



HAL
open science

Transformer le “ handicap ” ou l’invention d’un usage détourné du monde Essai de cheminement conceptuel à partir d’expériences de vie

Anne-Lyse Chabert

► **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Transformer le “ handicap ” ou l’invention d’un usage détourné du monde Essai de cheminement conceptuel à partir d’expériences de vie. Histoire, Philosophie et Sociologie des sciences. Université Paris Diderot, 2014. Français. NNT : . tel-01648686

HAL Id: tel-01648686

<https://theses.hal.science/tel-01648686v1>

Submitted on 27 Nov 2017

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.



SPHERE

université
PARIS
PARIS 7
DIDEROT

ECOLE DOCTORALE : ED 400
Laboratoire SPHERE UMR 7219

DOCTORAT
Philosophie des sciences

Anne-Lyse CHABERT

Transformer le « handicap » ou l'invention d'un usage détourné du monde
Essai de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vie

Thèse dirigée par : Alain LEPLEGE et Claude DEBRU

Soutenue le : 15 décembre 2014

Jury

Pr. Alain LEPLEGE, Directeur de Thèse (Paris-VII)
Pr. Claude DEBRU, Directeur de Thèse (Paris-VII)
Pr. Emmanuel HIRSCH, Rapporteur (Paris Sud)
Pr. Claire PETITMENGIN, Rapportrice (Mines-Télécom)
Dr. Agnès ROBY-BRAMI, Présidente de Jury (CNRS)

*Et cependant, quoique chacun essaie
d'échapper à soi-même comme d'une prison
qui vous enferme dans sa haine,
il est de par le monde un grand miracle,
je le sens : toute vie est vécue.*

Rainer Maria Rilke, « Le Livre du pèlerinage »,
Les cahiers du journal des poètes, 1939.



Frida Kahlo, 1939, *Ce que l'eau m'a donné*, Isidore Ducasse Fine Arts, New York NY, USA

Cette peinture de Frida Kahlo laisse transparaître les temps de vie qui font sens dans son univers intérieur, univers qui ne se trouve en rien diminué par le « handicap » moteur qu'a porté la jeune femme après ses dix-huit ans.

La douleur et la violence physique déchirent l'artiste mexicaine qui représente ses passions à travers un mince filet de sang ou encore un volcan en éruption. Elle met en avant l'alliance des contraires qui la tiraillent intérieurement, comme la nature (l'oiseau, l'arbre) face à l'emprise du monde par l'homme *via* un édifice new-yorkais par exemple. Des éléments fondamentaux de la vie de la jeune femme sont mis en valeur par le thème de ses parents, de sa bisexualité. Sont aussi évoqués des thèmes plus propres à la condition humaine comme la mort (squelette), le sexe, la féminité (ou plutôt sa perte, la femme chevelue et nue voguant sans vie à côté de sa robe signant en partie la détresse de Frida à ne pas pouvoir enfanter).

Ces éléments constituent toutefois les jalons essentiels d'une vie à part entière, pleine et vécue de façon intense, certainement pas ceux d'une vie bancale ou dégradée, mais riche « autrement ».

Remerciements

Contraints par les conventions sociales, les obligations distantes et respectueuses du monde, nos « merci » se sont peu à peu vidés de leur sens premier. On dit au mieux « merci » avec ce sentiment formel, passager ou récurrent, de dette qu'on se sait dans l'impossibilité de rembourser dans l'instant. En d'autres termes, aujourd'hui, on remercie de façon trop automatique et conditionnée, on remercie pour adoucir les mœurs.

Le remerciement originel, authentique, quel est-il alors ? Comment retrouver cette grâce du geste plein du sens qui remercie, fût-ce par un simple regard, par un simple sourire qui peut se passer de mots ?

Je n'ai pourtant pas à chercher bien loin pour être emplie d'émotion en pensant à tous ces gens qui ont pu m'aider, d'une façon ou d'une autre, à faire ma petite route sur le long et laborieux travail du doctorat. Il y a bien sûr mes professeurs que je remercie chaleureusement pour la justesse de leurs conseils et l'intelligence de leurs suggestions. Michel et Annie Bitbol entre autres, dont les pistes et les patientes relectures ont jalonné mon chemin de doctorante. Je remercie également mes deux directeurs de thèse, ainsi que le CNRS pour avoir facilité mon parcours en m'attribuant une bourse de recherche les quatre premières années de mon travail.

Ma famille aussi, qui a toujours veillé ; ma tante qui serait fière de moi, et qui profile déjà son petit sourire narquois sous les traits de cette autre plus qu'essentielle pour moi, ma mère.

Et puis il y a les quelques amis qui ont si fidèlement accompagné ma vie depuis ces quelques années, et que je considère comme d'autres moi-même. Ils m'ont tous apporté quelque chose de différent, à la mesure de ce qu'ils pouvaient me donner. Mais tous ont grandi et ne cessent de grandir ma vie ; ce sentiment, il me suffit pour l'éprouver de penser à vous mes précieux amis, Boris, Marie, Capucine, parmi d'autres êtres chers. Merci d'avoir épaulé mon quotidien.

Un arrêt sur image tout particulier pour vous deux, Chantal et Marine. Marine, quelque chose étreint mon cœur lorsque je pense à ce que tu as fait pour moi, à ce temps que tu m'as accordé au détriment de tes propres préoccupations, et avec de surcroît la grâce de ne jamais me le faire ressentir. Tu te souviens, juste après le mémoire de master, je t'avais dit que j'avais gagné une sœur... Après toutes ces années, tu es restée la même. Oui, tu es toujours la sœur dans mes épreuves.

Chantal, derrière ton ordinateur, tu trouvais au jour le jour la patience de me déchiffrer, de faire tiennes toutes mes requêtes ; tu t'occupais de mon autre monde plus souterrain et invisible, acceptant par là-même de te rendre toi-même plus ou moins invisible, mais fermement présente dans mes petits tracés de tous les jours toutefois. Toi, tu m'aidais à

gérer toute la vie satellite à la thèse, où l'ordinateur pouvait intervenir. Tu as si souvent adouci les rugosités de ma vie.

Je remercie vivement aussi Thomas, Céline et Soline, tous trop jeunes pour que nous ayons partagé nos années étudiantes, mais que je sais tout aussi vaillants que mes amis de promotion d'internat. Que cette force, que cet enthousiasme et cette rigueur ne vous quittent pas dans la vie ! Plus qu'une aide substantielle au doctorat au moment critique de la dernière ligne droite, vous faites tous partie de ces belles rencontres, aussi heureuses qu'inattendues, que m'a apportées la vie.

Il y a tous ceux qui ne sont pas nommés mais que je n'oublie pas pour autant. Ceux qui ont été là quand rien ne les y obligeait ; même si certains ont pu mésestimer l'importance de leur petit coup de pouce dans ma vie. A ceux-là, je voudrais dire « merci » pour affirmer ma joie dans notre rencontre, même si la croisée de nos routes fut parfois brève : tu as été là pour m'aider à franchir ce pas que la vie ne me donnait pas ou seulement difficilement les moyens de réaliser toute seule. Mon « merci » n'est pas une tentative de troc toujours vouée à l'échec : il est là comme personne n'aurait pu l'attendre, comme personne n'aurait pu l'exiger de moi. C'est un élan d'affirmation de nos libertés respectives qui s'exprime au travers de ma joie vers toi : tu as eu la liberté de choisir de m'aider ou pas, et tu as choisi de le faire. J'ai alors eu le choix d'en être heureuse ou pas, et je le suis.

Et puis il y a eu tous ceux qui ont quitté précipitamment la route difficile qu'ils avaient engagée avec moi, sans doute parce qu'ils n'avaient pas le cœur à me suivre, ou simplement les ressources suffisantes pour m'accompagner ; ceux-là ont pu me blesser sur le moment mais ne m'ont pas retenue, et *a posteriori* je me rends compte qu'eux aussi ont eu un rôle dont je suis finalement contente, puisqu'ils m'ont rendue toujours plus, celle que je suis.

Avant-propos : genèse du doctorat

Après des études de philosophie, j'entame une maîtrise qui porte plus spécifiquement sur une branche de l'épistémologie. Je travaille en effet sur une question qui m'interroge depuis un certain temps : « l'espace vécu et le handicap ». Comment se déploie l'espace dans lequel vit la personne handicapée ?

Mon travail de recherche me paraît passionnant à poursuivre, mais il me faut impérativement consolider mon bagage scientifique afin de saisir, dans toute leur portée, certaines analyses plus fines qui constituent une partie des enjeux de mon sujet.

Je décide alors de me lancer dans le Master de Sciences cognitives que propose l'EHESS. Le thème de mon mémoire de seconde année s'inscrit dans le contexte qui intéresse ma réflexion : « La perception spatiale incarnée ». J'acquiers en outre, pendant ces deux années, des outils qui m'ont été utiles dans mon travail de doctorat, puisque c'est là que j'aborde le thème des *affordances*, que je présente dans mon premier article mis en annexe (annexe 2), et qui devait devenir un des moments essentiels de mon mémoire de thèse.

Résumé

Transformer le « handicap » ou l'invention d'un usage détourné du monde : essai de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vie

La notion de handicap porte en elle, au moins implicitement, celle d'une incapacité fondamentale de l'être dans le monde où il évolue. Mais les bases de cette notion ont-elles seulement été bien posées ?

Après un bref état des lieux sur les études qui ont déjà été réalisées, nous insisterons sur le primat de l'expérience vécue chez la personne handicapée, qui reconstruit sa relation au monde qui l'entoure d'une façon différente. Le désordre issu de cette reconstruction n'est qu'apparent et n'émane que d'une perspective extérieure. Cette idée d'écart par rapport à une norme attendue est illustrée par plusieurs témoignages de vie, où l'on voit combien l'individu est parfois capable de déployer une grande inventivité, puis de persévérer dans son effort afin d'adopter un comportement inédit *via* la mise en place de nouvelles stratégies.

Nous proposons, pour retravailler la notion de handicap, de nous saisir de trois concepts que nous appliquons de manière originale à notre champ d'étude. A partir des trois concepts de « norme de vie », d'« *affordance* » et de « *capability* », nous redéfinissons le cadre de l'espace où l'individu peut ou ne peut pas agir dans le monde comme autant de grilles de lecture. Ainsi, nous déployons la trame de notre travail en analysant trois espaces différents qui constituent la toile de fond où s'inscrit la vie de l'individu : l'espace organique (examiné en relation avec le concept de « norme de vie »), l'espace technique, de la perception et de l'action (analysé grâce au concept d'*affordance*), et l'espace social et humain (interrogé à partir du concept de *capability*). Chaque concept est accompagné de l'étude approfondie d'un exemple précis.

Mots-clés : Norme ; Handicap ; Capability ; Affordance ; Expérience de vie ; Accès ; Adaptation ; Environnement ; Stratégies ; Inventivité ; Ethique

Abstract

How disability can be transformed or inventing an unconventional way of using the world. An attempt at a new conceptual pathway based on life experiences.

The concept of disability carries within it – at least implicitly – the concept of a fundamental inability of the individual to function within the world in which he/she lives. But is there really a sturdy basis for that notion ?

We will begin by briefly reviewing the studies that have already been carried out, then we will insist on giving priority to real-life experiences described by disabled individuals, who reconstruct their relationship with the world around them in a different way. What emerges from this reconstruction may seem disorderly to outsiders, but is only the product of an external perspective. The supposed gap with the expected standard is illustrated by several individual life testimonies which show the extent to which individuals can, at times, bring forth great inventiveness, followed by unflagging efforts, in order to succeed in adopting novel types of behavior via the implementation of new strategies.

In order to deal with the notion of disability in a different way, we will set forth three concepts and apply them in an original manner to our field of study: "Life standard", "affordance" and "capability". These concepts will enable us to redefine the framework of the space within which the individual can, or cannot, act and live in the world and provide us with keys to understanding his/her reality. We will analyze three different areas that constitute the settings of an individual's life: 1) Organic space (studied in conjunction with the "life standard" concept), 2) Technical space, that of perception and action (analyzed thanks to the concept of "affordance") and 3) Social and human space (viewed through the concept of "capability"). Each concept is accompanied by an in-depth study of a specific example.

Keywords: Standard; Disability; Capability; Affordance; Life experience; Access; Adaptation; Environment; Strategies; Inventiveness; Ethics

Table des matières

REMERCIEMENTS	4
AVANT-PROPOS : GENESE DU DOCTORAT	6
RESUME	7
ABSTRACT	8
TABLE DES MATIERES	9
INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE GENERALE.....	11
* Un problème mal défini ?.....	11
* Problème ontologique.....	12
* Problème épistémologique.....	15
* Quelques propositions alternatives.....	18
PARTIE 1 : ETAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES ADOPTEES.....	24
I. Etat des lieux.....	25
* Le problème de Molyneux.....	26
* Etudes historiques.....	28
* Le mot handicap : perspective administrative, perspective linguistique.....	34
II. Points de vue.....	44
A. Point de vue extérieur.....	46
* Le handicap, élément essentiellement visuel.....	46
* Terminologie et logos du handicap.....	48
* Analogies au handicap.....	53
* L'héminégligence.....	57
* S'acheminer vers le « moins pire » : le domaine du droit et de l'éducation.....	64
B. Point de vue intérieur.....	68
* Des récits de personnes « handicapées ».....	69
* Des récits de la « vie quotidienne ».....	81
a) Vie de Taha Hussein.....	82
b) Vie de John Hull.....	86
c) Vie de Jacques Sémelin.....	91
C. Point de vue dialogique à mi-chemin.....	101
* Première méthode polyphonique : l'entretien d'explicitation.....	102
* Seconde méthode polyphonique : la méthode de <i>L'Eternel Singulier</i>	108
* Trois récits réflexifs.....	114
a) Claire Marin.....	114
b) Philippe Barrier.....	118
c) Alexandre Jollien.....	123
* Qu'attendre d'une définition ?.....	125

PARTIE 2 : QUELQUES PROPOSITIONS POUR CERNER LA NOTION DE « HANDICAP »..... 129

I. Introduction : un nouveau positionnement sur la question.....	130
A. Le handicap comme « désordre »	130
B. Le handicap comme la quête d'un nouvel ordre	131
C. Stratégies de création de nouveaux équilibres, étapes de la mise en place	131
* Première étape : choisir un nouveau cadre à investir.....	132
* Seconde étape : construire du lien dans ce nouveau cadre	133
D. Problématiques de recherche.....	137
E. Perspective : doit-on « soigner » le handicap ?.....	140
II. Norme et normativité : un premier cadre conceptuel pour repenser la recherche de l'équilibre organique	144
A. Position du cadre des normes de vie	145
B. L'exemple du calligraphe tétraplégique.....	147
C. Les conditions possibles d'un investissement corporel	150
D. Vers la légitimité d'une norme « différente », indépendante du concept de santé.....	154
III. Le cadre des <i>affordances</i> : un second concept à l'échelle des objets pour penser l'équilibre du vivant avec le milieu extérieur	159
A. Position du cadre des <i>affordances</i>	160
B. L'exemple particulier d'une équipe contemporaine de cécifoot : ajuster les <i>affordances</i>	165
C. L'espace des <i>affordances</i> dans la perspective du handicap.....	171
D. Vers d'autres <i>affordances</i> tout aussi légitimes, vers l'expertise avec d'autres moyens	173
IV. Le cadre des capacités pour repenser les états de déséquilibre/équilibre dans le handicap ..	178
A. Position du cadre des <i>capabilities</i>	180
B. L'exemple de Temple Grandin : une relecture à l'aune des <i>capabilities</i>	186
C. Soigner le handicap en soignant la situation de handicap ?	193

CONCLUSION..... 203

* Résumé des principaux moments de la thèse.....	204
* Résultats et perspectives	209

BIBLIOGRAPHIE 212

ANNEXE 1 : FIGURES..... 219

ANNEXE 2 : PUBLICATIONS 249

Introduction et problématique générale

* *Un problème mal défini ?*

Si la question du handicap a parfois pu dérouter, c'est aussi parce qu'elle fascine ; tel un Janus, elle effraie autant qu'elle attire. Impossible d'y rester indifférent, même si l'histoire (des idées ou de la vie) a parfois feint de l'ignorer, de la délaissier. La réalité du handicap interpelle, qu'on décide de s'en saisir ou pas.

Ici nous la saisissons donc ; que nous apprendra-t-elle ?

Dès le XVII^e siècle, le problème que pose William Molyneux à propos des aveugles souligne l'engouement pour cette incompréhension immédiate et vivace, que l'on cherche à combler par une réponse théorique. Molyneux soulève en 1688 un problème dans une lettre qu'il adresse au philosophe John Locke : « Supposez un homme né aveugle puis devenu maintenant adulte ; par le toucher il a appris à distinguer un cube et une sphère du même métal et approximativement de la même taille, de sorte qu'il arrive à dire, quand il sent l'un et l'autre, quel est le cube et quelle est la sphère. Supposez ensuite qu'on place le cube et la sphère sur une table et que l'aveugle soit guéri. Question : est-ce que par la vue, avant de les toucher, il pourra distinguer et dire quel est le globe et quel est le cube¹⁻² ? » Nombreux seront les philosophes par la suite à prendre part à la querelle (Berkeley, Leibniz, Condillac entre autres). Le raisonnement de Locke, à l'instar de celui de Molyneux, aboutit à une réponse négative : bien qu'ayant acquis l'expérience de la façon dont un globe et un cube affectent son toucher, l'aveugle ayant recouvré la vue n'est pas encore parvenu à l'expérience que ce qui affecte de telle manière son toucher doit affecter de telle manière sa vision³. L'idéalisme de Berkeley le pousse quelques années plus tard à proposer une réponse qui, tout en restant négative, est encore plus radicale. Il soutient l'hétérogénéité totale des idées du toucher et des idées de la vue, dans la mesure où ce philosophe dénie toute existence à la matière elle-même.

En 1728, William Cheselden opère avec succès la cataracte d'un jeune aveugle âgé de quatorze ans qui recouvre la vue. Il apparaît que l'individu, qui voit à nouveau, ne parvient pas à reconnaître immédiatement par la vue ce qu'il percevait grâce au toucher. Les Lumières en France insèrent la problématique de Molyneux dans le champ de la connaissance : qu'apporte le sens de la vue à l'esprit ? Et par conséquent de quoi est-il privé lorsque la vue fait défaut ? Voltaire voit dans l'expérience de Cheselden une confirmation des thèses de

¹ Locke J., *Essai sur l'entendement humain (An Essay Concerning Human Understanding)*, London: Thomas Basset, 1689.

² Halpern C., « Faut-il toucher pour voir ? Retour sur le problème de Molyneux », *Terrain (en ligne)*, 2007, 49 pp. 27-36, p. 27.

³ Locke J., *op. cit.*

Berkeley. Le problème est que cette expérience ne permet pas réellement de conclure dans la mesure où, comme Berkeley l'exprime, on ne sait pas quel est le sens qui prédomine, celui du toucher ou de la vue. Diderot donne une nouvelle tournure à la question initiale : il tente davantage de faire une anthropologie du toucher en se basant sur la manière dont les aveugles vivent, pensent et se représentent le monde. Il écrit dans la *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* en 1749 : « On cherche à restituer la vue à des aveugles-nés ; mais si l'on y regardait de plus près, on trouverait, je crois, qu'il y a bien autant à profiter pour la philosophie, en questionnant un aveugle de bon sens. On en apprendrait comment les choses se passent en lui ; on les comparerait avec la manière dont elles se passent en nous ; et l'on tirerait peut-être de cette comparaison la solution des difficultés qui rendent la théorie de la vision et des sens si embarrassée et si incertaine⁴. »

La polémique autour de l'aveugle de naissance recouvrant subitement la vue conduit donc à une réflexion sur la connaissance en général, non seulement sur nos modes de connaissance, d'apprentissage, mais aussi sur notre façon de construire la pensée qui nous traverse. En parlant de handicap, c'est en fait de nous-mêmes que nous parlons. La question est donc un retour implicite aux capacités de l'homme ordinaire et pas simplement aveugle ou handicapé de manière plus générale.

Les regards extérieurs s'interrogent avec étonnement en considérant ces vies qui s'essaient au même titre que les autres aux difficultés de la réalité, et bousculent l'impossibilité d'une compétition, même toute humble, dans ce dur chemin que nous partageons tous ; « Comment fait-il pour vivre, *avec son handicap* ? Comment, *concrètement* ? »

Plusieurs éléments de questionnement prennent leur source à partir de pareilles réflexions. Un des principaux est sans doute que, alors même qu'aujourd'hui le tabou du handicap se délite, nous sommes bien en peine de définir ce dont il s'agit. Tout ce que nous voyons, ce sont des *personnes* que nous appelons handicapées. Pire, tout ce que nous nommons handicap, c'est une juxtaposition quelque peu hétéroclite de singularités. Notre esprit les met – plus ou moins arbitrairement – dans une même catégorie.

* *Problème ontologique*

Où est donc LE handicap ? Peut-on espérer le saisir à partir de ses occurrences, à savoir à partir des personnes qui vivent un handicap ?

⁴ Diderot D., *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Flammarion, 2000 (première édition 1749), p. 65.

Quelques lignes auront suffi à montrer qu'en plus d'une clarification conceptuelle, d'une quête de l'essence, il nous faudra préciser le champ terminologique qui gravite autour du handicap. De « handicapé » à « personne handicapée », ou « en situation de handicap », la différence n'est pas qu'apparente, et un grand pas linguistique est franchi. Nous ne devons pas oublier que, loin de n'avoir aucune incidence sur nos vies, les mots que nous employons nous façonnent et nous construisent, tout comme nous les avons nous-mêmes construits. La façon de dire peut désigner une même chose, en la présentant différemment toutefois. De plus, « nommer » légitime d'emblée des façons de penser, des pratiques qui en découlent, ce qui avalise par conséquent des relations de pouvoir. Le mot est un outil de contrôle, une prise sur la réalité qui oriente la manière qu'elle aura de nous apparaître.

Le handicap ne se laisse pas aborder immédiatement, ni facilement. En effet, un concept (du latin *concupio*, « je construis ») a une vocation avant tout unificatrice : il fédère dans de multiples lignes de fuite les exemples qui sont une marque de sa présence. Mais ce concept, ne contient-il pas, intrinsèquement et paradoxalement, de la singularité, du cas particulier ? Comment aboutir à du général à partir de l'essentiellement différent ? Comment abstraire de l'universel à partir d'occurrences singulières, sans perdre la substance de ce que l'on veut énoncer ?

Ce concept de handicap existe-t-il seulement par ailleurs ? N'a-t-on pas affaire à des réalités dont les expressions respectives, si polymorphes, ne se recourent pas ? Quand bien même elles se recouperaient, *via* un fil conducteur dont il faudrait faire le pari de l'existence, cela serait-il suffisant pour saisir le concept, l'essence, qui émane de ses occurrences ?

Parler de handicap, est-ce alors se référer à une idée viable et valide, ou fantôme tout simplement ? La dénomination peut-elle nous leurrer au point de ne cacher qu'un désert conceptuel, masqué derrière la façade du nom ?

Quelle pierre de touche pourra donc apporter une réponse à cette question ? Faudra-t-il alternativement poser les deux hypothèses ?

Aujourd'hui, le terme de « handicap » s'utilise avec parcimonie, même si cette idée semble moins offensive par l'adjonction protectrice, mais qui demeure toute linguistique, de « situation » dans « personne en situation de handicap ». Il n'en demeure pas moins que la réalité est là, d'une violence sans appel : certes il y a la situation, certes il y a le regard, comme autant d'éléments qui plaident pour le relativisme et le flou conceptuel. Mais la souffrance de la personne handicapée ? L'altération de son corps ? Sa mauvaise harmonie avec l'univers qui l'entoure ? Autant de réalités brutes dont on ne peut douter de l'existence, et qui semblent valider le bien-fondé de l'idée de handicap.

Comme le définit le code civil français dans la loi ambitieuse du 11 février 2005⁵ en faveur de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 2 (devenu l'article L114 du Code de l'action sociale et des familles) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». La loi de 2005 réforme la loi d'orientation du 30 juin 1975, et est composée de 101 articles donnant lieu à la rédaction de plus de 80 textes d'application. L'utilisation du mot « handicap » a notamment eu pour enjeu de remplacer des notions historiques et sociales, à l'origine de conséquences dramatiques en termes d'exclusion de la vie sociale, avant même que d'évoquer la question des soins à prodiguer aux personnes handicapées. Ces notions historiques et sociales étaient notamment celles d'« infirme », ou d'« invalide » s'agissant du handicap physique, et de divers qualificatifs utilisés pour la déficience mentale, tels que « idiot », « débile », sans oublier le terme de « fou ».

Il y a donc bien une partie de ce qu'on nomme « handicap » dans l'œil de celui qui regarde et qui désigne. Cette part de subjectivité et d'arbitraire est contenue dans tous les mots que nous employons, *a fortiori* dans tous les concepts, puisque comme le souligne l'étymologie, c'est l'homme lui-même qui les a élaborés. Ils sont ainsi le reflet de la structure du monde dans lequel nous vivons (l'*Umwelt* de Von Uexküll⁶), la structure du monde dans laquelle, en s'ajustant aux contraintes de la réalité, nous avons *choisi* de vivre, eu égard aux divers chemins possibles qu'il nous offre.

Par conséquent, celui qui désigne est nécessairement partie prenante de ce qu'il désigne, même partiellement. L'observateur n'est jamais neutre : il introduit son point de vue et sa façon de voir, qui dépendent certes de son esprit mais aussi de son corps et de la façon dont il perçoit, accueille son environnement.

Penser, dire le handicap n'échappe pas à cette règle : bien plus, en parlant de handicap, nous parlons indirectement de nous-mêmes, de notre condition humaine au moins autant que biologique, malgré nous. Serions-nous, dans ce sujet plus que dans n'importe quel autre, revenus à l'« ère du soupçon⁷ » ?

⁵ « Loi du 11 février 2005, dite loi handicap », Loi n°2005-102, *Journal officiel*, n°36.

⁶ Von Uexküll J., *Mondes animaux et monde humain*, Denoël, 1965.

⁷ Sarraute N., *L'ère du soupçon*, Gallimard, Coll. « Les Essais », 1956.

* *Problème épistémologique*

C'est sans doute en partie la raison pour laquelle parler de handicap, ou plus communément de « personne handicapée », nous rend si mal à l'aise. Si un flou désagréable persiste sur ce que nous désignons par ce mot, c'est parce que nous ne savons mettre ni début ni fin au concept que nous utilisons, toujours grossièrement, approximativement. C'est dans les cas ambigus que la catégorie, construite dans trop d'opacité, affiche son caractère volatile et discutable.

Le langage est donc source de malentendus ; qu'à cela ne tienne, clarifions-le. Il est avant tout source et véhicule de pensée. Nous nous arrêterons donc préalablement un moment sur la terminologie employée aujourd'hui autour du handicap, tels les mots de compensation, de rééducation, ou d'accessibilité par exemple. Que nous disent-ils ? Que nous apprennent-ils sur notre façon de découper, séquencer le monde, notre monde ? Quels mots pourraient à notre sens mieux décrire la réalité du handicap ?

Commençons par la notion de handicap : même si l'on postule la validité du concept, de quel objet s'agit-il ? Le handicap est-il l'exacerbation de la conception de l'état valide ? La contient-il, ou, au contraire, y est-il contenu ? S'inscrit-il dans son prolongement par un *continuum* ou se caractérise-t-il au contraire par un régime saltatoire, la résultante de paliers ?

Dans le prolongement de cette interrogation se pose le souci de sa mesure, et donc de son évaluation extérieure. Quels sont, pour l'instant, les outils conceptuels dont nous disposons pour mesurer le handicap ? Ces outils sont-ils alors pertinents ?

Évaluer relève en effet d'une nécessité toute concrète, toute pratique. Mais il ne faut jamais oublier que toute évaluation est arbitraire et qu'elle n'a que la validité qu'on lui reconnaît ; elle est un événement social, pris dans un contexte d'*ici et maintenant*. Jamais cet outil, essentiellement remplaçable et évolutif, ne peut prétendre à plus d'ancrage ontologique. Le bon outil d'évaluation ne peut servir qu'un objectif : jauger en se conformant et en épousant au mieux la forme de son objet, puisque l'outil d'évaluation est toujours la résultante de l'opération d'un esprit humain.

Comment évaluer le handicap, objet dont on a une intuition aussi grossière pour l'instant ? Comment épouser avec justesse la forme de ce dont on saisit tout juste les grandes lignes ? Peut-on prétendre que nos outils actuels évaluent correctement le handicap ? Il faut garder à l'esprit qu'une fois instrumentalisée, toute grille d'évaluation, loin d'être anodine, risque de contraindre et de faire violence à un objet auquel elle ne s'adapte pas, et qui lui résiste. Comme dans le problème de la désignation se nichent ici aussi des enjeux de pouvoir : le cadre d'évaluation fixe et ancre des rapports de pouvoir à terme. Bien évaluer est donc nécessaire.

Le handicap oscille donc entre un concept qui se raccroche à la théorie – mais qui tend vers trop d'abstraction si nous n'y prenons pas garde – et une application toute pratique – qui risque toutefois de se perdre dans la diversité polymorphe de trop d'occurrences. Ces deux façons d'envisager la même idée doivent pouvoir être réconciliées.

La première interrogation qui vient à nous dès lors qu'on pose le problème du handicap est celle du statut accordé à l'exemple. Gardons-nous d'établir un catalogue d'occurrences qui ne serait d'aucune utilité. Ce catalogue nous laisserait en effet penser à tort que nous sommes en possession de l'essence de l'objet qui nous intéresse et qu'il n'y a donc plus lieu de la chercher ; notre quête serait alors faussement interrompue, alors même que nous demeurons dans le domaine de l'illusion. L'exemple n'est pas l'idée et ne doit pas, tacitement ou pas, usurper sa place ; pour cela il suffit de circonscrire son champ de validité, c'est-à-dire d'explicitement ses limites.

Si l'exemple peut être perçu comme l'émanation, le prolongement de l'idée, on peut également le voir comme ce qui la contient, certes enveloppé dans une matérialité qui la protège. L'idée n'existerait donc qu'au travers de ses exemples, car l'esprit humain n'y est jamais directement confronté et ne la rencontre que par ses intermédiaires. Même dans le cas particulier de l'épiphanie, ou intuition directe, l'homme ne saisit l'idée que *via* une représentation matérielle, un support physique que son esprit peut capter, et qui marque les limites de son entendement.

Au fond, ne peut-on aller jusqu'à remettre l'existence de l'idée en doute ? Si les exemples sont là, l'idée n'est peut-être qu'un fantôme produit par un esprit en quête d'abstraction et d'universalité, et ce au prix parfois de la vérité. Si les manifestations ont des points communs, il ne s'agit alors sans doute que d'« airs de famille », pour utiliser les termes de Wittgenstein⁸. Je connais par l'exemple, et davantage : je ne connais que par l'exemple.

Ce détour n'en est pas un : il est essentiel, pour chercher comment aborder le handicap, de délimiter l'apport possible de ses occurrences, qui sont précisément les personnes en situation de handicap. Car le handicap relève bien d'une situation ; il se vit, il s'éprouve.

Trois hypothèses que l'on explorera successivement s'offrent donc à nous :

- le handicap se définirait en écartant tous les éléments concrets des exemples dont il est la source ;

- le handicap se définirait sans que l'on puisse l'extraire de ses exemples (ce qui pose alors la question de « comment le dire ? », « comment l'écrire ? ») ;

⁸ Wittgenstein L., *Le cahier bleu et le cahier brun, études préliminaires aux "Investigations philosophiques"*, Paris: Gallimard, 1965.

- enfin, le handicap ne se définirait pas, il serait plutôt un catalogue de diverses situations, dont il ne faut pas forcer à tout prix l'extraction d'un point de fuite commun, puisqu'il n'existe pas. Seuls existent des airs de ressemblance entre ces situations.

Ce que met en valeur cette interrogation sur la forme « interne » du concept de handicap (quelle part dédier à l'exemple ? Paliers ou *continuum* ? Comment l'évaluer ?) et celle qui la précède sur la validité et la formation d'un tel concept (existe-t-il ? Si oui, comment le façonne-t-on, le désigne-t-on ?), c'est qu'il faut sans doute essayer d'envisager une voie peut-être plus adéquate dans l'opération de l'esprit par laquelle nous pouvons saisir le handicap. En fonction de la voie choisie, on ne s'appuie pas sur les mêmes données, on ne se pose pas les mêmes questions, et on ne suit pas non plus la même logique de succession d'opérations. La question du handicap semble en effet, jusqu'à présent, avoir été pensée sous un angle qui confond classification et définition, alors qu'il s'agit de deux opérations cognitives respectivement différentes : comment peut-on alors aboutir à des applications pertinentes ?

Nous verrons que, dans le cas du handicap, l'histoire de la pensée n'est pas indemne de ces erreurs de départ ; à nous de tenter de les corriger, en partant cette fois sur de bonnes et solides bases. Un bref état des lieux de l'histoire du handicap, de la façon dont on le dit, dont on le voit et dont on l'évalue, est donc nécessaire. Un tel détour convoque l'histoire, la sociologie et les normes juridiques, tout en s'attachant soigneusement à suivre une voie plus philosophique.

Mais quelle que soit la méthode utilisée pour explorer le handicap, nous ne pourrons pas faire l'impasse sur le caractère concret, voire trivial du handicap. Le handicap, au moins dans son approche la plus triviale, est une somme de problèmes quotidiens et terre à terre qui se posent. Nous pouvons en recueillir des récits à défaut de recueillir de petits morceaux de vécu, en vue de découvrir une expérience commune, voire partagée du handicap⁹.

Une question se posera concernant la méthodologie la plus appropriée à utiliser quant à leur exploitation : comment extraire des invariants ? Sur quels critères ? En effet, il s'agira de conserver le maximum de l'apport du récit sans réduire excessivement le handicap : abstraire tout élément contextuel gravitant autour du vécu pour appréhender le handicap serait un faux-sens, une voie dans laquelle on ne manquerait pas de s'égarer. Le handicap a sans doute la particularité d'intégrer pleinement ses dimensions satellites dans sa compréhension ; à nous de prendre soin de ne pas le « dépecer », en souhaitant n'en conserver que la « substantifique moelle ». Comment doser avec justesse ce processus d'abstraction ?

⁹ Gossot B., « Vers une culture commune ? », *Reliance*, 2008, (27): pp. 54-57.

* *Quelques propositions alternatives*

Ce que nous proposerons à travers ce travail, dont chaque brique une fois posée soutiendra et amènera en même temps la suivante, c'est une architecture générale qui trouve son origine dans la création de normes de vie dans l'existence d'un individu. Nous verrons de quelle façon elles sont déclinées, travaillées, modifiées, dans le cas spécifique du handicap. Ce faisant, nous observerons en contrepartie ce que les normes de la personne handicapée nous apprennent en filigrane sur les normes de l'individu parfaitement sain.

On ne pourra pas faire l'économie, pour commencer, d'un état des lieux de la question du handicap. Qu'est-ce qui a déjà été dit ? Déjà exploré ? Ou, au contraire, laissé vacant ? Comment la façon de percevoir le handicap, de l'étudier, a-t-elle évolué au fil du temps ? A-t-on affaire aux mêmes réflexions, aux mêmes mouvements d'évolution de la pensée selon la culture où l'on pense le handicap ? Ce préalable sociologique nous permettra de nous poser les questions essentielles en cernant ce qui a été traité, ne l'a pas été ou trop peu.

On partira donc d'une vision extérieure, celle d'un observateur qui peut se prétendre « neutre » pour aboutir à la vision interne, celle du ressenti, de l'expert (au sens étymologique de « celui qui a l'expérience »). Ces deux visions, loin de s'annuler l'une l'autre, se complètent si l'on parvient à trouver le terrain de leur conciliation.

Mais ce terrain de conciliation existe-t-il vraiment ? Le doute émerge, d'autant qu'une absence de recoupement serait pour le moins tragique, renvoyant dans l'isolement deux réalités intimement connectées en apparence. Entre voir et donner à voir, y a-t-il des éléments communs ?

Ce tragique s'évanouit dès lors qu'on s'aperçoit que c'est notre façon de scinder la réalité qui a induit une telle impasse. Le handicap ne peut être compris si l'on pose une telle distinction dès le départ, il ne peut souffrir une telle grille de lecture. En réalité, cette grille doit s'imposer d'elle-même, loin d'être « exportée » à l'avance, et projetée sans aucune prise en compte de l'objet auquel elle s'applique.

Via le problème du handicap, c'est donc au problème plus général de la connaissance que nous nous heurtons et à celui de la façon dont l'esprit évalue les éléments autour de lui (et différencie en catégories comme autant de tiroirs où ranger des occurrences), se donnant l'illusion qu'il maîtrise davantage le flux incohérent et apparemment désordonné des pensées que lui inspire son environnement¹⁰.

En effet, le handicap relève du défi quant à son unité conceptuelle. La pensée doit s'adapter à un objet quasi irréel par son aspect fuyant, trop plein de compromis, d'équilibres et de déséquilibres, de contraintes et de libertés. Le plus difficile est sans doute de penser une entité aussi dynamique, qui résiste autant à la fixité. C'est entre les lignes des récits rapportés par

¹⁰ Ravaud J. F., Ville I., Poiraudéau S., Bensmaïl D., Gohet P., Bussel B. (dir.), *Handicap et qualité de vie. Actes des 23èmes entretiens de la Fondation Garches*, Editions GMSanté, 2010.

des personnes en situation que peut être construit et mis à nu le handicap, ou son fantôme (mise en exergue de l'inexistence du handicap)¹¹. Il s'agit d'effectuer un travail fin et rigoureux visant à dégager d'une grande quantité de récits les invariants qui existent.

On n'aura là toutefois qu'un catalogue, aussi précis soit-il, des grands traits qu'une situation de handicap révèle. Le handicap est sans doute approché de près, rendu familier, mais pas défini. En effet, une typologie n'est-elle pas un outil inutile lorsqu'il s'agit de faire valoir avec pertinence la part qui relie l'aveugle de naissance à l'individu devenu paraplégique à la suite d'un accident ? Et que dire de l'évolution diachronique de la typologie ? Quels rapports entretiennent d'une part un sourd à notre époque, c'est-à-dire une personne relativement émancipée, et, d'autre part, un autiste Asperger il y a tout juste cinquante ans, sinon l'incapacité essentielle que convoque le terme de « handicap » qui les relie ?

A travers un nombre restreint de grilles de lectures originales, mais pertinentes pour notre étude, nous tâcherons de cheminer vers ce qu'on nomme handicap : il s'agit ici de proposer des clés de lecture possibles, dont l'intérêt sera justifié au cours du travail.

Dès lors, seul un mouvement unitaire vers l'extérieur du handicap (et non pas une initiale scission intérieur/extérieur) nous servira de dynamique à travers trois concepts qui s'émancipent de plus en plus de la dimension quelque peu emprisonnante et inaccessible de « l'intérieur ». La dialectique ternaire sur laquelle nous nous appuyerons s'articulera donc autour de trois concepts qui se complètent autant qu'ils se dépassent : le concept de norme de vie, puis celui d'*affordance*, et enfin celui de *capability*. Nous les présenterons successivement avant de montrer leur intérêt vis-à-vis de la question du handicap. Ils nous permettront de conserver une certaine distance concernant cette problématique, tout en ayant le mérite de l'aborder « autrement » (Fig. 1).

Où le handicap trouve-t-il sa source ? Sans aucun doute dans la façon qu'a l'individu de se construire au travers de stratégies qu'il développe pour se préserver face au monde. Quels caractères spécifiques ont les normes de vie chez une personne handicapée ? Comment évoluent-elles dans le temps ? Et ne peut-on pas tenter une chronologie de la construction de la norme au regard du handicap auquel on a affaire ?

Autant de questions qui mettent en avant le rôle pivot du corps, foyer actif des réorganisations biologiques internes qui permettent la survie de l'individu. Dans un corps parfois abîmé par une maladie chronique, ou un corps accidenté, affecté de diverses malformations, comment la normativité, ou faculté d'instituer de nouvelles normes, est-elle mobilisée ? Cette importante question vaut aussi lorsqu'il s'agit d'un handicap acquis, qu'il soit sensoriel ou moteur.

¹¹ Gardou C., « Le handicap, une privation de liberté. Contribution à une anthropologie du très proche », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Toulouse: Eres 2009b: pp. 7-22.

Après avoir essayé d'esquisser historiquement et de définir la notion de norme, parfois au moyen de métaphores, on s'attachera à déterminer ce qui la caractérise en premier lieu, à savoir, plus que l'invariance, la notion d'ordre. En effet, qu'est-ce que l'ordre sinon cette remise à jour permanente, souvent coûteuse, de stabilité ? Quel est son lien direct avec les normes de vie ? Cette notion ne permet-elle pas de penser la dynamique de la norme, toujours en train de se désagréger, de se désordonner, et convoquant de diverses manières cette mystérieuse force vitale « néguentropique », qui lutte invariablement contre cette déperdition constante ?

Quels sont alors les moyens qu'utilise l'organisme pour lutter contre ce désordre grandissant qui menace sa survie ? Comment parvient-il à obtenir stabilité et invariance, à partir de ce mouvement perpétuel ? Au moyen de quelles réactions internes parvient-il à assurer sa pérennité ? Dès lors, à quel prix y parvient-il ? Ce coût ne peut-il être minimisé au fil du temps, de l'habitude et des erreurs corrigées ? Du travail sur la capacité « normative » de l'individu, c'est-à-dire sa capacité à instituer des normes de vie ?

En effet, la grande caractéristique du vivant semble bien être cette propension à établir des normes de vie afin de se perpétuer dans une vie stable. Quel chemin emprunte alors l'organisme pour y parvenir ? Par ailleurs, utilise-t-il un processus d'imitation, de découverte, ou de création ? Quels sont les propriétés et le coût respectifs de ces modes qui mènent tous trois à la norme ? Produisent-ils le même type de norme, avec la même justesse ?

Ce phénomène semble stigmatisé dès lors qu'apparaît un handicap, quel qu'il soit. Une norme de vie, à rassembler dans un effort de tous les instants, et construite avec les ressources que nous permet l'organisme – le corps associé à l'esprit –, émerge selon un mode différent. Ce que la situation de handicap d'un individu met en valeur, c'est que l'organisme n'est pas seulement normatif. Il est « normatif » essentiellement et en permanence. Mais pourquoi ?

La fragilité d'une telle norme ne la rend-elle pas particulièrement sujette aux agressions et déséquilibres extérieurs ? En effet, le déséquilibre essentiel qui stimule et motive l'organisme à trouver sa propre norme et à la réajuster en permanence ne vient-il pas de l'extérieur, à savoir de l'environnement ? Si la fonction essentielle de la norme de vie est la régulation, la gestion d'une stabilité même dynamique, c'est parce que l'organisme est confronté en permanence à un environnement qui ne cesse de le déstabiliser. Comment trouver alors des moyens « d'appivoiser » cette instabilité ?

Cette articulation qui permet de trouver une certaine stabilité à partir de l'instabilité même sera le deuxième jalon de cette dialectique, grâce au concept d'*affordance*. Comment définir et traduire ce terme ? Quelle est la nature de cet objet ? Quelle est son assise historique, conceptuelle ? Dans quels champs a-t-il déjà permis d'étudier certains phénomènes, et quelle est sa pertinence ici au regard de la thématique du handicap ? Comment peut-il rendre compte de cette dimension, propre au vivant, qui consiste à « déshomogénéiser » son milieu, initialement indifférent (au sens originel : sans différences) ?

Quelles sont alors, *concrètement*, les stratégies mises en œuvre par l'individu afin de se coordonner au mieux avec ce milieu, *via* la voie la moins coûteuse en énergie, pour absorber ce choc immédiat, pour le faire rapidement sien, et éviter une situation où la survie de l'individu serait en péril ? Peut-on tenter d'identifier plusieurs mécanismes d'adaptation qui permettraient à l'individu de pérenniser sa situation ? Comment se fait alors l'apprentissage, d'autant qu'il se doit d'être évolutif dans le temps, puisque le milieu évolue lui aussi ? Engager des compromis, « composer avec », se révèlent être à cet égard des notions centrales. On tâchera de mettre en évidence un certain nombre de situations où ces stratégies sont mises en œuvre, afin d'en faciliter la compréhension, comme dans certaines situations d'expertise reconnues (le tailleur de pierre par exemple), ou de sports d'adresse (arts martiaux, alpinisme entre autres). Mais ces stratégies ne sembleront jamais mieux être illustrées qu'au sein de situations de handicap.

Dans la mesure où l'individu tâche de se construire dans un certain prolongement de son environnement (en ajustant toujours cette rupture originelle), de se faire le maillon d'une vaste chaîne écologique, que nous apprend l'environnement sur la conformation, les attentes, la façon « d'être-au-monde » de l'individu, dans le champ de la perception et de l'action ? Que nous délivre-t-il comme information ? Que nous dit son évolution sur l'organisme qui y vit, l'habite, le transforme en permanence ?

De quoi dépend l'agencement des objets que l'individu dispose autour de lui, plus ou moins harmonieusement, plus ou moins contraint par la réalité des choses ? Quelle est alors la pierre de touche de cette harmonie ? Dans quelle mesure le souci d'esthétisme (au sens étymologique de *aisthesis*, « la perception ») y contribue-t-il ? Comment la perception est-elle couplée avec l'action, selon quel rapport ? Quelles valeurs orientent et guident ces deux grandes fonctions par ailleurs, sinon les besoins propres de l'individu ?

C'est bien sûr le corps, dans ses limites mais aussi dans ses possibilités, qui motive la façon dont perçoit et agit l'individu, donnant ainsi un sens, des zones de « polarité », au milieu qui l'entoure. Le corps peut être assimilé à cet outil originel, ce « donneur » de possibilités et d'impossibilités, la fenêtre initiale qui permet à l'individu de dialoguer avec son milieu. Mais en quoi le corps diffère-t-il d'un simple outil ? La fonction première de l'outil, de la technique, n'est-elle pas au fond d'élargir le champ des possibles déjà ouvert par la gestion du corps de l'individu ? Comment l'individu fait-il d'ailleurs « sien » son corps ? En quoi peut-il modifier sa façon de percevoir le monde, d'y agir ? Comment l'humain gère-t-il l'évolution de ces nouveaux possibles, déjà générés par la croissance ou le vieillissement de l'organisme (en bref sa dynamique perpétuelle) ? Particulièrement dans le cas d'un handicap, comment l'individu gère-t-il, fait-il une bonne économie des ressources que délivrent le corps, l'esprit, la technique ? D'autant plus que toutes ces ressources se modifient avec le temps ?

Toutefois, si le concept d'*affordance* a le mérite d'éclairer de manière originale les liens qu'entretiennent l'individu et son environnement, il ne le fait que d'un point de vue typiquement fonctionnel et biologique (mécanismes de la perception et de l'action). Or, lorsque l'on aborde la question du handicap, comment faire l'économie de l'aspect social,

proprement humain et éthique qui se greffe à cette question ? Cet aspect n'en est-il pas un point essentiel, loin de s'y ajouter tout simplement de façon indépendante ?

Nous proposerons donc d'aborder ce versant *via* un troisième et dernier tournant, où l'on fera appel au concept de *capability*. Là aussi, il s'agit de délimiter le champ d'usage de ce concept jusqu'à présent, sa pertinence à l'égard de la question du handicap, ce qu'il apporte par rapport aux grilles de lecture étudiées précédemment. Comment et à l'aide de quelles notions peut-on mettre la problématique du handicap en valeur *via* ce concept ?

Le concept de *capability* semble combler la lacune dont nous faisons mention : il intègre la dimension culturelle et sociologique d'une expérience vécue, à une époque donnée, soit son contexte et ses circonstances, comme autant d'éléments qui en font intégralement partie. Le milieu peut donc être vu comme un prolongement – plus ou moins heureux – de l'organisme qui y vit.

Le fil conducteur de cette notion sera l'idée de possible. En effet, si dans l'effectivité le handicap semble bien imposer de nombreuses restrictions et limitations (participation sociale *via* l'accès, la profession, la tolérance entre autres), qu'en est-il de cette diminution en amont, du point de vue des possibles ? Que nous apprend alors cette altération qualitative et quantitative, est-elle porteuse de sens ? Peut-elle être corrigée, et si oui est-ce souhaitable ?

Quelles répercussions sur le sentiment de liberté, ou d'oppression au contraire ? Ces répercussions sont-elles identiques lorsque l'on considère la réalité ou les possibles ? Quel est par ailleurs le rapport entre possible et réel ?

Ce problème relève d'une responsabilité sociale, et ne touche pas que l'individu : n'est-ce pas à la société de permettre le développement des stratégies individuelles chez des personnes handicapées, de permettre leur épanouissement, et non plus à l'individu isolé de supporter l'intégralité de cet effort ? Comme le souligne l'état des lieux du début de ce travail, il est plus cohérent de se placer dans un paradigme médico-social plutôt que simplement médical.

Si peu de possibles s'acheminent vers une réalité, ils demeurent « en attente », toujours exprimables au gré des situations qui se présentent et qui les révèlent. La solution ne serait-elle donc pas de permettre à la situation qui valorisera les possibles qui veillent chez l'individu handicapé de s'exprimer, loin de chercher à stigmatiser les possibles qui s'expriment dans la situation donnée, la situation subie ? De changer les conditions et circonstances du milieu où évolue l'organisme, plutôt que de chercher à modifier l'organisme lui-même ? Ne peut-on pas, dans un paradigme un peu atypique, faire de l'organisme « un invariant » dans toute sa singularité d'un moment donné, auquel un milieu favorable à sa survie, mais aussi à son développement et à son confort, doit être associé ? Ce que peut « produire » l'individu, ne faut-il donc pas apprendre à le transformer en « valeur » (pour conserver les termes de l'économiste et philosophe Amartya Sen) ?

Comment alors « détourner » la situation de façon à la rendre « optimisable » pour l'individu ? Avant d'opérer un quelconque changement, peu importe le problème, il faut en identifier les caractéristiques principales. Comment juger, comment évaluer ? Une approche clinique est-elle satisfaisante ? Et si oui, ne doit-elle pas s'appuyer également sur des récits à la première personne qui seraient alors plus finement analysés ?

Ces possibles doivent donc être identifiés avant de devenir des « prises » qui permettraient d'améliorer certaines situations ; mais de façon indépendante, cette identification n'est-elle pas une forme de reconnaissance éthiquement nécessaire dans nos attitudes¹² ? On ne se penchera pas sur ce que l'individu fait, mais sur ce qu'il peut, sur ce qu'il est capable de faire, loin de l'emprisonner dans la fatalité d'une situation qui peut le brimer, le limiter. Tout cela reste certes virtuel et l'objet d'un pari plein de confiance, dépourvu de la garantie rassurante de l'effectif, de la réalité. Mais humainement, reconnaître les capacités d'un individu, n'est-ce pas lui prêter – même si on se trompe – une attention qui le valorise également, qui le rend davantage « capable » ?

Dans un souci d'authenticité et de transparence de notre travail philosophique, nous ne partirons pas de la question du handicap, déjà embourbée dans les aléas politico-culturels actuels et passés, trop pleine des scories qui se greffent à cette notion. Un cheminement vers cette réalité permettra un ton plus juste : c'est donc volontairement que nous ne partirons pas d'un problème probablement mal posé jusqu'à présent, et qui engagerait toute une réflexion sur une fausse route. Nous y ferons référence dans notre quête, tout en gardant toutefois une certaine distance, une certaine méfiance à l'égard d'un terme que nous n'avons pas construit ; qui plus est, sa validité est d'autant plus douteuse qu'elle met en valeur l'absence d'une définition simple, comme on l'a souligné.

Se posera donc la question : mais comment nommer, comment désigner ? Si nous ne posons pas l'objet *a priori* mais désirons cheminer vers lui, ne serait-ce pas déjà une illusion de le « pré-constituer », comme un but tout particulier à atteindre ? Cette attitude ne relèverait-elle pas d'une illusion téléologique, où le chemin qui mène au but, loin de se faire *au fur et à mesure* tel un *work in progress*, serait déjà tracé, déjà planifié ? Où serait alors la place laissée à l'imprévu, la place laissée à l'authenticité ? Quel pourrait être l'intérêt de ce travail, s'il était déjà « pré-fabrique », tel un objet industriel reproductible ?

Dans un travail académique, le mot reste toutefois l'unique support possible. Nous ne pouvons nous en défaire. Il s'agira donc de biaiser et d'utiliser des termes encore cernés seulement de manière très approximative. Les mots que nous utiliserons ne doivent pas être pris comme argent comptant : les termes se construiront simultanément avec notre réflexion, ils seront au fur et à mesure l'image de l'avancement de cette dernière. Engageons-la.

¹² Ricœur P., *Parcours de la reconnaissance*, Paris: Stock, 2004.

Partie 1 : Etat des lieux et perspectives adoptées

Le handicap est un nouvel objet d'étude en France, même s'il l'est déjà depuis longtemps dans certaines autres nations (cf. *Le handicap au risque des cultures*¹³). Cette problématique convoque un large panel de disciplines collatérales, comme l'histoire, l'anthropologie, la sociologie et le droit notamment. Les chercheurs qui répondent aujourd'hui en grand nombre à ce questionnement sur ce concept encore trop lacunaire ne sont pas nécessairement immergés dans sa problématique quotidienne, soit eux-mêmes, soit par la situation d'un proche.

Cet aspect est relativement choquant pour le courant des *Disability Studies* qui émerge aux Etats-Unis dans les années 1980. Comment parler de handicap sans être soi-même touché dans sa chair ou *via* celle d'un proche ? N'est-il pas alors inopportun, voire illégitime, de s'accaparer des questions qui resteront à une distance irréductible de soi-même ? Par ailleurs, comment imaginer la motivation de celui qui étudie sans motif particulier, sans le besoin impérieux et la volonté farouche de s'exprimer ?

Mais, comme le souligne avec satisfaction le philosophe Henri-Jacques Stiker¹⁴, cette ébullition intellectuelle est au fond très souhaitable dans la mesure où elle assoit le fait que le handicap est avant tout un problème de société, même s'il rejaillit principalement sur les personnes en situation de handicap, naturellement plus enclines à s'exprimer sur la question. Ce point de vue est également partagé par l'université française, en vertu de son attachement à une distinction essentielle : celle qui sépare l'objet de recherche de la recherche elle-même, comme si manquer de dissocier les deux, c'était porter atteinte à l'objectivité de la recherche. Une dissociation serait tacitement destinée à éviter, entre autres, toute dérive militante, écueil terrifiant du savoir scientifique, qui se veut neutre *via* la régulation du processus de « compartimentage », qui agit ici comme un verrou de sécurité.

En réalité, une telle hypothèse de travail est-elle tenable ? Ne finit-on pas par aboutir à une impasse à force de vouloir compartimenter les sources pour être sûr de contrôler une prétendue authenticité, une potentielle validité ? Et ne tend-on pas vers la « sacralisation » du discours de la personne en situation de handicap, qui gagnerait au contraire à être banalisé, rendu familier ? Ne réifie-t-on pas ainsi ce que nous dit la personne ?

Peut-on se permettre de dissocier envers et contre tout théorie et vécu, lorsqu'on s'attache à l'étude de réalités aussi concrètes ? Lorsqu'on évoque une entité si polymorphe, d'apparence si disparate, qu'il faut sans cesse amender afin de la conserver unifiée, du moins en apparence ? Le handicap n'est-il pas plutôt, plus qu'un objet ou qu'un contenu, un lieu carrefour entre un grand nombre de disciplines, qui tiendraient à son propos de multiples

¹³ Gardou C. (dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Eres, 2010.

¹⁴ Stiker H.-J., « Préface », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.

discours, se rejoignant pourtant toutes en un même point de fuite, qui dévoile ainsi une perspective nouvelle ?

Certains auteurs associent les deux points de vue, et mènent une recherche scientifique dans le champ du handicap tout en pointant la situation qui les y rattache directement : Philippe Barrier¹⁵, Alexandre Jollien¹⁶, Claire Marin¹⁷. Dès lors que s'établit un juste équilibre, une bonne circulation dans cette alimentation réciproque de la théorie et de l'expérience, les résultats s'avèrent riches d'enseignement.

Certes, qu'une seule et même personne investisse simultanément ces deux champs reste une méthode relativement exceptionnelle, résultat de l'heureuse confrontation de deux types de parcours indépendants (l'outil scientifique *et* le vécu du handicap), suscitant au choix admiration ou réserve, voire un savant mélange des deux, quant à la qualité de la recherche. Il n'en reste pas moins que, même depuis peu, on fait la part belle à la restitution du vécu en première personne, comme l'élément fondamental et constitutif à la base du questionnement du chercheur, qui le prolonge en en faisant émerger la richesse par ses analyses, ses interrogations.

D'où l'importance du point de vue que l'on choisira d'adopter : interne, externe, ou encore l'objet d'une mesure entre les deux. Il nous faut trouver le cadre de pensée le plus fécond pour nos recherches. Dans ce sujet encore peu traité au niveau philosophique, il conviendra de faire en permanence des « arrêts sur image », des « pauses méthodologiques » sur la façon dont nous progressons afin de ne pas dévier de notre objectif.

I. Etat des lieux

Dressons un état des lieux de ce qui a déjà été exploré, construit et décrit jusqu'à présent dans le champ du handicap. Où en est-on historiquement, sociologiquement ?

Il est délicat de retracer l'histoire du handicap avant les années 1960. La réalité du handicap a évidemment toujours existé, même non désignée par un terme spécifique. La catégorie des personnes handicapées est sans doute aussi ancienne que celle des personnes « valides » dont elle est l'autre versant. Le handicap est donc considéré comme une forme de déviance, dans laquelle les individus s'écarteraient de la « norme » physiologique consensuelle dans la société.

¹⁵ Barrier P., *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris: PUF, 2010.

¹⁶ Jollien A., *Le métier d'homme* Paris, 2002.

¹⁷ Marin C., *Hors de moi*, Paris: Allia, Petite collection, 2008a.

Ainsi, chaque individu est caractérisé selon la déficience qu'il donne à voir, qu'elle soit physique ou intellectuelle, et non selon son ressenti, montrant que la définition des catégories de personnes handicapées, ou même de déficients en tout genre, relève d'enjeux de pouvoir, relativement insidieux puisqu'ils sont langagiers. Aucun mot ne réunit d'autre part la multiplicité de toutes les réalités du handicap, avant l'invention de ce dernier terme. Cette lacune langagière provient sans aucun doute d'une lacune de la pensée, mais peu s'en faut : elle a entraîné en retour une incapacité persistante à conceptualiser le handicap. Si je n'ai pas « la pensée de », je ne conçois pas « le mot pour » ; réciproquement, si je n'ai pas « le mot pour », quel support apporter à ma pensée ? Sans doute cette seconde contrainte se veut plus souple que la première, dans la mesure où le langage émerge nécessairement d'une pensée originellement vierge de tout mot. Mais la pensée qui ne trouve pas dans l'immédiat *les mots pour le dire* sera ralentie dans sa progression par une obscure inertie : celle de devoir créer des termes, comme autant d'outils qui n'existent pas encore, et qui sont pourtant autant de seuils nécessaires à son cheminement.

L'absence de désignation commune qui débouche sur un sentiment moindre d'identité partagée (la scission valide/handicapé n'est pas encore marquée) laisse aussi une étrange impression d'éclatement, de dispersion, ou encore de désintérêt pour des réalités dont on n'essaie pas de penser la proximité, la mise en langage. Une sorte de désordre persiste dans ce questionnement qui reste non problématisé : se heurte-t-on à un manque de visibilité des personnes touchées ? Le sujet est-il tabou ? N'éveille-t-il pas pourtant la curiosité ? La question émerge toutefois à différentes époques, et avec des objectifs également très divers.

* *Le problème de Molyneux*

On soulignera pour commencer le questionnement des Lumières au XVII^e siècle qui semble prendre le contrepied de ce manque d'intérêt apparent. Tout débute avec la discussion qu'ouvre le philosophe et politicien irlandais William Molyneux en 1688. Il adresse en effet au philosophe anglais John Locke une lettre où il décrit le problème suivant : « Supposez un homme né aveugle puis devenu maintenant adulte ; par le toucher il a appris à distinguer un cube et une sphère du même métal et approximativement de la même taille, de sorte qu'il arrive à dire, quand il sent l'un et l'autre, quel est le cube et quelle est la sphère. Supposez ensuite qu'on place le cube et la sphère sur une table et que l'aveugle soit guéri. Question : est-ce que par la vue, avant de les toucher, il pourra distinguer et dire quel est le globe et quel est le cube¹⁸ ? » Locke, dont Molyneux partage le point de vue, affirme une position empiriste : « Je crois [...] que l'aveugle ne serait pas capable à la première vue d'assurer avec quelque confiance, quel serait le globe, et quel serait le cube, s'il se contentait de les regarder,

¹⁸ Halpern C., *op. cit.*, p. 27.

quoique en les touchant il pût les nommer et les distinguer sûrement par la différence de leurs figures que l'attouchement lui ferait reconnaître¹⁹. »

Suite à cette correspondance, Locke intègre cette question dans la seconde édition de *l'Essai philosophique concernant l'entendement humain*²⁰ : comment l'homme connaît-t-il ? Les idées sont-elles innées ou s'acquièrent-elles par le biais de l'expérience ? La thèse de Locke s'inscrit en opposition à l'innéisme cartésien et cherche à résoudre le problème de l'origine de la connaissance humaine. Il convoque alors une population handicapée particulière, au sein d'un débat concernant le statut du sensible dans l'élaboration des processus cognitifs. Voici les questions qui prennent pour prétexte l'aveugle qui recouvre la vue :

- Les éléments fournis par les sens sont-ils altérés par le jugement ou sont-ils au contraire l'objet de données pures sur le monde extérieur ?
- Quel rôle jouent l'expérience et l'apprentissage dans le développement cognitif ?
- Chaque sens se suffit-il à lui-même ou doit-il être complété par l'apport d'un autre sens afin d'appréhender les réalités extérieures ? Dans ce dernier cas, comment les sens se coordonnent-ils ?

Les données du problème sont ensuite reprises en 1709, par le philosophe irlandais George Berkeley quand il publie *l'Essai pour une nouvelle théorie de la vision*²¹. Il conclut lui aussi qu'aucune grandeur, distance ou figure ne seraient discernées par l'aveugle qui recouvre la vue suite à une opération.

Le débat reste alors théorique, et aucune pierre de touche apportée par l'expérience n'est avancée. Ce n'est que vingt ans plus tard que William Cheselden, chirurgien de l'hôpital Saint-Thomas de Londres et membre de la *Royal Society of London for Improving Natural Knowledge* (Société royale de Londres pour l'amélioration de la connaissance naturelle), opère avec succès en 1728 un jeune garçon de quatorze ans atteint de cataracte congénitale. Il confirme par ses observations les hypothèses théoriques de Molyneux, Locke et Berkeley.

Par ailleurs, les progrès de la chirurgie oculaire contribuent à désacraliser la cécité qu'on percevait désormais comme une affection curable et non plus comme une irréductible différence. L'expérience de l'aveugle qui retrouve la vue permet d'interroger et de mettre en exergue le manque à gagner des effets de la vision sur l'esprit, et s'avère riche d'enseignements sur la cognition humaine. Un début d'intérêt pour la question du handicap émerge donc à cette période de l'histoire.

Toutefois, on parle toujours des aveugles dans les débats des philosophes seulement dans la mesure où ils sont rendus à la communauté des voyants. Si les individus « supports »

¹⁹ Diderot D., *op. cit.*

²⁰ Locke J., *op. cit.*

²¹ Berkeley G., *Essai pour une nouvelle théorie de la vision*, Paris: Editions F. Alcan, 1895 (première édition 1709).

de cette thèse se trouvent dans un contexte bien spécifique de handicap (la cécité de naissance), il n'est pas question pour les savants d'étudier leur déficience en tant que telle. Bien plus, l'étude de leur cas particulier permet à la théorie plus générale de la connaissance d'avancer *via* la pierre de touche infalsifiable de l'expérience, de la réalité. La convocation de personnes aveugles n'est qu'une occasion, qu'une opportunité permettant de départager définitivement une querelle alimentée depuis plusieurs décennies et qui manque à trouver un arbitre certain, s'enfermant par là dans une sorte de tourbillon stérile.

C'est seulement avec la *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* du philosophe français Denis Diderot, parue clandestinement en 1749, que s'opère un tournant « écologique »²². Certes, le philosophe s'intéresse toujours à des individus touchés par la cécité, mais il parvient à identifier quelques traits relatifs au handicap en général, à partir de la situation de l'aveugle en particulier (par exemple, la substitution sensorielle). À l'encontre des philosophes qui ont débattu du problème de Molyneux avant lui, Diderot tente d'élucider « le monde original » dans lequel vit l'aveugle. Là où l'on ne voyait qu'un aspect théorique, Diderot met en lumière l'aspect proprement humain du problème. L'aveugle n'est plus un objet, mais devient le sujet d'un ouvrage, l'égal du philosophe. Diderot donne pour la première fois la parole aux aveugles, se penchant principalement sur deux hommes qu'il rencontre : l'aveugle du Puiseaux, puis le mathématicien anglais Nicholas Saunderson. Il questionne leur façon respective de percevoir la réalité, d'organiser leurs habitudes et leurs occupations en les interrogeant respectivement sur leur quotidien. La *Lettre* est une célébration de la vicariance, et renverse pour la première fois la tradition qui conférait à l'aveugle un statut inférieur à celui du voyant, en constante position de déficit. D'ailleurs, l'aveugle du Puiseaux ne manque pas de le souligner : « J'aimerais bien autant avoir de longs bras : il me semble que mes mains m'instruiraient mieux de ce qui se passe dans la lune que vos yeux et vos télescopes ; et puis les yeux cessent plus tôt de voir, que les mains de toucher. Il vaudrait donc bien autant qu'on perfectionnât en moi l'organe que j'ai, que de m'accorder celui qui me manque²³. »

* *Etudes historiques*

Les études historiques relatives à la question du handicap ont donc été dramatiquement ralenties et restreintes de ce fait : le matériau à partir duquel elles peuvent être menées demande un travail très important au regard du résultat attendu. Certains travaux se confrontent toutefois à cette épreuve. Il s'agit notamment des recherches de l'historienne Zina Weygand sur la cécité²⁴, ou encore de l'ouvrage collectif *Handicaps et sociétés dans*

²² Diderot D., *op. cit.*

²³ *Ibid.* Diderot D., *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Flammarion, 2000 (première édition 1749), p. 35.

²⁴ Weygand Z., *Vivre sans voir : Les Aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, 2003.

*l'histoire*²⁵ (2010), préfacé par Henri-Jacques Stiker, qui cherche à décrypter la terminologie utilisée pour décrire et penser les handicaps avant l'invention du concept. Ainsi encore, la contribution de Joël Coste²⁶ s'intéresse au « discours de la maladie, de la blessure et de leurs conséquences dans le registre d'admission de l'Hôtel Royal des Invalides (1670-1791) », et celle de Joëlle Ricordel²⁷ qui propose des « Pistes pour une étude sociologique des anomalies physiques acquises ou congénitales aux premiers siècles de l'Islam. »

Le but de ces auteurs est d'apporter un éclairage partiel sur la notion de handicap, une façon de voir un type de handicap bien spécifique dans une époque et une culture données. Cette dispersion - ou plutôt ce manque de systématisme - est inhérente à un champ de l'histoire encore récent, décryptant des périodes où le terme « handicap » n'apparaît pas encore. En effet, pendant longtemps, personne ne ressent le besoin de regrouper dans une catégorie commune les personnes aujourd'hui dites « handicapées ».

L'article de Joël Coste, qui examine comment on pensait le handicap à l'époque moderne, va à l'encontre de l'idée selon laquelle on ne pense pas le handicap avant l'éclosion du terme. Dans un contexte spatio-temporel bien défini, celui de l'Hôtel Royal des Invalides entre 1670 et 1791, il rend visible les liens qui existent entre le traitement des soldats dans ce contexte bien particulier de l'époque, où le langage n'est pas encore pourvu d'une terminologie propre au handicap, et la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) produite par l'Organisation mondiale de la santé en 2001.

L'Hôtel Royal des Invalides, fondé en 1670, est une des premières institutions françaises à prendre en charge des personnes handicapées, dont les caractéristiques sont cependant très spécifiques : il s'agit de soldats devenus invalides au cours d'une bataille. Par l'intermédiaire des registres d'entrée tenus par des greffiers, nous pouvons voir comment la façon de désigner, de structurer et d'organiser conceptuellement ce type particulier de handicap est déjà une première amorce de classification. Joël Coste utilise pour son étude un logiciel de traitement des données pour quantifier l'occurrence des mots et des lemmes rencontrés à l'époque.

Les notices des soldats étaient rédigées avant l'admission définitive. Il existait dans chaque registre une colonne centrale préposée à l'admission selon le grade de l'individu ; certains individus pouvaient ne pas être admis. La notice était préparée en tenant compte des documents apportés par le soldat (ordres, certificats médicaux, durée de service entre autres). Des termes de résonance plus populaire que médicale étaient utilisés, par exemple le terme de « descente » au lieu de « hernie », ou le terme de « goutte » (sans équivalent médical à

²⁵ Collard F., Samama E. (dir.), *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, Paris: L'Harmattan, 2010.

²⁶ Coste J., « Penser le handicap à l'époque moderne. Le discours de la maladie, de la blessure et de leurs conséquences dans le registre d'admission de l'Hôtel Royal des Invalides (1670-1791) », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.

²⁷ Ricordel J., « Pistes pour une étude sociologique des anomalies physiques acquises ou congénitales aux premiers siècles de l'Islam », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.

l'époque). On désigne aussi fréquemment la maladie par les termes « incommodité » ou « infirmité », de manière vague et générique.

Une analyse du discours met en évidence l'hétérogénéité des informations qui permettent la description de l'état de santé des soldats. On trouve principalement deux catégories :

1. une première catégorie touchant à la santé : blessures et leurs conséquences, limitations de fonctions et d'exercices professionnels. On note également des informations contextuelles et personnelles, toujours en rapport avec la santé des soldats.

2. une seconde catégorie avec un volet administratif, incluant les protections diverses et les lettres de recommandation, les documents administratifs produits par le soldat lui-même, ceux des hôpitaux dans lesquels le soldat a transité, et enfin une sous-catégorie concernant le statut du soldat et son appartenance éventuelle à une compagnie d'invalides.

Les greffiers tentent donc de prendre en compte des données sur l'environnement dans lequel évolue le soldat, pour décider de son éventuelle admission. Cet intérêt pour les facteurs environnementaux, au-delà de la simple description médicale, est une des caractéristiques de la CIF telle qu'elle a été révisée au début du XXI^e siècle. La sous-catégorie des limitations de fonctions et d'activités professionnelles montrent qu'une pensée sous-jacente proprement originale et éloignée des stéréotypes communs préexistait à la terminologie actuelle du handicap. Le discours utilisé par les greffiers pour qualifier l'invalidité s'étend sur une large palette syntagmatique, à l'instar de la CIF. Cependant, cette dernière est ordonnancée différemment et explicite bien moins les lacunes quant aux activités élémentaires comme marcher ou manger.

Cette pensée sur le handicap n'est que peu développée au XVIII^e siècle, et fait parfois l'objet de simplifications réductrices et appauvrissantes. Le philosophe et médecin Louis de Jaucourt, rédigeant l'article « Invalides » de *L'Encyclopédie* (fin des années 1750), illustre le manque d'élaboration de ce concept, qui aurait été susceptible d'engager une prise en charge adaptée :

Invalides, Hôtel des (Géog.) : vaste bâtiment à l'extrémité de Paris, où le roi loge et entretient quantité d'officiers et de soldats estropiés, qui ne sont plus en état de servir. Ce palais est une des institutions de Louis XIV que plusieurs nations ont imité. Plus de deux mille soldats et un grand nombre d'officiers y peuvent trouver une consolation dans leur vieillesse, et des secours pour leurs blessures et pour leurs besoins.²⁸

Le succès d'une réelle élaboration d'une pensée sur le handicap à l'Hôtel des Invalides Louis-Quatorzien sera donc peu suivi, démontrant que l'histoire intellectuelle n'est pas linéaire.

²⁸ *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*, volume 8, 1765, p. 847 (cité par Coste J., *op. cit.*, p. 11).

Dans une perspective plus diachronique cette fois, Zina Weygand dans *Vivre sans voir*²⁹ retrace l'histoire des populations aveugles en France. Sans que le terme « handicap » n'émerge encore, on voit comment se fédèrent et se solidarisent les aveugles au fil du temps, comment émane progressivement d'eux une certaine identité et une responsabilité croissante de la société à leur égard.

Les premières institutions d'assistance aux personnes aveugles se créent au Moyen Âge ; elles sont le signe d'une première approche de ce handicap. Si les traitements médicaux sont plus que restreints, une littérature abondante sur les guérisons de personnes aveugles émerge dans des textes hagiographiques ou théâtraux. Les registres tenus dans les lieux de pèlerinage attestent également les nombreuses visites d'aveugles.

Par ailleurs, le « bon Saint Louis », entre 1254 et 1260, fonde l'hôpital des Quinze-Vingts, destiné à accueillir une confrérie de trois cents « pauvres aveugles de la cité de Paris³⁰ ». La seule obligation des aveugles au sein de l'établissement est de prier à l'intention de leur bienfaiteur. La quête d'argent, dont l'intégralité de la somme est directement versée au trésor de la communauté, demeure la principale activité : cécité et mendicité sont intimement associées pendant cette période.

L'humaniste espagnol Vives exhorte les aveugles reçus dans les hospices à se mettre au travail³¹. Vives refuse en cela de traiter la communauté aveugle différemment du reste de l'humanité : il est l'un des premiers théoriciens à le faire. A la même époque, des penseurs tel que Didier Erasme encouragent l'utilisation de tablettes gravées de lettres alphabétiques, pour que les aveugles apprennent à écrire. Toutefois, ce premier souhait reste lettre morte, surtout au sein des milieux populaires, où le vrai changement sera opéré lors des deux Réformes : seuls les aveugles issus de milieux aisés sont alors en mesure d'accéder à la culture.

A l'époque des Temps Modernes, des pratiques de plus en plus répressives s'instaurent quant à l'oisiveté et à la mendicité des aveugles, même si les Quinze-Vingts gardent leur statut d'inactifs.

Comme nous l'avons déjà mentionné, au siècle des Lumières, le problème de Molyneux voit des philosophes empiristes comme Locke et Berkeley souligner que l'usage de la vue n'est pas directement connecté au sens du toucher, et ne lui est pas équivalent : la connaissance par la vue n'implique pas celle par le toucher et vice-versa. Cette hypothèse est vérifiée empiriquement lorsqu'un chirurgien, William Cheselden, opère un jeune garçon de la cataracte en 1728.

Mais c'est Diderot qui s'intéresse au « monde de l'aveugle », à la valeur originale de l'expérience vécue par l'individu frappé de cécité. Cette attitude d'observation compréhensive vis-à-vis des aveugles est par ailleurs développée dans la philanthropie : pauvres et infirmes ne sont plus perçus comme des représentants de « la figure de l'Autre », mais comme « nos

²⁹ Weygand Z., *op. cit.*

³⁰ Expression de Joinville, cité par Zina Weygand, *op. cit.*, p. 29.

³¹ *Ibid.*, p. 40-41.

semblables et nos frères ». La première expérience d'éducation collective d'enfants aveugles de la classe indigente est mise en place en 1784 par Valentin Haüy, *via* des moyens comme l'impression de livres en relief, avec le soutien de la Société philanthropique. L'émancipation des personnes aveugles, indépendamment de leur provenance sociale, est donc amorcée par l'intermédiaire d'une technologie tactile. Il s'agit de donner les outils qui permettront à l'aveugle de s'insérer dans la société du mieux qu'il le peut durant sa vie.

Il faut remarquer que, par ailleurs, l'hospice des Quinze-Vingts supprime la mendicité en demandant au trésor public une rente annuelle et la création d'un certain nombre de pensions externes. Toutefois les aveugles des Quinze-Vingts demeurent toujours inactifs, puisque le résultat de leur mendicité a été remplacé par le versement d'une allocation fixe. On perpétue ainsi l'image de l'aveugle « inutile » à la société.

A la veille de la Révolution Française, deux perspectives coexistent sur les manières d'intégrer pleinement les aveugles à la société, celle de l'éducation et celle de l'assistance. La jeune République choisit d'agir dans les deux domaines, en nationalisant d'abord (1791-1795) l'Institut Valentin Haüy pour enfants aveugles fondé en 1785, puis l'institution des Quinze-Vingts (1796-1797). Les assemblées révolutionnaires décident ainsi de prendre le relais financier de ressources privées déjà taries. Les Quinze-Vingts en particulier sont placés sous la tutelle du Ministère de l'Intérieur du Directoire, qui leur alloue désormais un budget annuel. Les aveugles indigents reçus dans ces deux établissements sont donc pris en charge par l'Etat.

La nationalisation de l'institution des enfants aveugles s'accompagne d'un certain nombre d'exigences quant à l'avenir des aveugles formés. Ils doivent désormais avoir une utilité future dans la société. Comme le préconisent *les Règlements pour l'établissement des sourds-muets et des aveugles-nés fondé par les Décrets du 21 juillet et du 28 septembre 1791*, « chaque élève, même les Aveugles, avant de sortir de l'Etablissement, doit être mis en état de gagner de quoi vivre, à l'aide d'un métier utile, sans être à charge à sa famille, ni à la Société³² ». Sous la Convention se pose finalement le problème administratif de savoir sous quelle juridiction placer cet Institut des aveugles travailleurs : celle du Comité d'instruction publique ou celle du Comité de secours public ?

Le gouvernement consulaire tranche en faveur de la politique d'assistance, et décide d'intégrer l'Institut des aveugles travailleurs à l'administration des Quinze-Vingts. Trois manufactures sont créées dans l'enceinte de l'hospice : manufactures de tabac, de tissage, et enfin une imprimerie. Du côté de la pédagogie par ailleurs, une instruction restreinte et élémentaire est dispensée aux jeunes aveugles : lecture, calcul, écriture. Le projet d'éducation à la citoyenneté promu par Valentin Haüy quinze ans auparavant est donc mis de côté. En revanche, les aveugles ne sont plus censés rester oisifs comme le souhaitaient déjà les humanistes trois siècles auparavant.

³² *Ibid.*, p. 165.

L'idée d'une éducation collective des aveugles de la classe indigente, née en France, se répand progressivement en Europe *via* la création d'Instituts des jeunes aveugles – par exemple à Wroclaw en Pologne – qui prennent leur essor à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècles.

L'invention d'un procédé d'écriture codée en points saillants, le braille (du nom de son concepteur le jeune Louis Braille, élève aveugle de l'Institution), renouvelle les méthodes d'apprentissage mises en place au siècle précédent pour la lecture et l'écriture des personnes aveugles. Ce procédé est issu de l'adaptation puis de la transformation complète d'un système d'écriture ponctuée. Il satisfait aux impératifs de la psychologie tactile, à l'opposé du relief linéaire, et a de multiples applications (écriture alphabétique, notations mathématique et musicale). Louis Braille perfectionne encore sa méthode, définitivement adoptée aux Institutions royales des jeunes aveugles de Paris, puis de Bruxelles et de Lausanne. L'avènement - et la reconnaissance - du système de Braille est un élément majeur dans l'émancipation du sujet aveugle éduqué et autonome.

Au XIX^e siècle, quelques aveugles éduqués à l'instar de Louis Braille tentent de répondre aux besoins et aspirations de la communauté des aveugles, en mettant en place des moyens techniques et stratégiques à cette fin. A la même période, les aveugles rédigent de petits récits autobiographiques destinés à mettre en avant leur expérience personnelle (par exemple, Thérèse Adèle-Husson dans ses *Réflexions sur l'état physique et moral des aveugles* en 1825)³³. Un sentiment de communauté se construit donc parmi les aveugles à partir de la première moitié du XIX^e siècle.

Cette conscience identitaire est renforcée par la création de la première association française pour les aveugles, fondée par un aveugle, Maurice de la Sizeranne, en 1889. Un certain nombre de sociétés à caractère philanthropique est également mis en place pour venir en aide à cette population, notamment en matière d'emploi. Plusieurs entreprises culturelles sont également productrices d'identité : les revues mensuelles *Valentin Haüy* et *Louis Braille*, ainsi qu'un musée et une bibliothèque rassemblant des ouvrages et des objets constituant le patrimoine culturel des aveugles. Ceux-ci peuvent désormais élaborer des stratégies politiques communes afin de faire entendre leurs aspirations dans la société.

Cette décantation progressive de l'identité aveugle à travers les siècles aboutit enfin au XX^e siècle à la pleine reconnaissance politique de ce groupe, au-delà même du projet de Valentin Haüy. « Dans le domaine des attitudes observées envers les personnes handicapées, il [semble à Zina Weygand] que notre société reste à bien des égards prisonnière d'un passé obstiné à survivre. [Elle pense] donc que l'Histoire, dans la mesure où elle peut nous permettre de mieux saisir l'origine de certains comportements individuels et collectifs, sources d'exclusion et de souffrance pour les personnes handicapées, a un rôle à jouer dans toute réflexion concernant les problèmes sociaux engendrés par le handicap, aujourd'hui³⁴. »

³³ Weygand Z., J. Kudlick, C., *Thérèse-Adèle Husson, Une jeune aveugle dans la France du XIX^e siècle, Commentaries de Zina Weygand et Catherine J. Kudlick*, Toulouse: Eres, 2004.

³⁴ Weygand Z., *op. cit.*

* *Le mot handicap : perspective administrative, perspective linguistique*

Des synthèses sur la spécificité de l'évolution historique du terme « handicap » au niveau administratif³⁵ ou linguistique³⁶ ont également été produites : quels sont les besoins qui motivent l'utilisation du terme ? Quel est d'ailleurs son passé linguistique, bien distinct de son utilisation actuelle ? Ces perspectives restent ancrées dans un champ qui, loin d'être normatif, se situe également dans une démarche descriptive et chronologique.

Par ailleurs, comment la société s'est-elle appropriée cette nouvelle catégorisation ? Qui et comment désigne-t-elle, et/ou stigmatise-t-elle ? Comment se représente-t-elle par conséquent ? Quelles corrections sociologiques et linguistiques a-t-elle opérées depuis la formation du terme « handicap » et en fonction de quoi ? Qu'impliquent en retour ces évolutions sur les façons de penser, de faire, de se représenter ? Ne contribuent-elles pas tout simplement au fond à ne mettre que davantage en lumière la difficulté actuelle à unifier, à cerner et à définir clairement ce qu'est le handicap, question dont on se détourne habilement ?

La notion de handicap, qui permet de désigner les personnes déficientes, émerge dans les pays occidentaux à la fin du XIX^e siècle ; elle se construit progressivement au XX^e siècle et catégorise à la fois une dimension administrative de l'individu, et une manière de représenter et traiter les sujets touchés (donc deux éléments éminemment sociaux). L'avancée du concept est directement corrélée aux progrès de l'Etat Providence et de l'idée de « droit social ».

Cette corrélation implique un bouleversement du positionnement de la société à l'égard de l'individu handicapé : la déficience déborde le simple cadre interne et individuel et l'on cesse de stigmatiser un manque à gagner organique, physiologique. En abordant le thème de la réparation, d'une potentielle indemnisation, la société investit, même assez discrètement à cette époque, un champ précédemment abandonné à la personne déficiente et à son entourage proche. Le contexte historique joue un rôle moteur dans cette évolution : les accidentés du travail dans le cadre de l'industrialisation, puis les blessés de la Première Guerre mondiale, convoquent sans appel l'ensemble de la collectivité, qui doit répondre des dommages qu'elle a partiellement et indirectement provoqués³⁷.

La réparation va de la simple indemnisation, avec d'une inaptitude sociale à savoir *comment* faire pour réparer, à la compensation plus concrète *via* une prothèse, un instrument

³⁵ Winance M., « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », *Dynamis* 2008, 28: pp. 377-406.

³⁶ Rossignol C., « La notion de handicap dans la langue, dans le droit et dans la politique », In: *Guide du handicap*, C. Rossignol (dir.), 2002: pp. 1-62.

³⁷ Là où l'on perçoit également que si la déficience, ou plutôt le handicap, est une affaire sociale, c'est dans la mesure où l'on reconnaît désormais un « droit » à l'individu handicapé, ainsi que des « préjudices potentiels » que la société peut occasionner contre lui. La catégorie est toutefois encore limitée à ceux qui deviennent incapables de travailler : le handicap de naissance ou celui dû à une maladie, handicaps dits "naturels", n'appartiennent pas encore à cette classe, composée d'individus devenus invalides suite à une production qui bénéficiait à la société.

supplémentaire et extérieur au corps, palliant le déficit. Les pratiques de réadaptation et rééducation se développent au cours du siècle comme autant d'alternatives à l'incapacité au travail et à l'assistance.

Les termes d'« invalides », de « mutilés » ou d'« idiots » trouvent un point de fuite dans la désignation progressive par le terme unique de « handicap », qui catégorise et stigmatise une certaine population en même temps qu'il donne le sentiment d'une certaine appartenance, d'une certaine identité, laissant pressentir tout le poids terminologique de la notion. Il simplifie également un tableau dont les cas cliniques pouvaient paraître très éloignés, ne faisant plus apparaître leur source ou leur nature intrinsèques, dont l'observateur n'est informé que dans un second temps (on parlera d'handicapé visuel, moteur, mental par exemple). Le point commun à ces individus est sans doute d'exposer un écart d'origine physiologique à la norme, de pointer une déviation par rapport aux performances sociales traditionnelles.

Si l'on se penche sur l'origine du terme handicap, il apparaît dans la société anglaise au XVII^e siècle et n'est utilisé dans le champ médico-social que bien plus tard. Le terme trouve son origine dans l'expression « *hand in the cap* » (« main dans le chapeau ») qui renvoie à une sorte de jeu de hasard. Chaque joueur propose la mise en jeu d'un bien appartenant à l'autre, proposant en échange un bien lui appartenant, mais qui n'est pas forcément de valeur équivalente. Un arbitre est choisi, et les trois parties déposent alors une somme d'argent égale dans un chapeau. Les joueurs mettent alors leur main dans le chapeau, et l'arbitre détermine quelle somme devra être versée par le détenteur de l'objet de valeur inférieure à l'autre, pour compenser l'inégalité de la transaction. Les deux joueurs décident alors de sortir ou non, simultanément, leur main du chapeau : pleine s'ils acceptent les termes de l'échange, vide s'ils les refusent. Trois cas de figures se présentent alors. Dans le premier cas, si les deux joueurs acceptent l'échange, celui-ci s'effectue selon les termes décidés et l'arbitre reçoit l'argent qui était dans le chapeau. Dans le deuxième cas, si les deux joueurs refusent l'échange, celui-ci est annulé mais l'arbitre reçoit l'argent mis en commun dans le chapeau. Dans le dernier cas, si l'un accepte et l'autre refuse, l'échange n'a pas lieu, mais celui qui avait accepté reçoit l'argent des mises, tandis que l'autre joueur et l'arbitre repartent perdants.

Le principe de ce jeu s'applique alors au domaine des courses hippiques. L'arbitre ne décide plus du montant d'une soule, mais du poids supplémentaire à placer sur le dos du cheval qu'il juge le plus rapide, afin de compenser cet avantage. De la même façon, les parties utilisent un chapeau pour mettre en jeu des sommes d'argent et la course n'a lieu que si les deux acceptent l'échange en ressortant leur main pleine d'argent du chapeau.

Sous l'influence de cette tradition hippique, le terme « *handicap* » en vient à être utilisé sous une forme verbale à partir du milieu du XIX^e siècle pour désigner l'action de « lester, gêner, ou de quelque façon pénaliser un compétiteur supérieur de façon à réduire ses chances en

faveur de compétiteurs inférieurs³⁸ ». Bientôt, des emplois métaphoriques se multiplient, et marquent la transition vers un usage substantivé du terme, à la fin du siècle. Le « *handicap* » est alors « le poids supplémentaire ou toute autre condition imposée à un compétiteur supérieur en faveur d'un inférieur dans tout match d'athlétisme ou autre ; par extension, tout fardeau, toute gêne, toute incapacité qui pèse sur l'effort et rend le succès plus difficile » (*Oxford English Dictionary*, entrée handicap, cité par Rossignol³⁹). En France, le terme désigne un désavantage social bien plus tard, autour des années 1930⁴⁰.

Le handicap est conçu dans notre société occidentale comme une inégalité naturelle ou acquise qui affecte les chances de réussite dans la « course de vie » d'un individu. Une personne se présentant handicapée sur le marché de l'emploi face à des personnes valides se trouve désavantagée dans un contexte concurrentiel où les demandes excèdent les offres, avec des conséquences sociales discriminatoires. Les organismes de régulation institutionnelle du marché, Etats ou organisations non gouvernementales, cherchent alors à contrebalancer cette situation jugée inacceptable par des outils de redistribution des chances, faisant figure d'arbitres. Comme le note Henri-Jacques Stiker, ils ont pour but « de voir tous les concurrents franchir ensemble le poteau d'arrivée⁴¹ ».

Dans le champ médico-social, le « handicap » en est venu à désigner non plus l'inégalité des chances à compenser, mais les causes de ces inégalités, à savoir les différences physiques et physiologiques existant entre les individus qu'il s'agit de corriger ou d'accompagner par des biais thérapeutiques.

On peut distinguer quatre composantes importantes dans la notion de handicap :

- une idée de compétition,
- une volonté d'égalisation des chances,
- l'intention d'établir une équivalence dans un échange d'objets de nature différente,
- une façon de garantir l'impartialité de l'arbitre.

Dans les années 1970, une controverse éclate à propos d'un modèle intégralement basé sur un point de vue exclusivement extérieur⁴². Elle est engagée par des personnes elles-mêmes en situation de handicap qui revendiquent une participation sociale active dont elles se sentent jusqu'alors dépossédées : en effet, le modèle médical, largement légitimé jusqu'alors, les ravale à un rôle passif.

Ce mouvement propose des modèles alternatifs de définition du handicap qui s'attachent davantage à mettre en valeur la responsabilité qui incombe à la société vis-à-vis du handicap,

³⁸ Rossignol C., *op. cit.*, p. 4.

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ Stiker H.-J., « Handicap, handicapé », In : *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, H.-J. Stiker, M. Vial, C. Barral (dir.), Paris: Alter, 1996: pp. 18-20.

⁴¹ *Id.*

⁴² Winance M., *op. cit.*

et dont on peut désormais attendre des transformations, quand auparavant la société exigeait au contraire une adaptation sans appel de l'individu.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS)⁴³ joue dans ce contexte un rôle régulateur. Elle publie en 1980 une première classification : la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages, aussi dite Classification Internationale des Handicaps (en anglais *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, ou ICIDH). Cette première classification est proposée dans le cadre d'une problématique du handicap où l'on perçoit désormais l'urgence à élaborer des outils de mesure et de description. Cette élaboration se fait sur la base d'une classification antérieure, la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, ou plus simplement Classification internationale des maladies, CIM (en anglais, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), que les chercheurs tentent d'infléchir afin de pouvoir décrire avec plus de pertinence les handicaps. Quels sont les fonctions et les grands caractères de cette première classification des maladies ? Comment est-elle amendée afin de questionner plus spécifiquement le handicap ?

Rapidement critiquée par les acteurs qui prônent une responsabilité sociale évidente dans le processus de formation du handicap, cette classification de 1980 se trouve ajustée avec la publication, en 2001, d'un nouveau texte : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (en anglais, *International Classification of Functioning, Disability and Health*), désormais traduite en plusieurs langues contrairement au premier modèle simplement publié en langue anglaise. La modification du titre pointe un des changements majeurs de l'évolution historique de la notion de handicap, à savoir qu'on ne se focalise plus uniquement, pour cerner le handicap, sur les conséquences de la maladie, mais bien sur une description de la santé en terme de fonctionnements. Quelles sont les grandes caractéristiques et les différences radicales de ces classifications ? D'autre part, quel est le contexte historique s'insérant entre les deux qui motive ces changements ? Comment analyser le déplacement qui s'est alors opéré ?

La CIM est publiée par l'OMS chaque année pour enregistrer les causes de morbidité et de mortalité touchant les individus humains à travers le monde entier. Elle permet le codage des maladies, des traumatismes et de l'ensemble des motifs de recours aux services de santé. Conçue pour « permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes⁴⁴ », la CIM a pour vocation de décrire les maladies et leur cause. Son histoire remonte à l'ouvrage du médecin et statisticien français Jacques Bertillon en 1893, la *Classification des causes de décès*, et se poursuit à travers cinq révisions décennales jusqu'en 1938 dans le cadre français. À la création de l'OMS en 1945, celle-ci se voit confier l'évolution et la mise à jour de la classification de Bertillon à l'échelle internationale.

⁴³ OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », Genève, 2001.

⁴⁴, *Ibid.*, vol. 2, p. 2.

Progressivement toutefois, cette classification montre ses insuffisances lorsque l'on essaie de décrire le handicap. En effet, les codes proposés par la CIM sont ceux de la morbidité et de la mortalité. Le concept central de la CIM est celui de maladie, conçu comme relation causale entre une lésion organique et une manifestation pathologique. Cette classification ne permet donc pas de décrire l'état de santé, souvent dû à une pathologie chronique ou à un traumatisme d'un individu altéré par la présence de séquelles. Cette faille met tout simplement en exergue que le handicap n'est pas un élément qu'on ne doit traiter que d'un point de vue médical, en se référant uniquement à la pathologie, la maladie, la morbidité : il s'en écarte et résulte d'une élaboration très différente, qu'il va falloir mettre en évidence. Cette lacune doit être comblée : en effet, la vocation première de l'OMS est de proposer, à travers des classifications internationales, des outils et des codes uniformisés. Comme le souligne Jean-François Ravaud, « la maladie empêche l'individu de s'acquitter de ses fonctions et de ses obligations courantes. Autrement dit, le malade est incapable de remplir son rôle habituel dans la société, et d'entretenir les rapports habituels avec autrui. Cette définition est assez large pour recouvrir la grande majorité des recours à un service de santé [...]. Bien que le modèle médical des maladies [...] constitue un instrument efficace pour aborder les troubles qui peuvent être traités ou guéris – la disparition des effets de la maladie étant un corollaire du traitement de la cause – il reste incomplet dans la mesure où il ne couvre pas les conséquences de la maladie. Or, ce sont ces dernières qui perturbent la vie quotidienne, et il faut disposer d'un cadre qui permettra de comprendre ces phénomènes, surtout en ce qui concerne les troubles chroniques et évolutifs ou irréversibles⁴⁵. »

L'OMS reconnaît ces lacunes : si la maladie est mise en avant, ses conséquences risquent d'être négligées. Or, les conséquences sont la réponse du malade insérée dans son environnement proche, matériel et familial, soit son handicap. « Quand on observe les manifestations pathologiques, il est courant de se référer au concept de maladie. Dans cette notion et ce qui en dérive, par exemple la CIM, les phénomènes pathologiques sont considérés comme indépendants des individus chez lesquels ils apparaissent. [...] Les limites de ce mode d'approche sont pourtant assez évidentes : en isolant la maladie du malade, les conséquences de celle-là sur celui-ci risquent d'être négligées. Ces conséquences – qui sont les réponses du malade, ou des personnes qui l'entourent ou dont il dépend – prennent de plus en plus d'importance au fur et à mesure que le poids de la maladie s'accroît⁴⁶. »

Cette citation marque la volonté d'infléchir la CIM en s'orientant davantage sur les conséquences de la maladie à l'origine d'une consultation, plutôt que sur la maladie elle-même. Ces conséquences sont décomposées à trois niveaux distincts du simple champ pathologique, dans la mesure où l'on s'intéresse désormais au « malade en société » : à l'origine, on trouve une déficience, où s'exprime un état de fait physiologique défaillant. Vient l'incapacité, qui insiste sur le trouble lié à un dysfonctionnement dans une situation donnée. Enfin, le désavantage, dernier jalon de cette construction du handicap, relève d'une

⁴⁵ Ravaud J. F., Ville I., Poiradeau S., Bensmaïl D., Gohet P., Bussel B. (dir.), *Handicap et qualité de vie. Actes des 23èmes entretiens de la Fondation Garches*, Editions GMSanté, 2010, p. 383.

⁴⁶ OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », *op. cit.*, p. 384.

dimension sociale : il insiste sur une participation en société altérée chez l'individu handicapé. S'il s'agit d'un « malade », c'est désormais en société.

L'OMS confie donc au Docteur Philippe Wood (rhumatologue puis épidémiologiste) la tâche d'élaborer une classification « des conséquences des maladies », permettant ainsi d'ajuster et d'actualiser la CIM face aux nouvelles connaissances et prises en compte épidémiologiques du moment. Un premier modèle est proposé, que l'on peut schématiser sous la forme suivante. Il présente l'avantage de décrire un lien entre la déficience organique et le manque de participation de l'individu à la vie sociale. La figure 2 illustre les quatre niveaux que déploie la CIH.

1. Premier niveau, la maladie (*disease*) est définie comme processus causal interne qui transforme le corps de l'individu. Le développement de ses conséquences devient une expérience pour le malade et pour son entourage. « Quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu [souligné dans le texte], soit à la naissance (phénomène congénital), soit plus tard (acquis). Une succession de circonstances causales, "étiologie", entraîne des modifications dans la structure ou le fonctionnement du corps, "la pathologie"⁴⁷. »

2. Deuxième niveau, la déficience (*impairment*) est définie comme les manifestations de la maladie perçues par l'individu : « L'état pathologique est extériorisé. La plupart du temps, c'est le patient lui-même qui se rend compte des manifestations de la maladie, habituellement appelées "manifestations cliniques" [...]. En termes de comportement, l'individu est devenu, ou a été rendu, conscient du fait qu'il est en mauvaise santé. Sa maladie annonce les déficiences, anomalies de la structure ou de l'apparence du corps, ou de la fonction d'un organe ou d'un système, quelle qu'en soit la cause. Les déficiences correspondent à des troubles au niveau de l'organe⁴⁸. » La déficience, comme la maladie, est définie en termes d'écart à la norme biomédicale. La personne est renvoyée devant des experts médicaux à même d'évaluer la norme comme déficience.

3. Troisième niveau, l'incapacité (*disability*), qui se manifeste dans une impossibilité d'agir, est ainsi définie : « L'incapacité correspond à un écart par rapport à la norme en termes d'action de l'individu, et non pas d'un organe ou d'un mécanisme. Ce concept est caractérisé par un excès ou une diminution des comportements ou activités normales⁴⁹. » Les altérations peuvent être temporaires ou permanentes, réversibles ou non, progressives ou pas. Toutes ces caractéristiques sont néanmoins objectives. « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un

⁴⁷ *Ibid.*, p. 385.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 385-386.

⁴⁹ *Ibid.*, p. 25.

être humain⁵⁰. » L'incapacité est donc définie en termes d'actions et de performances fonctionnelles « moyennes », celles que chacun possède « normalement ».

4. Quatrième et dernier niveau, le désavantage social (*handicap*) est le dernier jalon qu'entraîne la maladie : « La perception de son incapacité, ou de l'altération du comportement ou du fonctionnement qui en découle, entraîne un désavantage pour l'individu atteint par rapport aux autres, faisant de son expérience un problème social, que cela soit une conséquence directe, ou que cela soit dû au fait qu'il se sait malade⁵¹. » Le désavantage se manifeste par une expression sociale reflétant la réponse de la société à la situation de l'individu.

Cette nouvelle manière de classer, qui insiste sur le désavantage, pointe un réel problème social : « Les désavantages reflètent donc l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu⁵². » Des alternatives à ce problème sont développées par la suite.

Des critiques à cette première classification du handicap émergent rapidement : on lui reproche d'insister excessivement sur une origine médicale du terme, et donc proprement individuelle. Elle semble reposer sur l'idée que le handicap résulterait d'un problème organique interne à l'individu, et donc intrinsèque. Implicitement, il désigne l'individu comme étant le foyer essentiel du handicap, son « porteur » nécessaire. Par conséquent, c'est tacitement à cet individu qu'il incombe de supporter et de tenter de compenser les difficultés créées par le handicap.

Des pensées alternatives du handicap sont proposées, telles celles des *Disability Studies*, déjà ébauchées depuis les années 1970. Ce mouvement redéfinit la causalité à l'origine du handicap, mettant en exergue que c'est la société qui est cause du handicap, et non plus une déficience de l'individu. En effet, c'est la société qui pose des obstacles à la participation de l'individu. Elle est donc responsable du handicap qu'elle génère. Il s'agit d'une réalité collective qui pointe l'exclusion sociale touchant les personnes marquées par la déficience. Clairement, le problème, d'une simple perspective médicale, prend désormais une dimension politique. Cet accent porté sur la dimension sociale jouera un rôle fondamental dans le processus de révision de la CIH.

Un modèle québécois⁵³, moins radical, est alors proposé, le « Processus de production des handicaps », publié en 1991. Ce modèle insiste également sur l'importance des facteurs environnementaux et des habitudes de vie, sans pourtant occulter la question de la déficience organique initiale. D'ailleurs, il reprend des concepts déjà utilisés dans la CIH : ceux de déficience et d'incapacité. Ainsi défini, le handicap résulterait d'une interaction entre la personne et son environnement, physique ou social. Son quotidien se verrait ainsi modifié

⁵⁰ *Ibid.*, p. 387.

⁵¹ *Ibid.*, p. 388.

⁵² *Id.*

⁵³ Fougeyrollas P., « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Pistes*, 2002, 4.

d'une part, en fonction des propriétés qui la caractérisent (âge, sexe, propriétés physiques et morphologiques) et d'autre part, en fonction des propriétés de l'environnement. Le handicap n'est donc plus perçu comme le résultat d'une relation allant de la cause (maladie) aux conséquences (le handicap), mais comme une relation allant des conséquences (le handicap) à leurs causes, plurielles. Le handicap n'est plus ni la résultante d'un individu, ni la résultante exclusive de la société, mais prend sa source dans la situation spécifique qui découle de leur interaction. Par conséquent, ce modèle oriente vers des applications thérapeutiques très différentes, visant à travailler non plus sur l'adaptation exclusive de l'individu ou de la société, mais sur leur rencontre.

L'OMS s'engage dans un processus de révision en 1993, sous la pression de l'influence des *Disability Studies* américaines entre autres. Un nouveau texte est lentement produit grâce à la collaboration de nombreuses nations (l'Australie, le Royaume-Uni, le Japon et les pays nordiques). Au printemps 2001, l'OMS aboutit à la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), résultat de la négociation entre des acteurs aux conceptions différentes du handicap : experts scientifiques face aux groupes de pression du *Disability Movement*.

Si la CIH avait pour but de décrire les conséquences des maladies, la CIF tente de décrire la santé. « La CIF s'est éloignée d'une classification des "conséquences de la maladie" (version 1980) pour devenir une classification des « composantes de la santé⁵⁴ ».

La maladie ne disparaît pas complètement du modèle, mais elle est pondérée par d'autres facteurs et n'est plus le point de départ qui sert à définir le handicap. Dès lors, le handicap apparaît comme une dimension de la santé humaine, une modalité particulière du fonctionnement humain, lorsque celui-ci pose problème. L'optique de la CIF se veut universaliste : « Un malentendu largement répandu consiste à penser que la CIF ne concerne que les personnes handicapées : en fait, elle concerne tout un chacun⁵⁵. »

Le point de vue adopté par la CIF a donc changé, retenant plusieurs éléments d'apport des modèles proposés en alternative à la CIH et à la CIM : il ne déploie plus un processus causal, mais propose des outils (certes théoriques) pour décrire la vie quotidienne des individus. Il défend un modèle biopsychosocial qui permet d'analyser les facteurs multidimensionnels qui produisent le handicap.

Le handicap résulte de la collision entre un corps et une situation sociale : comme l'OMS le reconnaît, il est d'une réalité complexe. « Le handicap est un phénomène complexe qui est à la fois un problème au niveau du corps de la personne et un phénomène complexe et

⁵⁴ Bickenbach J. E., Chatterji S., Badley E. M., Ustun T. B., « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science & Medicine*, 1999, 48(9): pp. 1173-1187.

⁵⁵ *Id.*

principalement social. Le handicap est toujours le résultat d'une interaction entre les caractéristiques individuelles et les caractéristiques du contexte global dans lequel la personne vit, mais certains aspects du handicap sont presque entièrement internes à la personne, alors que d'autres lui sont totalement externes⁵⁶. » La figure 3 schématise cette rencontre.

Lu de façon verticale, le schéma propose des outils permettant d'analyser le handicap comme un processus interactif résultant de trois dimensions : un problème de santé, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

Lu de façon horizontale, le handicap est décrit comme la résultante linéaire de trois niveaux d'analyse cumulatifs, à la manière de la séquence proposée par le Dr. Wood lors de l'élaboration première de la CIH, à savoir la composante corporelle, la composante individuelle (capacité ou non de l'individu à réaliser des activités) et la composante sociale (implication de l'individu dans une situation de vie réelle).

Dans la CIF, le fonctionnement est évalué par rapport à un savoir biomédical. « Les déficiences représentent des écarts par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. La définition de leurs composantes repose principalement sur le jugement des personnes compétentes pour évaluer le fonctionnement physique et mental par rapport à des normes généralement reconnues⁵⁷. » La notion d'action est évaluée par rapport à une norme de performance sociale : « Les limitations et les restrictions sont estimées par rapport à une norme généralement acceptée dans une population donnée. La norme par rapport à laquelle on évalue la capacité et la performance d'une personne donnée est la capacité ou la performance d'une personne qui ne présente pas le même problème de santé (maladie, trouble ou lésion)⁵⁸. » Toutefois, la CIF ne reprend pas la notion de désavantage. Elle développe en revanche deux notions originales : celle de performance et celle de capacité, qui permettent en tant que codes qualificatifs d'évaluer le niveau d'activité et de participation d'un individu. Voici comment elles sont définies : « Le code qualificatif de performance décrit ce qu'un individu fait dans son environnement ordinaire. Du fait que l'environnement ordinaire comprend un contexte sociétal, la performance peut donc aussi être perçue comme une "implication dans une situation de vie réelle" ou comme "l'expérience vécue" de personnes considérées dans leur cadre de vie réel [...]. Le code qualificatif de capacité décrit l'aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action [...]. La capacité reflète l'aptitude d'une personne ajustée des facteurs environnementaux [...]»⁵⁹.

La CIF de 2002 permet donc d'élargir le point de vue quant à la question du handicap en tâchant d'en décrire les différentes facettes biologiques, psychologiques et sociales. Le handicap serait une variation du fonctionnement humain. Trouver les outils permettant de

⁵⁶ OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », *op. cit.*

⁵⁷ *Ibid.*, p. 403.

⁵⁸ *Ibid.*, n. 9, p. 16.

⁵⁹ *Ibid.*, n. 9, p. 15.

décrire cette variation reste la difficulté majeure. Ces réflexions de l’OMS ont sans doute fortement influencé l’inflexion française en faveur du handicap qui prend corps dans la loi dite « handicap » du 11 février 2005⁶⁰, où l’accent est mis sur l’accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, cadre bâti, transports) mais aussi sur le droit à compensation des conséquences du handicap. Cette participation est garantie par la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Ce bref état des lieux, basé sur des travaux factuels d’historiens ou de sociologues, souligne combien la problématique du handicap est récente, et combien la façon de la cerner dans son ensemble est peu satisfaisante : aucune définition reliant entre elles des occurrences si multiformes n’est donnée au fil du temps, seul un mot ou des façons de classer ont émergé. Or, comment prétendre résoudre des questionnements concrets correctement, si l’on s’appuie sur des fondations bancales ?

Si beaucoup de travail reste à faire dans le champ définitionnel, la contrepartie est que ce dernier reste relativement ouvert à une multiplicité d’approches possibles encore indéterminées et à explorer, selon des grilles de lectures originales dans cette *terra incognita*. D’ores et déjà se pose la question : que peut-on attendre d’une définition, quelles doivent-être nos exigences à son égard, nous qui ne disposons en réalité que d’occurrences, assorties du terme « handicap », dont on assumera la valeur toute linguistique et donc artificielle, conventionnelle ?

D’autre part, qui est le mieux placé pour saisir cette définition ? A quel type de point de vue a-t-on eu affaire (champ descriptif) et devrait-on avoir affaire (champ normatif) ? En effet, celui qui voit ne décrira pas la réalité de la même façon selon la position qu’il occupe dans le monde. Son intervention est plus ou moins pertinente, plus ou moins légitime selon les situations. Dans le domaine du handicap, les tentatives actuelles ont-elles été le fruit des acteurs adéquats, première condition à une potentielle validité et authenticité de la pensée ?

⁶⁰ « Loi du 11 février 2005, dite loi handicap », Loi n°2005-102, *Journal officiel*, n°36.

II. Points de vue

L'histoire du handicap nous confronte déjà à une lacune évidente : aucune définition claire du handicap n'a encore été proposée jusqu'à présent. Comment penser qu'un problème pourra être correctement résolu dans ses applications pratiques, s'il n'est pas posé sur des bases claires quant à sa définition ? Comment par ailleurs être sûr qu'il ne s'agit pas d'un concept « bâtard », dont l'opacité a été masquée, plus ou moins sciemment, dans des rapports de pouvoirs plus ou moins évidents, mais qui n'ont rien à voir avec une quête de l'essence de la notion de handicap ?

Les classifications abondent depuis peu comme nous l'avons vu, mais ne constituent-elles pas un moyen habile de se détourner et de se dédouaner – sans doute inconsciemment - de la question, certes plus ardue, mais plus prioritaire aussi, de la quête de l'essence ? L'esprit humain se plaît à classer, à catégoriser des occurrences dans autant de « tiroirs » qu'il crée à cet usage. Il met un ordre superficiel dans un amalgame primitif d'idées, afin de pouvoir les contrôler, les mesurer, les maîtriser. Cet ordre lui permet également de faire sien le monde qui apparaît indépendamment de lui dans un premier temps, de s'associer à ce monde en en faisant l'objet de *représentations*, de retrouver facilement où sont rangés les éléments, de pouvoir anticiper et prévoir leur façon de réagir. Là où l'on voit que la pensée peut aussi devenir un outil de pouvoir.

Cette façon de classer, à travers des catégories ou des termes langagiers posés conventionnellement, reflète le fonctionnement de l'esprit humain ; ces éléments apportent au moins autant sur ce qui est pensé, que sur celui qui pense, sur la façon dont il pense et se représente la réalité.

Une telle perspective met en doute le caractère universel et absolu de la définition. La pensée est influencée par ma façon de l'aborder ; de même, je ne reste pas dans un état de naïveté à son égard, puisqu'elle me pousse à réfléchir. Je lui impose la forme de mon entendement, je la modèle afin de l'intégrer avec plus ou moins de bonheur dans les catégories que je lui impose. La notion de point de vue n'est donc pas sans influencer l'objet auquel elle s'intéresse : selon *celui qui pense*, les catégories appliquées sur le monde, telles autant de grilles de lecture destinées à faire émerger des différenciations d'une réalité encore trop homogène, seront toutes différentes, mettant en évidence le caractère arbitraire et relatif du processus de la formation de la pensée ; ceci est également valable pour un travail de définition. La question se pose donc toujours avec poids : *qui pense ?* Qui est le mieux placé pour penser ?

Car là se pose bien la question : qui est le plus à même de fournir un cadre « adapté » à la pensée, prise dans toute sa singularité et sa spécificité ? En effet, si la catégorie n'a pas su s'adapter avec pertinence à la pensée, ne la déforme-t-elle pas trop en lui faisant ainsi violence ? De fait, les réflexions qui en émanent ne seraient-elles pas vaines, vouées à prendre une mauvaise direction ? De la question : "*qui* pense ?", on investit donc celle, tout aussi importante, de : "*Qui* a les outils pour bien orienter sa pensée ?"

C'est ce qui pourrait se passer pour la question plus spécifique du handicap, de ses classifications et sous-classifications générées jusqu'à présent. Ne décrivent-elles pas plutôt que son contenu, la façon dont on se représente le handicap, les personnes handicapées ? N'y aurait-il pas maladresse, ou plutôt une sorte d'usurpation d'un élément de pensée qui se donne pour, qui prétend être ce qu'il n'est pas ?

Plus que toute autre notion, classifier, cerner le handicap est une préoccupation majeure dans nos sociétés, dans la mesure où de plus en plus de personnes handicapées deviennent visibles (car en attente d'intégration ?) dans nos sociétés actuelles. Impossible de faire l'impasse devant une réalité à laquelle on ne peut échapper, qui est susceptible de « se montrer » en permanence.

Cette variable, dont les occurrences sont si polymorphes, fait peur tant qu'elle n'est pas maîtrisée et domptée par l'intermédiaire de catégories ou de termes. Sans passer par la démarche de « mettre en mots », la notion ne se laisse que mal appréhender : elle ne se soumet pas, elle ne cesse de surprendre. En outre, elle laisse constamment émerger des contre-exemples qui mettent à mal les classes jusque-là élaborées. Comment anticiper une réalité si fuyante, l'anticipation étant la base d'une tentative plus ou moins inconsciente de domination ?

Quel point de vue adopter afin de répondre à ces préoccupations ? Celui qui veut pouvoir anticiper ne voit-il pas nécessairement les choses de l'extérieur ? Et alors, comment trouver la stabilité dans cette rhapsodie apparente du visible ?

Dans un souci d'authenticité cependant, on peut réfléchir et tenter d'infléchir la position de celui qui est le plus à même de réfléchir aux questions touchant le handicap, voire d'encourager à les modifier radicalement. En effet, une personne qui vit le handicap de l'extérieur est à distance de cette notion dans son vécu : ne se risque-t-elle pas à fournir un travail relativement vide et stérile, et dont les ambitions premières et explicites, à savoir définir le handicap, seraient détournées au profit d'objectifs plus inconscients, plus intériorisés, tels ceux de pouvoir dont on a parlé ? La personne qui vit une situation de handicap de l'intérieur, certes toute particulière, n'est-elle pas seule à pouvoir accéder aux savoirs fondamentaux permettant de mieux saisir ce qu'est le handicap ?

C'est donc sur ce questionnement de la légitimité du point de vue quand il s'agit de définir le terme « handicap », de le cerner, de l'apprivoiser, que nous nous attarderons pour commencer : n'a-t-on pas adopté « par défaut » un point de vue tout extérieur ? Est-il le plus

pertinent pour tâcher de démêler la question ? Ne devrait-on pas donner plus de poids, plus de reconnaissance à ce que peuvent nous apprendre des personnes touchées elles-mêmes par le handicap, c'est-à-dire détentrice d'un savoir intérieur ? Une approche mixte et dialogique entre ces deux voies ne pourrait-elle pas au fond être la plus fertile, l'intervenant extérieur donnant les moyens à l'intervenant « intérieur » d'exprimer le savoir que lui seul détient ?

A. Point de vue extérieur

** Le handicap, élément essentiellement visuel*

Le handicap, tel qu'on le connaît jusqu'à présent, semble être principalement le produit d'une représentation qui prend communément ses sources de l'extérieur. Les points de vue qui nourrissent sa façon de le « faire apparaître » peuvent être plus ou moins divers, plus ou moins subtils, allant d'une approche toute dilettante à celle de l'expertise, souvent scientifique. Toujours est-il qu'il est la résultante d'un esprit qui ne s'y applique qu'à distance. Est-ce une façon pertinente et envisageable d'aborder le handicap ?

Il semble de prime abord qu'une telle approche soit lavée et purifiée de tout élément résiduel d'une vie émotive et donc partielle, qu'elle soit gardée de l'écueil potentiel qui plane sur le travail d'un intervenant impliqué, dont la vue globale est déformée par sa « prise » entre sa vie et son sujet, comme distendue par un tiraillement entre ses deux pôles.

Une réflexion plus approfondie découvre surtout qu'il s'agit du mode de représentation le plus spontané et qu'il répond à une urgence de connaître. Trait typiquement humain : l'homme a un besoin quasi vital et spontané de ranger, de catégoriser, d'ordonner, autrement dit « A » ne prend toute sa valeur qu'à l'aune de « B ».

Savons-nous seulement penser autrement en réalité ? Dans nos modes de représentations mentales, n'a-t-on pas toujours finalement affaire à de la comparaison, à des dialectiques dominants/dominés plus ou moins tacites ? L'homme ne trouve-t-il pas, dans la pseudo-stabilité et l'arbitraire fixité des éléments qu'il ordonne, un *modus ponens*, une façon de vivre qui écarte temporairement de lui tout le sentiment précaire et fugitif de la vie ? L'homme a donc besoin d'établir des hiérarchies, d'opérer des comparaisons car il y a urgence « à penser », dans cette perspective pragmatique. C'est la raison pour laquelle il tâche sans tarder d'éclairer la notion de handicap. Ce besoin modèlera évidemment en retour l'approche qu'il en aura.

Les déclinaisons d'un tel lien nécessairement hiérarchique semblent pouvoir se dissocier de multiples façons : celui qui voit / celui qui est vu, celui qui parle / celui dont on parle.

N'empêche que de tels rapports de pouvoir ne restent pas anodins, dans la mesure où les deux parties ne cessent de s'entre-influencer, ne cessent d'interagir ensemble. Tour à tour, ils se façonnent : le dominant permet ou ne permet pas à son inférieur, dans le domaine où sa force est surplombante, de développer sa propre authenticité, sa propre identité intérieure⁶¹.

L'image de celui qui était regardé, qui dès lors a été transformé, est alors renvoyée à celui qui regarde, et le pousse à modifier sa façon de voir. C'est ainsi que paraît évoluer la façon générale dont on a toujours perçu le handicap. Toujours est-il que cette vision distanciée, qui nous permet de classer plus ou moins grossièrement, est l'approche la plus spontanée, celle qui s'est dessinée le plus naturellement, que la société a adoptée de prime abord, tacitement. Penchons-nous sur une telle approche.

A l'origine, le handicapé, c'est donc celui que l'on voit, que l'on montre, comme le souligne déjà la problématique de la tératologie – sciences des monstres (étymologiquement du latin *monstrare*, « montrer »). C'est celui qui arrête le regard de l'autre, celui en qui je vois une telle différence avec mon propre corps, avec ma propre façon d'agir, que je le range dans un autre type d'humanité que la mienne. Le rythme de notre façon de percevoir, d'ordinaire si fluide et si efficace, est ralenti par l'ambiguïté des corps monstrueux, qui ne sont pas exactement des corps humains, ni des corps complètement étrangers à l'humain⁶². Le « handicapé » renvoie à ce fantasme de « l'autre », du « différent », ce rapport quelque peu archaïque à une humanité défaite, dégradée, qui nous met mal à l'aise.

Ce n'est que dans cette mesure que nous pensons aujourd'hui le handicap avant même de le désigner : cette conception implique de manière indéniable une perspective de ségrégation. Le déséquilibre à l'origine de la désignation qui s'ensuit relève d'un *désordre des apparences*⁶³, dans cette constatation d'un « trouble quotidien », ce moment « non-scientifique » du monstre ; depuis, les progrès en génétique et en médecine ont pris le relais sur un type un peu « primaire » de qualification fondée sur la superstition. On ne parle plus de monstre ou d'attitude vicieuse, on parle à présent de pathologie, de posture déficiente, de projet thérapeutique. La Classification de l'OMS dans sa dernière version⁶⁴ met l'accent sur ce qu'on peut voir, toujours d'une façon externe, de la relation entre l'individu handicapé et son milieu, et permet de classer, d'évaluer. Elle permet de fournir un langage et une façon de coder commune l'état de santé ou le handicap. Ce cadre conceptuel est utilisé dans différents champs, comme le registre du social, de l'éducation de la politique de santé, de la sécurité et de bien d'autres champs encore.

⁶¹ On voit là combien ce rapport, s'il n'est pas régulé par l'éthique ou le droit par exemple, peut être préjudiciable pour celui qu'on observe, qu'on juge, qu'on peut si rapidement et sans plus d'attention abîmer dans un regard qui enferme.

⁶² Ancet P., *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris: PUF, 2007.

⁶³ Selon l'expression d'Alain Blanc dans Blanc A., « Le handicap ou le désordre des apparences », *Reliance*, 2007, 2(24).

⁶⁴ OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », *op. cit.*

Par rapport à l'approche traditionnelle du handicap comme caractéristique individuelle, cette dernière version insiste sur l'aspect social inhérent au handicap en mettant en exergue le rôle des facteurs environnementaux. Si une part du handicap émane du corps, n'y a-t-il pas aussi handicap lorsqu'il y a défaut d'accessibilité, une sorte de « discrimination » de fait, au départ géographique et localisée ? Le handicap semble être la résultante d'un processus multifactoriel, prenant en compte structure organique, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale ; s'y ajoutent les facteurs environnementaux et personnels.

Cette classification, toute pertinente qu'elle soit, si elle permet de ranger dans différentes catégories des situations de handicap comme sa fonction l'indique, ne permet toutefois pas de savoir en quoi consiste le handicap. Au-delà d'une telle approche, qu'est-ce que le handicap en fait ?

* *Terminologie et logos du handicap*

Quel est le rôle de la terminologie linguistique, des signes visuels que nous avons construits pour dire le handicap, et qui sont les principaux indices des représentations extérieures témoignant de la façon dont la société aborde la question du handicap ? Quelles répercussions peuvent-ils avoir ? Prolongent-ils cette éthique de la monstration, de la passivité ? Quel sens peut-on donner à l'évolution récente des mots et des images ?

Car si nous fabriquons les mots pour dire notre pensée, les mots que nous avons fabriqués nous façonnent à l'inverse. Penser que l'usage des mots n'a d'importance « qu'apparente », qu'« esthétique », c'est méconnaître que les mots que nous employons peuvent avoir des répercussions sur la réalité de nos vies. En effet, les mots que nous utilisons nous transforment, dans nos façons de nous voir nous-mêmes, d'interagir avec le monde, et avec les autres. Nous conférons à ces moyens d'expression une puissance qui nous échappera après leur usage ; c'est pourquoi nous devons veiller à accorder les mots que nous fabriquons avec la réalité qui nous entoure, à anticiper, voire corriger, certaines appellations qui orientent de façon négative des façons de voir. Ludwig Wittgenstein n'a eu de cesse que de rappeler ce rapport étroit, quasi fusionnel, entre nos représentations mentales et les façons que nous trouvons pour les représenter, principalement par le langage : « ce que j'appelle pensée [...] ou encore attente, souhait –, c'est seulement ce qui a une expression articulée⁶⁵ ». D'ailleurs saurons-nous jamais nous échapper des mots pour réfléchir, tout simplement ? Comme le dit Jacques Bouveresse, « il y aurait donc une certaine parenté entre "voir un aspect" et percevoir une signification, ou, plus exactement, entre "voir un aspect" et percevoir un événement, une action, un objet avec leur signification⁶⁶ ».

⁶⁵ Wittgenstein L., *Remarques philosophiques, édition posthume de Rush Rhees*, Gallimard, 1975, p. 32.

⁶⁶ Bouveresse J., *Langage, perception et réalité Tome 1 - La perception et le jugement*, Editions Jacqueline Chambon 1995.

L'usage du mot « handicap » et de la terminologie qui gravite autour de ce mot ne fait pas exception. Les termes que nous choisissons d'utiliser, parce qu'ils ne sont pas façonnés à partir d'un point de vue intérieur, peuvent tour à tour abîmer, dégrader, mépriser plus ou moins tacitement ; ils peuvent également ouvrir, être un facteur de reconnaissance, le moteur d'un développement procuré par la confiance d'un regard.

Nous avons précédemment expliqué l'origine linguistique du terme « handicap », la façon dont il a pu évoluer dans le temps⁶⁷. Le terme trouve son origine dans le champ du pari, de la chance avec l'expression « *hand in the cap* » (« main dans le chapeau ») qui renvoie à une sorte de jeu de hasard, qui soumet trois protagonistes à la seule règle de la fortune, et crée entre eux un déséquilibre. Après son utilisation dans le domaine hippique, ce n'est que bien plus récemment qu'il est utilisé dans le domaine médico-social. Le sens du terme s'inverse alors : du meilleur cheval, porteur d'un handicap, on passe à la désignation d'un individu en situation de plus grande fragilité, de plus grande précarité par rapport aux autres. Toujours est-il qu'on pointe avant tout un déséquilibre, même s'il évolue dans la direction opposée.

La terminologie constitue souvent un moyen commode de désigner, alors même que la connotation des termes peut être préjudiciable. Comme le rappelle Myriam Winance, le terme « handicap » permet surtout d'opérer des classes à un niveau administratif⁶⁸. Le terme a donc essentiellement une origine et un usage destinés à une fin très pragmatique : celle de classer les individus de notre société. Faire bon usage du langage, c'est donc comprendre et tenir compte du fait qu'il faut opérer un compromis entre l'usage d'un terme, soit sa valeur pratique, et sa signification, ses connotations, et ce qu'il suggère. Ainsi par exemple, « personne handicapée » est sans doute une expression plus facile à utiliser, du fait de sa brièveté, que « personne en situation de handicap », même si la seconde décrit avec plus de justesse la réalité de la situation et met en exergue le fait que, contrairement à ce que le substantif « handicapé » pourrait laisser penser, le handicap n'est pas inhérent à la personne ; tout comme il n'en définit pas l'identité. Le handicap se niche au cœur d'une situation, la mise en contexte d'une rencontre spatio-temporelle entre un individu et son milieu.

Il ne faut toutefois pas voir les mots comme les porteurs impeccables et infaillibles du respect de la réalité qu'ils prétendent dire, tant s'en faut. Ainsi, il est particulièrement vrai que pour le handicap, distinguer certaines réalités, comme « à moitié-aveugle » ou « à moitié malvoyant » peut sembler quelque peu pusillanime. Le « bien dire » peut dériver en « politiquement correct ». Par ailleurs, on ne traite là que de mots, pas de réalité. La distinction a certes l'intérêt de mettre l'accent sur le versant « capacitaire » de l'individu, cependant elle traduit la même réalité, sans résoudre aucun problème. Plus que les mots, c'est donc sur les mentalités qu'il nous faut jouer. Le terme reste une apparence, une façade, et peut masquer la réalité *via* des termes ampoulés et dénués de toute authenticité, de toute simplicité. Le mot ne protège donc pas la réalité de ce qu'il désigne ; il peut mentir ou n'être que partiellement pertinent et adapté à la réalité qu'il décrit.

⁶⁷ Rossignol C., *op. cit.*

⁶⁸ Winance M., *op. cit.*, p. 378.

Mais revenons à l'ancrage et à l'usage réel des mots que l'on fait autour du handicap. Ce jargon a émergé d'une source extérieure à celle du handicap, sans doute sociale, dans la mesure où la plus grande partie des termes utilisés sont porteurs d'une comparaison même souvent très implicite. Ces mots sont également porteurs de jugements de valeur. Ils prônent un retour au « droit » (étymologie du mot « orthèse » par exemple), à la règle générale et statistique de la façon dont les individus mènent leur existence au sein de la société. Le travail du patient est envisagé comme une façon de retrouver une manière de vivre qu'il a quittée, ce que nous suggèrent des termes comme « réadaptation », « rééducation ». Lorsqu'on parle de « personne à mobilité réduite », n'y a-t-il pas une comparaison implicite avec celui dont la motricité est « normale » ? On étudiera plus attentivement cet élément dans la partie dédiée à la grille des normes de vie. Toujours est-il que ce désir d'un retour à un ordre antérieur, plus ou moins idéal et irréel par conséquent, ne peut rester que partiellement satisfait. Là où la maladie s'est installée, là où le handicap s'est infiltré, peut-on réellement prétendre totalement effacer leur passage au sein de la vie de l'individu ?

Par ailleurs, il apparaît clairement que le langage, tel que nous l'avons aujourd'hui modelé, nous enjoint déjà à penser la performance, l'optimisation. L'objectif est d'atteindre un but par le plus court chemin possible, d'optimiser son temps de vie, sa quantité d'effort à fournir ; l'homme semble avoir un droit inaliénable à la facilité d'être. Lorsque cette aisance lui est retirée, il y aurait maldonne : ainsi, lorsque le handicap court-circuite cette gestion « pré-rodée » et standardisée de nos modes de vie, l'homme parle de « compensation », comme s'il s'agissait de réparer une injustice. Si la vie est une course, la personne en situation de handicap est d'office en situation de retard, un peu en marge du peloton général.

Il semble effectivement y avoir eu déchéance, puisqu'on parle de « réparation ». Il faut donc regagner par un processus de détour, de « suradaptation », de « compliance » (étymologiquement, « je plie à l'environnement » pour me réadapter). Tout un jargon de l'*ersatz* émerge : « prothèse » (du latin *pro*, « à la place de »), substitution, suppléance.

On note enfin un trait flagrant dans le champ du handicap et qu'on retrouvera plus loin dans le chapitre à propos de ce que nous dit l'image : le handicap, tel qu'il est exprimé, tel qu'il est représenté, engage à penser qu'il s'agit d'un phénomène dont l'individu ne peut que « souffrir », ne peut que passivement « subir », tout comme on souffre ou qu'on est porteur d'une pathologie. Là encore, être handicapé, c'est être une victime, d'autant plus fragile qu'elle ne peut pas même s'en prendre à un coupable, qui s'évapore dans une multiplicité de facteurs souvent naturels et d'intervenants apparemment innocents. Le handicap découle d'une situation imposée à l'individu et qui ne lui laisse pas la possibilité de choisir, qui le contraint tout entier. De ce point de vue, le handicap est donc une injustice qui prive totalement l'individu de la capacité à mener et orienter activement sa vie.

Dans nos sociétés, l'image tend aussi, souvent, à remplacer le langage. En effet, l'image est un support médiateur d'accès plus rapide, plus universel que le langage. Son utilisation sous forme de signalétique est un autre versant, un autre moyen pour l'homme de véhiculer du sens. Afin d'être accessible à tous, l'image doit donc remplir certaines exigences de format, de lisibilité immédiate, ce qui contraint à la simplification des traits, ou encore à la mise en valeur, qu'elle soit interne – par le contraste des couleurs par exemple –, ou externe – par son emplacement. Ainsi, l'homme peut créer des logos qui balisent utilement son environnement, indiquant et régulant ainsi le parcours de ses congénères. Reste que tout comme « le mot pour le dire », son usage ne restera pas anodin et façonnera en retour les mentalités, d'autant plus qu'il sera utilisé fréquemment.

Le rôle des logos que la société a produits pour indiquer le handicap tient ce rôle. Comme les mots, l'usage actuel des logos découle d'une histoire assez peu décrite, de créations à des fins utilitaires et répondant à une certaine urgence, et dont la trace n'a pas souvent été conservée : nous ne disposons donc que de peu d'éléments pour en rendre compte dans le passé. Nous pouvons cependant nous attarder et essayer de décrypter ce qui en émerge actuellement.

On note que quatre grands types de handicap sont représentés (Fig. 4) : ils sont donc le pendant attendu des besoins de signalisation du monde environnant. En effet, si le mot « handicap » semble subsumer un grand nombre de cas particuliers, l'environnement ne propose pas les mêmes solutions selon qu'on a un handicap moteur, sensitif, ou mental. L'accès possible et facilité pour l'un, peut très bien être hostile et repoussant pour l'autre. L'aspect concret et pragmatique des logos permet de distinguer, de classer ses grandes situations, en même temps qu'il semble reconnaître implicitement le manque d'unité de ce que définit, dans la théorie, le terme de handicap. Un espace « accueillant » ou « hostile » n'est-il pas différent suivant la nature du handicap que l'on considère ?

Ce qui caractérise les logos ici reproduits, c'est leur extrême simplification, propriété inhérente à de tels éléments signalétiques qui ont une vocation universelle et doivent permettre une compréhension rapide et efficace. Cette façon simplifiée de « classer » les handicaps présente au moins un point négatif. Elle donne à croire que toutes les personnes souffrant d'un trouble de la vue, de l'audition, d'un déficit moteur ou mental peuvent être classées respectivement sous le même régime, qu'elles ont donc les mêmes besoins, les mêmes attentes. Une réponse standardisée sera donc envisagée ; de tels véhicules de l'information nient par conséquent la singularité de chaque situation. En effet, y a-t-il plus de points communs entre un individu IMC qui n'a jamais pu marcher, et quelqu'un dont la sclérose en plaque s'est déclarée à l'âge de cinquante ans et qui marche encore, même si tous les deux peuvent utiliser un fauteuil, au moins ponctuellement ? Le tétraplégique qui passe tout son temps dans un fauteuil accèdera très difficilement à un certain nombre d'informations visuelles publiques, qui ne sont pas à sa hauteur (par exemple, des guichets, des rayons en magasin, ou l'étroitesse de couloirs qui ne permet pas la circulation) ? N'est-il pas plus proche

du déficit d'informations visuelles dont souffre un aveugle ? Pour deux handicaps, est-il évident que notre façon de classer aussi grossièrement soit la plus pertinente ?

Cette façon visuelle de classer a été élaborée pour ceux qui vont voir le handicap de l'extérieur, pas nécessairement pour ceux qui le vivent. L'audition fait-elle défaut ? Le plus facile, lorsque l'on adopte un point de vue extérieur, sera de s'appuyer sur des données simples, faciles à évaluer de l'extérieur. Tous les cas de déficits auditifs sans distinction aucune seront donc commodément regroupés sous ce logo représentant une oreille barrée. La singularité de chaque individu n'est donc pas seulement refoulée, les personnes handicapées sont regroupées selon des catégories, des communautés dont il ne sont pas les auteurs. Les affinités qu'ils éprouvent dans leur quotidien peuvent donc être bien différentes dans la réalité qui les entoure, et aller à contre-sens de cet usage quotidien. Ce vecteur d'information peut donc remettre en cause l'identité dont ils peuvent se sentir porteurs au-delà du handicap, comme les plaçant à l'écart d'une catégorie humaine.

Cette « désappropriation », certes tacite, n'est-elle pas accentuée par la représentation d'un individu inactif dans son fauteuil ? C'est dans l'objectif de désigner cette limite que certaines associations de personnes handicapées ont élaboré le logo présenté dans la figure 5, qui exprime au contraire toute l'activité dont l'individu handicapé doit faire preuve pour mener sa vie.

L'image véhicule donc ce même message dont nous imprègnent les mots d'usage courant dans le handicap. Notre analyse révèle que l'individu, quel que soit son handicap, est généralement envisagé comme le patient inactif de la situation dont il souffre ; ces représentations, qu'elles soient linguistiques ou visuelles, ont été élaborées, sans doute par des experts de la communication, mais dont le point de vue restait parfaitement étranger au vécu du handicap, même en en restant potentiellement relativement proche. Elles sont porteuses d'éléments de comparaison, asseyant l'idée que le handicap ne serait qu'un « moins » par rapport à la moyenne traditionnelle attendue.

Un point moins « visible » vient s'ajouter à ces éléments : si les mots, si les images signalétiques sont là, c'est que le monde désigne le handicap comme un événement à indiquer, comme quelque chose qui n'a rien d'évident. La vie et l'existence des personnes handicapées n'a donc pas ce caractère de l'acquis, du *Sittlichkeit* (le « cela va de soi », ce qui accompagne tout mouvement éthique pour Hegel), ce que nous ne sommes pas obligés d'exprimer. Ainsi, la personne handicapée est d'office mise au ban d'une forme commune d'humanité. On étudiera plus en détail cette forme d'exclusion chronique qui cantonne la personne handicapée à vivre en marge, quelque peu ostracisée et ségréguée de ses congénères.

* *Analogies au handicap*

Poser la question du « handicap », c'est aussi poser celle des entraves matérielles rencontrées au quotidien.. Comme l'écrit Claude Hamonet, être en situation de handicap, c'est se retrouver face à des obstacles : « Il y a handicap chaque fois qu'une personne rencontre, à un moment donné, un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement de l'une ou de plusieurs de ses activités⁶⁹. » Où trouver, où relever dans la réalité ce panel d'obstacles, si ce n'est dans l'observation du quotidien de la personne handicapée, les éléments nécessaires pour que notre compte-rendu soit représentatif de la vie que l'individu mène ? Peut-on prétendre saisir quoi que ce soit du handicap en se limitant à des informations rhapsodiques, qui ne prendraient pas en compte l'aspect continu d'une vie ? N'aboutirait-on pas à des semblants de conclusions préjudiciables pour la suite de notre étude, car trop distendus entre eux pour nous permettre de comprendre, et ne suscitant par là que du mal-être, que du malaise ?

Comment donc évacuer ce malaise ? Comment le regard extérieur peut-il approcher et se familiariser à un objet initialement si évanescent et protéiforme scientifiquement, si rétif et résistant à la connaissance ? Comme le dit Platon dans l'allégorie de la caverne, la méthode la plus efficace lorsqu'on veut transmettre et vulgariser (au sens étymologique de « rendre populaire ») une notion, c'est de la mettre en image, de « la dire autrement » – ce que veut dire étymologiquement *allé-gorie*. Platon utilise l'image de la caverne en tissant avec le concept d'idée des relations qui permettent la saisie du concept *via* l'image. C'est à l'aide d'un tel procédé que l'homme peut espérer dans un premier temps savoir ce qu'est le handicap.

Pour mieux comprendre de quoi il peut s'agir, on rapprochera donc une situation de handicap encore indéterminée avec celle d'un animal qu'on handicape artificiellement afin de voir comment il réagit, quelles stratégies et quels comportement cet animal adopte. De même, dans le champ humain, on examinera différentes situations où l'homme, extrait du milieu où il était adapté, se retrouve dans une situation inhabituelle face à laquelle sa personne, son corps, son mental, et toute sa façon d'être, sont étrangers. Ainsi, par exemple les illusions d'optique auxquelles sont soumis les aviateurs ou encore la situation d'apesanteur que doit gérer l'astronaute en plein vol. On note une composante essentielle dans ces trois situations : l'individu est contraint de s'adapter afin de continuer à vivre ; il mettrait sinon sa vie en grande insécurité. C'est sans doute l'un des grands traits que l'on pourra reconnaître au handicap à la fin de ce chapitre.

De quels outils l'homme dispose-t-il pour affronter de pareilles situations ?

Le premier exemple concerne l'expérience du handicap provoquée artificiellement en laboratoire sur une chouette effraie. Joëlle Proust rapporte l'expérience de perturbation alors

⁶⁹ Hamonet C., *Les personnes handicapées*, Que sais-je? 4ème édition, 2004, p. 81.

entreprise⁷⁰ : le scientifique Knudsen place dans l'oreille de l'animal un tampon réduisant le volume sonore⁷¹. L'animal, dont le sens auditif est dès lors perturbé (bien que la chouette continue à entendre, mais de façon moindre en intensité) ne parvient plus à localiser les objets de l'espace avec exactitude, comme par exemple les proies, pourtant nécessaires à la survie du rapace. De plus, Le sens de l'ouïe lui fournit désormais une information qui se trouve en conflit avec l'information produite par exemple par la vue. Il y a contradiction entre ces deux sources informatives normalement congruentes. Pour parler dans les termes plus techniques de Joëlle Proust, on perturbe la correspondance entre le stimulus distal⁷² et la représentation interne formée par l'animal en modifiant le récepteur qui enregistre l'information proximale.

La chouette est désorientée dans la mesure où ses sens lui fournissent des informations sur l'emplacement d'un même objet et qui ne s'accordent pas entre elles. La chouette ne peut donc construire une représentation cohérente du monde qui l'entoure (dont le principe majeur pour la cohérence spatiale est qu'un objet n'occupe qu'un seul emplacement spatial en un certain point du temps : contrainte de l'équilocalité selon le terme employé par Joëlle Proust). L'espace de ses actions possibles s'en trouve donc affecté, puisque dans ce premier temps, la désorientation spatiale de la chouette la rend incapable de se saisir d'une proie ou d'échapper de façon certaine à un danger.

Après ce moment de grande désorientation préjudiciable à sa survie, la chouette engage une stratégie dite de « recalibration⁷³ » afin de redonner de la cohérence au monde qui l'entoure. Il s'agit d'un « processus qui permet de composer un monde stable, et de repérer les invariants en dépit du déphasage éventuel d'un récepteur relativement à un autre⁷⁴ ». L'animal va progressivement recadrer la modalité auditive sur la modalité visuelle. Comme l'écrit Joëlle Proust, la recalibration est « un processus qui permet de composer un monde stable, et de repérer les invariants en dépit du déphasage éventuel d'un récepteur relativement à un autre⁷⁵ ». Gallistel observe chez la chouette « un changement progressif de la projection du stimulus auditif sur le toit optique, conduisant à remettre en corrélation l'effet du son avec l'effet du stimulus visuel de même déviation angulaire⁷⁶ ». En d'autres termes, la solution cérébrale que propose la chouette est de résoudre le conflit perceptif par un nouveau réglage de ses sens. Ainsi l'espace redevient stable et cohérent pour l'animal.

Une telle réaction ne se limite pas au champ de l'animal : l'homme peut également faire appel à ce genre de situations lorsqu'il en va de sa survie. C'est le cas, par exemple, du pilote d'avion. La désorientation spatiale en aéronautique est assez exceptionnelle, et

⁷⁰ Proust J., *Comment l'esprit vient aux bêtes, Essai sur la représentation*, NRF essais, Gallimard, 1997., p. 274.

⁷¹ *Id.*

⁷² Le stimulus distal fait référence aux objets qui sont posés « loin » de l'individu ; la notion s'oppose à celle de stimulus proximal, les objets qui sont posés « près » de nous (en fixant toujours un référentiel qui permet de faire la distinction).

⁷³ *Ibid.*, p. 277.

⁷⁴ *Ibid.*, p. 320.

⁷⁵ *Id.*

⁷⁶ *Ibid.*, p. 274 ; Gallistel R. C., *The Organization of Learning*, Cambridge: MIT Press, 1990, p. 481.

pourtant, comme l'écrit Franck Mars, « certaines circonstances peuvent provoquer une incapacité temporaire du pilote à déterminer correctement son mouvement réel (et de fait, celui de l'avion) ou son attitude par rapport au sol⁷⁷. »

La désorientation peut être d'origine visuelle, par exemple lorsque les caractéristiques du terrain se présentent dans un horizon biaisé (plan horizontal alors qu'il s'agit d'un flanc de colline par exemple) sur lequel le pilote est tenté de s'aligner. Autre exemple : le vol de nuit relève souvent d'un environnement visuel très pauvre. Nombre de pilotes ont rapporté avoir confondu les lumières au sol avec les étoiles, ce qui entraîne des erreurs d'approximation de l'emplacement de l'avion. Cependant, c'est la désorientation d'origine vestibulaire qui se révèle être le trouble majoritaire : en effet, l'organe vestibulaire s'accommode particulièrement mal aux contraintes aéronautiques. Par exemple, l'effet de Coriolis entraîne une sensation puissante et erronée de rotation dans un plan différent de celui de la rotation réelle.

Au cours du vol, l'organisme est soumis, du fait des mouvements de l'avion, à un ensemble de forces – force d'inertie particulièrement – qui s'ajoutent au champ gravitaire terrestre, ainsi qu'à un ensemble d'informations visuelles et vestibulaires, pour lesquels le pilote manque d'un outillage organique fiable et suffisant afin d'effectuer un traitement efficace des discriminations spatiales – distinguer les étoiles des feux du sol par exemple. Tout cela se solde par la formation de multiples illusions spatiales. Le milieu propose donc des informations indispensables à l'action adaptée de l'organisme, mais que ce dernier ne sait pas traiter avec pertinence⁷⁸ : ce changement de milieu génère bien par conséquent une situation de handicap. L'emprise du pilote sur son appareil n'est ainsi pas satisfaisante, dans la mesure où sa désorientation peut être à l'origine d'un accident. Comment le pilote gère-t-il alors ses troubles pour ne pas continuer à s'exposer au danger constant de s'écraser ?

Pour prévenir de tels événements, les pilotes sont obligés de s'entraîner à voler sans visibilité, afin d'acquérir et de manipuler les informations nécessaires au pilotage à partir de l'usage du simple tableau de bord. Ce dernier a été élaboré afin de proposer toutes les informations visuelles qui pourraient manquer lors du vol, comme par exemple la mise en place d'un horizon artificiel ou l'indicateur de virages. L'individu apprend à ne pas se fier à ses sensations vestibulaires et kinesthésiques, potentiellement erronées, potentiellement trompeuses. Cet entraînement à la dominance visuelle et à la suppression vestibulaire devient une habitude du pilote au niveau comportemental, même lorsqu'il dirige son appareil en conditions normales. Ceci permet de réduire considérablement le nombre d'accidents. Le pilote effectue ainsi une redistribution de ses points d'attention, et un rééquilibrage de l'ordre de fiabilité qu'il attribue aux différents types d'informations sensorielles auxquels il est soumis. Un des traits déterminant pour le handicap se dessine ici aussi par analogie : on décèle la contrainte d'être prévoyant dans ses actes, de les anticiper afin d'éviter un état où l'individu se trouverait démuni.

⁷⁷ Mars F., *Spatial disorientation in aeronautics - Contribution of integrative neuroscience to the design of cockpit displays*, Marseille: Université de la Méditerranée, 1998-2001, p. 9.

⁷⁸ Berthoz A., *Le sens du mouvement*, Odile Jacob, 1997, chap. 13.

Un autre exemple de cas où l'individu se retrouve « en situation de handicap », est celui de l'astronaute qui doit faire face à un milieu soumis à une quasi-apesanteur⁷⁹. En effet, l'individu, lorsqu'il arrive dans l'espace, ne dispose plus d'aucun référentiel gravitaire. On observe ce qui se passe lorsque dans les deux premiers jours, on demande à l'individu de se maintenir debout (c'est-à-dire perpendiculaire au plancher de la station), en le privant de toute information visuelle sur la position de son corps dans l'espace. Pour cela, on fixe son environnement visuel par rapport à sa tête. La verticale, référence traditionnelle sur terre, n'est alors plus indiquée dans l'espace ni par la gravité, ni par la vision, ni par les références tactiles de la voûte plantaire. En d'autres termes, ses instruments corporels, pertinents dans le milieu terrestre, ne le sont plus dès son arrivée dans le milieu spatial.

La microgravité produit donc une désorientation spatiale importante, qui rend inadapté le répertoire postural que l'astronaute pouvait utiliser pour agir de manière appropriée sur terre. La désorientation posturale est significative : elle avoisine une courbure du corps proche de 30° vers l'avant par rapport au sol, alors même que le sujet affirme et pense qu'il lui est perpendiculaire (Fig. 6). L'astronaute n'est donc même plus capable de situer son propre corps dans l'espace : le champ de ses possibilités d'agir efficacement au sein du vaisseau spatial s'avère réduit. Toutefois le même schéma nous indique qu'à J+7, l'astronaute semble avoir entamé une phase où il compense le déficit initial. Une stratégie cérébrale compensatoire a été engagée. On constate une redistribution du tonus postural à la vue des examens de ses activités musculaires : les fléchisseurs présentent une activité tonique importante tandis que l'activité des extenseurs est faible, inversement à la posture terrestre où les extenseurs s'activent pour prévenir toute chute vers l'avant. Trait typique que l'on retrouvera dans les situations de handicap également : le corps s'est progressivement et spontanément adapté à un milieu dans lequel il était gauche au départ, où il ne trouvait qu'une place d'objet inutile et passif. Il est redevenu un outil pertinent dans ce nouveau milieu.

En conclusion, ces analogies nous donnent de premières intuitions, certes un peu grossières, de ce qu'est la réalité du handicap : elles soulignent une propension de l'organisme à s'adapter aux contraintes d'un nouveau milieu, grâce à différentes stratégies propres à la situation et à l'individu. Elles nous permettent également de distinguer deux phases : dans la première, l'individu se trouve totalement désorienté, totalement inadapté aux nouvelles conditions. Progressivement, l'individu trouve de nouveaux repères, entamant par là une phase de stabilisation. Le besoin pour la survie reste sans doute l'élément moteur principal et commun au handicap.

Toutes ces situations restent toutefois de simples analogies : si elles s'approchent de la situation de handicap qu'on cherche à connaître, à mieux comprendre, elles en diffèrent sans aucun doute également, et dans une mesure qu'on ne connaît pas. L'analogie reste un « comme si » approximatif, qui ne peut que transmettre, faute de pouvoir proposer une saisie plus authentique et accessible. Ce n'est donc que dans l'étude d'une situation de handicap que nous trouverons ce qu'est le handicap.

⁷⁹ Bonnet C., Lestienne, F., *Percevoir et produire le mouvement*, Armand Colin, 2003.

* *L'héminégligence*

On choisira donc une situation particulière de handicap, puisque le handicap se décline de multiples façons. Au-delà des signes habituels et des répercussions observées dans la vie courante, c'est sur le processus de sa formation que nous nous pencherons, sur le mode de réaction de l'organisme qui est impliqué. Notre mode d'approche restera l'attitude distanciée et extérieure de l'observation clinique.

Nous choisirons sciemment un type de handicap un peu étonnant, voire déstabilisant par son aspect quelque peu incompréhensible de prime abord pour le simple observateur extérieur : l'héminégligence spatiale. Comme l'écrit Merleau-Ponty, le sujet, qu'il soit pris dans une perspective physique ou historique, répond toujours au moins partiellement de façon stéréotypée à une interrogation qui se pose à lui, et ne crée donc pas son rôle de toute pièce : « en face de situations typiques, il prend des décisions typiques⁸⁰ ».

L'héminégligence est un handicap qui touche à la fonctionnalité immédiate de l'espace dans lequel vit le patient, étant donné que ce dernier néglige au sein même de cet espace l'hémichamp controlatéral à la lésion cérébrale. La désorientation comportementale qui s'ensuit est cependant partiellement prise en charge par divers types de stratégies⁸¹.

Le syndrome de l'héminégligence (ou « agnosie spatiale latéralisée ») correspond à un déficit latéralisé de la connaissance de l'espace (Fig. 7). Ce syndrome dont l'origine de la lésion se situe au niveau cérébral est causé par un traumatisme crânien ou un accident vasculaire.

Ce trouble neurologique touche plus particulièrement des patients atteints dans la partie hémisphérique droite du cerveau, ce qui entraîne une héminégligence comportementale à gauche (seuls 5 à 6% des patients présentent une héminégligence à droite quand le lobe gauche a été touché). Il faut également savoir que l'héminégligence se présente le plus souvent comme un trouble associé à une hémiparésie ou d'autres incapacités. Le syndrome et ses manifestations sont donc rarement isolés, ce qui ne permet pas de tirer de conclusions certaines quant aux phénomènes causés ou pas par la pathologie.

La fonction touchée est le mécanisme d'attention qui gère l'hémichamp spatial désormais négligé par l'individu, au sein de l'hémisphère cérébral controlatéral. L'individu semble percevoir et traiter l'information, sans toutefois la juger d'une pertinence décisive pour la faire passer dans le champ de la conscience et de son utilisation par le corps ou le cerveau. C'est pourquoi il est important de distinguer le syndrome d'héminégligence de celui d'un déficit sensoriel cortical – hémianopsie par exemple, où ici il y a perte d'une partie du champ visuel. Il s'agit bien d'un trouble lié à la connaissance de l'espace ici, comme en témoigne M.

⁸⁰ Merleau-Ponty M., *Phénoménologie de la perception*, Paris: Tel, Gallimard, 1999 (première édition 1945), p. 103.

⁸¹ Rossetti Y., Rode, G., Pisella, L., Boisson, D., Pelisson, D., « Tromper le cerveau pour le guérir », *La Recherche*, 1999, 324: pp. 31-34.

R, patient héminégligent : « Je retrouve les choses à gauche par effort d'application et de repérage, tout juste si je n'utiliserais pas les astres ! La gauche, c'est difficile de perception. »

L'héminégligence peut affecter diverses modalités sensorielles, que ce soit la vue, l'ouïe, ou le toucher. En revanche, le syndrome n'a pas de manifestations motrices immédiates (les troubles moteurs manifestés s'inscrivent plutôt comme des répercussions du syndrome, comme le fait qu'il n'y ait aucune exploration tactile ou visuelle du champ négligé).

Une estimation du plan spatial se réduit donc chez le patient héminégligent à une réduction à un seul des deux hémichamps : dans l'autre, il voit sans regarder, il entend sans écouter. Une expérience clinique met bien en lumière ce déficit de l'attention : le dessin d'une maison accueillante est présenté à un patient héminégligent. Dans un second temps, cette même maison est représentée, mais cette fois le côté négligé par le patient est en feu. Le patient affirme alors qu'il préférerait vivre dans la première maison, mais est incapable de justifier rationnellement son choix puisqu'il affirme que les deux maisons sont identiques. Il a donc vu le feu, mais sans que cette information soit prise en compte, et de fait soit exploitable par son cerveau.

Les modifications comportementales découlant de ce trouble sont nombreuses. L'individu est désorienté dans la mesure où sa capacité à agir au sein de l'espace est partielle et spatialement réduite.

Son attention étant focalisée à droite, des manifestations posturales et motrices se font jour. De nombreux patients ont tendance à orienter l'ensemble de leur corps vers la droite, déviant constamment la tête et les yeux dans cette direction. Au niveau du déplacement, le patient longe le mur de droite dans un couloir. Il se sert exclusivement que de sa main droite comme instrument préhensif, comme le confirme le patient héminégligent déjà cité : « je deviens un extrême droitier ! » Cette « paresse motrice » peut entraîner à long terme une akinésie du membre gauche, elle-même à l'origine d'une maladresse croissante de ce côté.

Au niveau du comportement quotidien, comment se traduit la pathologie ? L'héminégligent semble rigoureusement agir « comme si la partie gauche de l'espace n'existait plus⁸² ». Ainsi pour sa toilette, il ne rase spontanément qu'une partie du visage, ne mange que la moitié de son assiette, ne dessine que la moitié d'un vélo ou d'une maison (Fig. 8).

Mais le réel danger se situe à l'extérieur : l'individu héminégligent ne s'apercevrait pas qu'une personne l'interpelle ou qu'une voiture surgit à sa gauche, qu'un obstacle, qu'il heurtera par conséquent, se trouve à gauche sur son trajet. Le patient est donc désorienté dans un espace où il faut minimiser le risque d'accident. C'est pourquoi des stratégies prothétiques et cérébrales sont mises en place, afin de pallier ces difficultés, et donner à l'espace de l'héminégligent une structure plus stable et plus sécurisante.

⁸² Coello Y., Honore J. (dir.), *Percevoir, s'orienter et agir dans l'espace. Approche pluridisciplinaire des relations perception-action*, De Boeck, Coll. « Neurosciences cognitives, Solal », 2002, p. 140.

La stratégie la plus aisée à mettre en place consiste pour le patient à convertir une stratégie spatiale en une consigne verbale en cas d'échec ou d'hésitation. Ainsi, le fait qu'il sache qu'après avoir mangé la partie droite de son assiette, il doit retourner cette dernière afin de manger le contenu initialement placé à sa gauche de l'assiette, ou effectuer une rotation sur lui-même du côté non-négligé tant que son attention ne l'arrête pas sur l'objet cherché : ceci lui permet de développer un comportement adapté. Cependant, ce comportement n'est guère satisfaisant dans la mesure où l'espace gauche est définitivement exclu de son champ d'action dans ce type de stratégie cérébrale d'éviction.

Le plus judicieux est donc de chercher à reconquérir le dialogue perceptivo-moteur que propose l'espace gauche. Pour cela, des méthodes prothétiques ont été mises au point, dont l'une avec beaucoup de succès, celle du port temporaire de lunettes prismatiques (corrigeant la modalité visuelle de l'héminégligence)⁸³. Il s'agit pour le sujet de s'adapter à une perturbation de son espace visuel obtenu par l'intermédiaire de prismes optiques décalant l'espace de 10° vers la droite. L'individu ne souffre dans un premier temps d'aucune modification, si ce n'est que son mouvement sera décalé dès qu'il veut saisir un objet. Son comportement spatial s'adapte donc face à cette erreur perceptive : il va progressivement corriger la trajectoire de son mouvement. Si l'on retire les lunettes, il doit se désadapter, c'est-à-dire s'adapter à l'absence de décalage visuel. Ces mouvements sont alors systématiquement déviés vers le côté gauche. De façon surprenante, les expérimentateurs constatent la persistance de cet effet thérapeutique qu'on aurait pu imaginer seulement temporaire. L'espace de l'héminégligent a alors à la fois gagné en stabilité et en extension, par l'intermédiaire de l'objet prothétique mais aussi de stratégies élaborées cérébralement par l'individu.

Cependant ce champ regagné ne concerne que la vue. La rééducation de l'ensemble des modalités touchées dans l'héminégligence passe par un réapprentissage cérébral du côté gauche. Le rééducateur encourage le patient à se réintéresser à sa gauche, que ce soit visuellement, auditivement, ou encore tactilement. L'attention requise est alors « contrôlée » à défaut d'être automatique comme chez un individu lambda (bien qu'elle tende à le redevenir grâce à l'enclenchement bien souvent spontané d'un mécanisme de récupération). L'individu doit se concentrer et fournir un effort intellectuel pour lutter contre le trouble de la conscience spatiale dont il souffre. Par exemple, une grande feuille avec divers motifs lui sera fournie, afin qu'il décompte les symboles de droite mais aussi de gauche, ce qui l'obligera ainsi à explorer l'ensemble spatial de la feuille.

Cependant l'hétérogénéité des manifestations de l'héminégligence au niveau de chaque patient est grande. L'héminégligence peut, comme on l'a vu, toucher plusieurs modalités sensorielles et ce, avec une intensité différente à chaque fois. Elle s'exprime donc différemment chez chaque patient, ouvrant des champs perceptivo-moteur différents. Le dialogue établi par les patients avec leur espace propre ne sera donc pas le même.

⁸³ Rossetti Y., Rode G., Pisella L., Boisson D., Pelissier D., *op. cit.*

Les tests cliniques effectués confirment cette multiplicité des cas qui rend toujours plus complexe l'interprétation de la pathologie, toujours plus soumise au potentiel dévastateur du contre-exemple, comme l'illustre le dessin de la maison réalisé par le patient hémiparétique.

Sans doute peut-on confirmer en conclusion la double approche pressentie par les situations analogues. Le handicap se dessine progressivement : une phase où le sujet est déstabilisé précède une phase où l'individu retrouve un certain équilibre de vie. Toutefois l'hétérogénéité des manifestations du déficit étudié montre qu'un moyennage des cas biaise les conclusions de notre étude. Comme le dit Berthoz : « Chaque personne résout le problème de l'intégration sensori-motrice à sa façon. Prisonniers des statistiques, nous avons certainement trop cherché à définir un comportement moyen, un sujet moyen, des moyennes et des écarts types, dans des populations normales. [...] Nous devons tenir compte à la fois des règles générales du comportement et des solutions individuelles de chacun⁸⁴. »

Mieux vaut donc ne s'attacher qu'à l'observation attentive et patiente d'un cas précis, d'une micro-situation déterminée, que l'on pourra rattacher à une littérature plus scientifique antérieure, dans un souci de pouvoir généraliser.

Certains individus semblent adopter une approche plus pertinente du handicap, en favorisant ainsi sa meilleure compréhension. Cette dernière reste celle d'un intervenant extérieur qui observe avec la plus grande attention, avec la plus grande bienveillance. L'observateur, confiant *a priori* dans son objet d'étude, a le mérite de s'appesantir sur une situation singulière, qu'il rattache à la littérature scientifique existante ainsi qu'aux cas similaires dont il a déjà fait l'expérience précédemment.

Cette approche prend donc en compte le fait qu'à la source du handicap, il y a avant tout un humain qui vit une situation. Elle met également en avant le principe de singularité, qui implique de connaître le type de handicap dont on traitera, ainsi que son origine et son histoire. Connaître les circonstances du handicap se révèle fondamental : un aveugle de naissance qui a vécu dans l'opulence ne réagira pas comme un aveugle qui a des moyens modestes, et dont la cécité s'est déclarée à 40 ans suite à un accident d'alpinisme : et pourtant le handicap, de façon très « ponctuelle », visible, et extérieure, reste le même.

On voit cette différence d'approche de manière marquée dans le récit de l'un des cas de patients que rapporte Oliver Sacks⁸⁵. Madame S. est atteinte du syndrome d'hémiparésie que l'on vient d'étudier. Madame S ne fait plus attention aux éléments se trouvant dans son champ visuel gauche (les lésions occasionnant ce trouble viennent du cerveau droit). Elle n'a pourtant aucun trouble purement visuel. « Elle a conservé son intelligence – et son humour⁸⁶ », précise malicieusement Sacks. Il devance en cela les hypothèses erronées que peut faire spontanément un public mal informé : ce trouble baroque n'est en aucun cas un déficit intellectuel. En effet, la jeune femme présente des troubles atypiques puisqu'elle

⁸⁴ Berthoz A., *Le sens du mouvement*, Odile Jacob, 1997, p. 240.

⁸⁵ Sacks O., *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Points, 1992, chapitre « Tête à droite ! », pp. 107-110.

⁸⁶ *Ibid.*, p. 107.

néglige son espace gauche : elle ne mange que la partie droite de son assiette, ne se maquille que la moitié du visage (une des difficultés qu'elle rencontrait était d'ailleurs d'essayer les moqueries extérieures lorsqu'elle sortait à moitié maquillée, comme elle nous le livre). Son attention se détourne de cette partie gauche où les informations sensorielles semblent ne pas être traitées, ne pas être perçues. Le sachant intellectuellement, elle a élaboré des stratégies pour pallier ce déficit. Elle tourne sur elle-même jusqu'à trouver les parties manquantes.

On comprend mieux alors le désarroi dans lequel est plongée la patiente, désarroi qui la pousse à élaborer des stratégies pour prévenir tout aspect dissonant dont on voit les répercussions sociales. On voit aussi que la patiente compense son déficit au fil du temps, de manière à ne plus l'envisager comme un obstacle, élément qui suscite de l'admiration des observateurs extérieurs quant aux propriétés vitales mises en jeu dans une pareille situation. Madame S. a trouvé un « autre » moyen de faire.

Dans l'étude précédente, aucune attention n'était portée à cette expérience vécue du handicap d'héminégligence, qui s'ancre à la fois dans un « ici et maintenant » (en latin *hic et nunc*) et dans la singularité propre à chaque individu, qui en souligne à chaque fois le caractère inimitable. Cette approche nous montre qu'aucun moule, aucun canon, résultat d'une moyenne issu d'opérations statistiques, ne peut jamais qu'être le secours, certes nécessaire, mais toujours approximatif, d'un cas particulier. L'approche patiente et bienveillante d'un cas singulier apparaît donc irréductible, faisant défaut à l'approche précédente.

Cependant, cette approche n'est pas le monopole d'un neurologue attentif. En vue d'apprendre d'autres éléments sur les patients, tout humain peut faire jouer des compétences d'observation très différentes. C'est d'une telle approche dont fait déjà preuve Diderot, au siècle des Lumières, dans sa *Lettre aux Aveugles à l'usage de ceux qui voient*⁸⁷. Il traite successivement de trois aveugles différents. Tous sont aveugles de naissance. Le premier, dit « l'aveugle du Puiseaux », est un homme qui mène une vie modeste mais pleine de bon sens. N'étant pas du tout envieux d'un sens de la vue qu'il n'a guère envie de regagner, il préférerait perfectionner les sens qu'il possède déjà. Diderot le questionne : comment perçoit-il le monde qui l'entoure ? Ce sont des situations concrètes qu'il interroge : comment l'aveugle peut-il frapper un adversaire ? Enfiler une aiguille ? Expertiser une médaille ? Comment l'audition, le toucher, aiguisé par la perte de la vue, peuvent-elles suppléer à ce manque ? Attentif aux perceptions les plus ténues (un souffle d'air sur le visage, la tonalité de la voix), il identifie les mécanismes du corps en tâchant de comprendre comment la perception peut se construire. Comme l'écrit aujourd'hui la chercheuse Malika Auvray à propos de la suppléance perceptive, il ne faut pas s'attendre à une simple « traduction » des informations non-données par la fonction manquante ; les stratégies mises en œuvre deviennent « un nouvel outil de perception du monde⁸⁸ ».

Diderot décrit longuement par la suite les techniques et instruments inventés par Saunderson, second aveugle dont il est question, et par ailleurs mathématicien devenu célèbre par ses

⁸⁷ Diderot D., *op. cit.*

⁸⁸ Auvray M., O'Regan K., « Voir avec les oreilles », *Pour La Science (Internet)*, 2003, 39, p. 6.

Eléments d'Algèbre de 1740. A travers ce cas, Diderot réinvestit un questionnement majeur de son temps : comment la connaissance se forme-t-elle dans l'esprit humain ?

Dans la partie des « Additions », ajoutée ultérieurement, il se penche sur le cas tout particulier de la jeune Mélanie de Salignac. On comprend, encore une fois, que ce qui paraissait être une privation pour le voyant devient dès lors l'objet d'un détournement maîtrisé, loin d'être un manque. Pour Mélanie, toute la sensualité de l'autre passe par la voix de l'autre, qu'elle ne peut pas voir : « Le son de la voix avait pour elle la même séduction ou la même répugnance que la physionomie pour celui qui voit⁸⁹ ». Elle tisse même des analogies métaphoriques avec le sens de la vue : « Quand elle entendait chanter, elle distinguait de voix *brunes* et des voix *blondes*⁹⁰. » Le son de la voix la renseigne sur la taille de son interlocuteur : « Quand on lui parlait, elle jugeait de la taille par la direction du son qui la frappait de haut en bas si la personne était grande, ou de bas en haut si la personne était petite⁹¹. » Il y a donc déplacement du sens de la vue, principalement sur celui du toucher pour Sauderson et l'aveugle du Puiseaux, sur le sens de l'audition pour Mélanie de Salignac.

N'oublions pas cependant que le principal objet de la *Lettre* n'est pas une analyse approfondie de ce que l'on appelle aujourd'hui handicap, à travers l'étude du cas de trois aveugles. Diderot cherche avant tout à élaborer, *via* ce prétexte, une théorie générale de la connaissance dans cet écrit. Et, comme nous l'avons déjà noté, la *Lettre* se situe dans un contexte scientifique précis, celui du débat de Molyneux. Diderot a toutefois eu le mérite de « banaliser », de « familiariser » son lecteur au monde du handicap, en dégageant les éléments les plus remarquables du quotidien de ceux qu'il observe.

Cette orientation se retrouve dans l'approche contemporaine de chercheurs qui explorent les capacités du cerveau comme Vilayanur S. Ramachandran dans le *Fantôme intérieur*⁹² ou Oliver Sacks (*L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*⁹³, *Sur une jambe*⁹⁴). Ces auteurs étudient les mécanismes de suppléance, de compensation, qui émanent des situations de handicap qu'ils rapportent. Ils adoptent pour cela le regard le plus naïf possible et le plus dénué de tout préjugé, dans un souci d'objectivité. Ils disposent également du bagage scientifique qui leur permet de rattacher des situations singulières à des outils plus statistiques, plus généraux : à travers le récit d'observations d'un cas particulier, leur propos revêt ainsi une dimension universelle.

Leur regard conserve pourtant toute l'humanité nécessaire à un examen clinique réussi, qui est finalement le travail en équipe du soignant et du patient, de celui qui observe et celui qui est observé. « Je suis toujours épaté par le courage et la force d'âme de bon nombre de mes patients ou par le fait que, ironiquement, la tragédie elle-même puisse enrichir une vie et lui donner un nouveau sens. Pour cette raison, bien que nombre des récits cliniques que vous

⁸⁹ Diderot D., *op. cit.*, p. 247.

⁹⁰ *Id.*

⁹¹ *Id.*

⁹² Ramachandran V. S., Blakeslee, S., *Le fantôme intérieur* Odile Jacob, 2002, p. 28.

⁹³ Sacks O., *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, *op. cit.*

⁹⁴ Sacks O., *Sur une jambe*, Seuil, 1987.

allez découvrir soient empreints de tristesse, il s'agit aussi souvent d'histoires qui racontent le triomphe de l'esprit humain sur l'adversité et sont fortement teintées d'optimisme⁹⁵. »

Vilayanur S. Ramachandran pose un regard confiant *a priori* et sans condition, et transcrit les observations patientes et quotidiennes des personnes touchées par le handicap qu'il observe. En effet, certains comportements, vus de l'extérieur et de manière simplement superficielle, sont souvent taxés d'irrationnels. Ramachandran propose des cas insolites, dont l'aspect étrange pourrait rapidement être catalogué en trouble psychiatrique, comme celui d'un homme qui souffre d'épilepsie et parle avec Dieu. Dans un autre récit, un manchot croit attraper des objets et pousse des cris de douleur quand on les lui arrache. Une institutrice paralysée du côté gauche déclare que le bras sur le lit à côté d'elle est celui de son frère.

Loin de présenter lui aussi les réactions de ses patients comme délirantes ou sans fondements, Oliver Sacks les considère plus précisément comme « des mesures de défense d'urgence édifiées par l'inconscient pour faire face à de soudaines énigmes déroutantes que lui impose le corps⁹⁶. » Les comportements qu'il observe sont « des mécanismes de défense des plus normaux (dénier, répression, projection, affabulation etc.) », dans la lignée de ceux que Freud a décrits comme des stratégies universelles de l'inconscient. L'individu est sommé par la réalité de s'accommoder de l'intolérable ou de l'inintelligible pour survivre. Le chercheur tâche donc de dévoiler et de faire apparaître un ordre caché au sein de ce qui semble incohérent et désordonné au premier abord.

Mais l'œil qui regarde peut avoir une manière très différente de filtrer la réalité. Il lui faudra juste cette bienveillance de celui qui accepte de s'ouvrir et d'apprendre, qui accorde sa confiance *a priori* à l'objet qu'il regarde, en l'autorisant ainsi à « se dévoiler » librement. Prenons à nouveau le parti de nous plonger dans plusieurs occurrences du quotidien du handicap, mais sous l'angle d'un regard tout différent cette fois, celui de l'artiste. Comme le dit Paul Valéry, tout le travail de l'artiste, à l'inverse de celui du philosophe, n'est-il pas de retourner au visible⁹⁷ ?

C'est ainsi que Sylvie Huet pose son regard de photographe sur des individus nains en exhibant banalement leur quotidien (Fig. 9). Le nanisme est dès lors rendu familier, « démythifié » : ne s'agit-il pas d'humains tout à fait comme les autres, sous couvert d'une différence de taille ? N'ont-ils pas des souhaits comme les autres, l'envie de travailler, d'être artiste parfois (photo de Sandrine Lepelletier dans son atelier de sculpture) ? Désireux de plaire, de séduire ? D'être parents, comme le montre la photo d'un couple où la partenaire est enceinte ? De vivre tout simplement ?

C'est bien là la provocation contenue dans le titre de l'ouvrage, *Nains, et alors ?*⁹⁸ écrit en collaboration avec la philosophe Michela Marzano : montrer que ce que nous nommons

⁹⁵ Ramachandran VS., Blakeslee, S., *op. cit.*

⁹⁶ Sacks O., « Préface », In: *The paradoxical brain*, N. Kapur (dir.), Cambridge University Press, 2011.

⁹⁷ Valéry P., *Oeuvres*, Bibliothèque de la Pléiade, 1957 ; Bitbol M., *L'Aveuglante Proximité du réel*, Paris: Flammarion, 1998, p. 10, rappelle la distinction valérienne entre le philosophe et l'artiste dans leur rapport au visible.

⁹⁸ Marzano M., Huet S., *Nains et alors ?*, Paris: Buchet-Chastel, 2007.

handicap n'est pas une limite à l'humanité, même si elle peut être une autre façon « d'apparaître humain ». Il y a toujours un corps, une routine, des événements, la vie qui se prolonge comme dans toute existence. C'est ce qu'on nomme « altérité », le fait d'être autre et semblable en même temps.

La photographie fait force de mesure : dans ces photos, la comparaison entre la taille d'un nain et celle d'un individu de taille moyenne, implicite mais toujours ressentie dans la vie quotidienne, n'existe plus. La personne naine n'est pas exhibée dans ces manques « par rapport » à un individu appartenant à la moyenne, décrivant statistiquement la situation la plus fréquente de taille (par extension abusive dite « normale »), la plus rencontrée dans la réalité. La personne naine est présentée comme entière, ni plus ni moins qu'une autre, dans sa façon singulière d'être au monde, de pouvoir y agir. L'intérêt de ces photos ne réside pas dans une simple illustration : comme le dit Michela Marzano, « elles [ces photos] extraient un fragment d'humanité et le mettent en scène pour nous faire réagir. [...] Elles sont là pour donner à voir et à réfléchir⁹⁹ ». Pour faire réagir et briser le tabou d'un mur invisible.

* *S'acheminer vers le « moins pire » : le domaine du droit et de l'éducation*

Ces quelques approches sont bien plus subtiles que l'approche dilettante et impatiente du passant susceptible d'observer, mais qui ne s'attarde pas sur l'objet de sa requête, paradoxalement à ses velléités de mieux le connaître. On reste dans cette éthique de la « monstration », de la déviance visible, de ce sur quoi on a à écrire, à parler, à donner à voir. L'auteur se heurte à un mur invisible : celui d'une impossible totale empathie, d'une insubstituable façon de se sentir être au monde, de percevoir, d'agir. Ne nous leurrions pas : nous ne disposerons que de mots ou encore d'images et pas de la réalité du handicap elle-même, que ceux qui en font l'expérience vivent dans la continuité d'une vie faite de chair et de sang. Nous retenons l'ombre qui permet d'approcher la proie. Nous ne devons toutefois pas nous égarer en pensant qu'elle peut s'y substituer.

De plus, l'importance de prendre en compte l'aspect singulier de chaque situation de handicap, chaque mode si différent d'apparaître entraîne une conséquence importante : la difficulté, sinon l'impossibilité d'en dégager plusieurs principes universels, observés dans toutes les formes de handicap. Chaque situation est à elle seule un contre-exemple qui viendrait nier toute pseudo-définition du handicap, riche de toute son irréductibilité. Que semble-t-il en effet y avoir de commun entre un aveugle du Puiseaux au siècle des Lumières et madame S., patiente héminégligente de notre époque ? Un contre-exemple viendra toujours mettre en défaut le catalogue des « propriétés » du handicap, s'il en est, et qu'on aurait pu déceler. A la manière du Socrate de Platon, nous nous heurtons toujours à l'aporie de l'essence. Quelle en est la source : une question de contenu, ou plutôt d'approche ?

⁹⁹ *Ibid.*, p. 17.

C'est cette limite que semble désigner le droit, malgré les protections qu'offre son application dans nos sociétés, comme par exemple en France la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées. Là où je n'ai pas les moyens de réellement connaître et d'appréhender correctement une réalité, je dois mettre en place des stratégies pour la préserver, pour la protéger de mon ignorance, des maltraitances invisibles que risque involontairement de lui infliger la société. Le droit est l'une de ces stratégies : il vise un juste milieu dans les décisions qu'il arrête, afin de minimiser le taux d'erreurs possibles. Le droit protège donc de l'écueil dévastateur de certains comportements extrêmes, il est un pis-aller protecteur à notre incapacité naturelle à savoir ce qu'il convient de savoir, et de faire, surtout lorsqu'il s'agit d'un champ où je suis capable de mesurer la vulnérabilité, la fragilité des individus concernés. Les textes juridiques, les lois et leurs décrets d'application bornent *a priori* des situations abstraites ; la jurisprudence, vient, quant à elle prendre en compte les cas particuliers.

Le droit trouve sans doute une de ses meilleures applications dans le champ du handicap. Pourtant, comme l'écrit Marmion, même redéfinie et affinée par des lois et des classifications récentes, la notion de handicap reste élastique : « Comment [...] parvenir à une définition consensuelle pour un phénomène recouvrant des situations individuelles aussi disparates ? Rien de commun entre une personne frappée de surdité et une autre en situation de dépendance totale du fait d'un polyhandicap (cumulant par exemple déficience mentale profonde et tétraplégie) ; entre un aveugle de naissance et quelqu'un qui perd la vue ; entre un octogénaire qui devient paraplégique suite à une mauvaise chute et une adolescente qui perd l'usage de ses jambes dans un accident de la route, à l'aube même de sa vie d'adulte¹⁰⁰. » La difficulté majeure réside dans cette difficile transposition entre une notion concernant le champ médical, vaste et souvent pas assez bien définie, voire mal cernée, et le champ juridique.

Le handicap est une notion médicale qui renvoie à une déficience ou à une incapacité résultant d'une lésion fonctionnelle acquise ou congénitale. « Cette incapacité différencie une personne donnée de celles qui répondent à ce qu'on peut qualifier de standard médical fonctionnel, qui lui-même peut varier selon les époques ou les régions¹⁰¹. » Markus suggère alors que l'on passe d'une première approximation définitionnelle à une approximation de cette approximation elle-même : « Sur le plan juridique, la transposition est problématique. D'une caractéristique médicale "objective" se déduisant de la simple comparaison entre un état fonctionnel particulier et l'état fonctionnel standard, on passe à une caractéristique juridico-sociale, forcément subjective, relative et évolutive. Le handicap se mesure en effet à l'aune des actes physiques ou mentaux que tout un chacun doit être à même d'accomplir pour bénéficier de ses droits et observer les devoirs qu'implique la vie en société¹⁰². » Dès lors, comment être sûrs que nos propos traitent toujours de la question du handicap ? Cette double

¹⁰⁰ Marmion J. F., « Les défis du handicap », *Sciences Humaines*, 2010, (212), p. 38.

¹⁰¹ Markus J.-P., « La notion juridique de la personne handicapée », In: *Droit publique du handicap*, O. Guézou, S. Manson (dir.), Dalloz, Coll. « Thèmes et commentaires », 2009, p. 27.

¹⁰² *Id.*

approximation ne nous a-t-elle pas fait dévier de notre questionnement initial ? Ces éléments concernant les conséquences juridiques touchant la notion de handicap s'inscrivent-ils dans la fidèle lignée de la réalité qu'ils recouvrent ? En effet, ces conséquences ne sont pas anodines puisqu'elles sont destinées à être appliquées dans nos sociétés.

C'est à ces difficultés que tâche de répondre la loi française du 11 février 2005¹⁰³. Rappelons la définition qu'elle propose : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

La loi ne se contente pas de définir le handicap, elle pose des principes de non-discrimination et ouvre un droit à compensation. La loi reconnaît, en effet, à la personne handicapée un « droit à une compensation des conséquences de son handicap quels que soient la nature de sa déficience, de son âge ou de son mode de vie ». Le plan personnalisé de compensation du handicap, élaboré avec la personne handicapée, vise à garantir sa plus grande autonomie possible et respecte son projet de vie. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH), qui prend en compte l'ensemble des besoins de la personne handicapée, est au cœur de ce plan personnalisé de compensation.

Un autre point important touche à l'intégration scolaire. En effet, la loi reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile qui constitue son établissement de référence. Elle reconnaît également, aux enfants qui ont des besoins spécifiques, le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté. Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation de leur enfant ainsi qu'à son orientation. La loi garantit, par ailleurs, l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examen.

La loi réaffirme également, parmi d'autres points, que les moyens de la participation des personnes handicapées à la vie de la cité doivent être pensés, et elle met pour cela en avant le principe d'accessibilité généralisé, quel que soit le handicap. Elle crée l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments et des transports dans un délai maximum de 10 ans et prévoit des dispositifs d'incitation et de sanction.

Pour ambitieuse qu'elle soit, et même si l'aspect juridique est là pour pallier les risques de dérive qui trouvent souvent leur source dans l'ignorance à l'égard de l'autre, il n'en reste pas moins qu'aucun point de vue extérieur ne peut se substituer à l'expérience vécue. C'est du point de vue de l'expérience de celui qui vit le handicap que nous nous pencherons dans une seconde sous-partie. Nous examinerons jusqu'où la seule intervention de celui qui

¹⁰³ « Loi du 11 février 2005, dite loi handicap », Loi n°2005-102, *Journal officiel*, n°36.

expérimente et raconte le handicap permet d'avoir une meilleure connaissance de ce que revêt cette notion.

En effet, chercher à cerner le handicap en l'observant de l'extérieur, même si les méthodes pour l'appréhender peuvent se révéler subtiles, c'est manquer ce tournant initial et essentiel qu'est le témoignage individuel de la personne elle-même qui vit le handicap dans son quotidien et de celui de l'irradiation des proches qui l'accompagnent. En effet, ce que la personne donne à voir de l'extérieur est très différent de ce qu'elle vit et ressent. L'approche distanciée du handicap s'appuie donc sur des sources qui condamnent l'authenticité d'une recherche quant à la définition du handicap. Il nous faut donc réorienter notre investigation en utilisant des sources plus fécondes. Comme l'écrit Michel Bitbol : « Nous pensant nous-mêmes comme pris dans l'entrelacs des relations qui forment l'étoffe du monde, voire comme *définis* par la seule convergence d'un grand nombre de ces relations, nous devons nous figurer ce que c'est que connaître ce monde à partir de l'intérieur de lui, sans marge pour nous en dissocier ou pour en simuler une vue extérieure¹⁰⁴. » Chercher des sources extérieures ne nous permettra donc pas d'avancer dans nos recherches.

Sans doute une telle position, émanant de l'intérieur du vécu, se justifie-t-elle très simplement. Comment prétendre connaître et aborder un monde dont nous ne toucherions que la couche superficielle, comme nous ne voyons que la partie visible de l'*iceberg* qui cache la quasi-totalité de l'édifice de glace ? Ne nous privons-nous pas de la possibilité de capter cette infinité de nœuds relationnels dans lesquels nous sommes immergés, en nous cantonnant à une approche extérieure ? Une telle évolution semble indispensable pour poser les bases solides d'une compréhension de la réalité qui nous entoure et éviter une succession de rhapsodies dénuée de sens, de ressemblances vagues et précaires, dans notre environnement. Comme l'écrit à nouveau Michel Bitbol, « notre image relationnelle du monde nous représente tellement noués en lui, obnubilés par sa présence, encerclés par ses lignes de force qui nous traversent et nous forment, que la simple possibilité d'en acquérir une "image", c'est-à-dire une vue distanciée de sa totalité, s'évanouit en retour¹⁰⁵ ». A travers l'étude de récits choisis et divers, nous verrons comment la question du handicap se trouve à nouveau activement réinvestie par des personnes qu'elle touche.

¹⁰⁴ Bitbol M., *De l'intérieur du monde. Pour une philosophie et une science des relations*, Paris: Flammarion, 2007, p. 9.

¹⁰⁵ *Id.*

B. Point de vue intérieur

Pour adopter un point de vue intérieur, nous nous appuyerons sur quelques récits de personnes vivant différents types de handicap. Comment procéder pour éviter l'écueil de la paraphrase, de la linéarité ? Comment travailler en vue d'extraire des traits communs, que l'on retrouve dans plusieurs comptes rendus ? Nous approcherons à nouveau le monde du handicap, mais d'un point de vue différent : à partir de situations vécues de l'intérieur, rendues par les mots des individus principalement concernés.

Il sera intéressant par la suite de comparer ce que nous apprennent les deux types d'approches. Quels traits qui paraissent fondamentaux dans le vécu du handicap étaient pressentis par l'approche extérieure ? Avaient-ils le même poids ? L'individu les hiérarchise-t-il de la même façon que nous nous l'imaginions de l'extérieur ? Quels sont au contraire les traits qu'on ne notait pas, ou à l'inverse ceux qui ne reviennent pas ? En bref, que nous a apporté ce nouveau regard ?

Dans la linéarité de récits de vie, quels traits reviennent de manière lancinante, que l'on soit sourd, aveugle ou encore autiste ? Comment le handicap semble-t-il résonner de l'intérieur ? Autant de grands traits qu'on tâchera de dégager, grâce aux différents récits de vie de personnes handicapées, récits plus ou moins orientés vers le handicap, et de longueur souvent différente. On commencera par choisir quelques récits de l'ouvrage collectif dirigé par Charles Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*¹⁰⁶. Dans un second temps, on choisira des situations autobiographiques de personnes handicapées, mais qui ne focalisent pas leur approche autour de la question du handicap. C'est à travers le récit de leur vie que le handicap apparaît, et laisse émerger plusieurs grands traits qu'on retrouve dans un grand nombre de cas, avec beaucoup plus d'évidence et d'authenticité.

Quelle méthode utiliser pour préserver ce que nous disent successivement ces récits, dans leur singularité mais aussi leur dimension commune ?

On installe, dans un premier temps, la situation de la personne handicapée : qui est-elle ? Dans quel contexte spatio-temporel vit-elle, nous livre-t-elle son récit ? Dans quel objectif (Recherche ? Militantisme ? Simple *catharsis* et mise au point intérieure ? Aide pour de futures personnes concernées ?). Concernant son handicap, quel est son type et comment s'origine-t-il dans la vie de l'individu ? Dans quel environnement socioculturel s'est-il développé ?

On étudie par la suite les mots singuliers des individus, en vue d'en dégager un socle final commun. La question fondamentale qui parcourt notre recherche reste celle du ressenti : comment chacun vit-il le handicap au quotidien ? A travers les moments fondamentaux et décisifs pour la suite de l'existence de l'individu, où se loge le handicap et ses contraintes de vie ? Dans l'enfance ? L'adolescence ? La vie d'adulte ? Où se trouvent les difficultés que

¹⁰⁶ Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Eres, 2009a.

rencontre l'individu au cours de son existence ? Dans son désir de travailler ? D'être autonome ? De vivre une vie de couple, voire d'être parent, de gérer sa vie de famille ? Comment le handicap permet-il d'exprimer une nouvelle façon de voir à travers les mots ou à travers l'art ?

Par ailleurs, comment le récit est-il mis en scène ? Comment est-il rapporté, à quel moment de la vie est-il fait allusion ? Certains des textes étudiés, auxquels on reconnaîtra sans conteste un fort potentiel littéraire, méritent un arrêt sur l'usage des mots, des pronoms, de la temporalité mis en œuvre ; ces éléments sont étroitement entrelacés à la question : qui voit ? Certes, il s'agit de la personne en situation de handicap, mais à quel moment de sa vie ? Comment se positionne-t-elle alors par rapport à son handicap ? Quels grands traits extraire au final de tous ces éléments inscrits en filigrane de chaque narration ?

Autant de points à investiguer afin de proposer une approche différente du handicap.

* *Des récits de personnes « handicapées »*

Le premier ouvrage qui nous servira d'approche initiale au sujet du handicap vécu de l'intérieur est un ouvrage collectif où Charles Gardou fait librement intervenir plusieurs personnes en situation de handicap, autour de cette question. Ce chercheur a bien identifié l'aspect nécessaire d'une telle approche, dont la source s'origine directement dans une expérience vécue : « Experts au sens premier [de leur situation d'hommes et de femmes en situation de handicap] [...], ils "éprouvent", ils savent "par expérience" les résonances d'une déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique¹⁰⁷. » Sans cet apport, l'approche du chercheur resterait stérile : « Les chercheurs attentifs à dépasser la seule explication pour accéder à la compréhension ne progresseront guère, enclos dans leur laboratoire ou rivés à des enquêtes et théorisations implicitement normatives. Ils sont voués à l'errance heuristique face à un objet déconcertant, qui se diffracte en une multiplicité de figures, de situations, d'intensités et requiert de fait une pluralité de points de vue¹⁰⁸. »

Gardou oriente le questionnement qui anime ce livre, sans encore en apporter toutefois aucun élément de réponse : « En quoi leur condition spécifique modèle-t-elle le rapport qu'ils entretiennent avec eux-mêmes : prise de conscience, identité, estime de soi ; phénomènes de honte et de culpabilité ; sentiment de fragilité et de menace ; contraintes et ressources ? Selon eux, peut-on parler d'acceptation du handicap ? ». Quel rapport entretiennent-ils avec leur corps, « leur féminité, leur masculinité, leurs désirs ? » Comment se construit la relation à l'autre, avec l'entourage immédiat, les professionnels du soin, mais aussi avec « ceux qui partagent la même condition et avec les autres ? Avec la société ? » Quelles sont « leur image du monde », « leurs manières d'habiter l'espace et le temps » ? Par ailleurs quelles sont les

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 7.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 8.

réactions mises en œuvre pour faire face à la réalité ? Que lisent-ils « sous la façade des stéréotypes, des évitements, de l'indifférence, des non-dits ? ¹⁰⁹ » Autant de questions qui construisent une riche problématique susceptible d'interroger le discours de chacun des intervenants, tout différents soient-ils. Notre cadre de recherche est donc solidement posé, et nous allons étudier quelques-uns des articles proposés, en fonction de ce que chacun apporte de différent mais aussi de semblable pour appréhender le handicap.

Jean-Christophe Parisot est atteint d'une myopathie depuis l'adolescence. Marié et père de quatre enfants, il est actuellement sous-préfet de Cahors dans le département du Lot. Il milite en faveur des personnes handicapées et a publié plusieurs articles dans l'objectif de faciliter l'intégration. Dans « Militant d'un autre possible », il nous livre la façon dont il vit sa situation de handicap, dont il l'appréhende, par rapport aux autres, à lui-même.

Il situe immédiatement le handicap comme l'expérience d'un événement insolite dans la sphère sociale, dans un monde « marqué par l'attirance pour une pseudo-normalité », où « l'apparence physique est pour beaucoup le seul critère d'interconnaissance ¹¹⁰ ». Il rappelle de façon opportune qu'on confond d'ailleurs trop souvent à tort handicap et maladie. La maladie, c'est la santé niée, un rapport à la fatalité. Le handicap au contraire « est un état qui doit se défaire des blouses blanches. Il correspond à un statut propre, non à une situation dégradée. Il sous-tend une autre forme de vie avec un rapport différent aux autres et à l'environnement ¹¹¹ ».

Il insiste sur l'influence du langage qui peut être préjudiciable, puisqu'il induit des façons de penser, des comportements dans la vie de tous les jours : « Elle [l'expression "les handicapés"] donne à penser que nous constituons une espèce d'animaux mutants. A l'inverse, celle de "situation de handicap" me paraît édulcorer la question et masquer la réalité en minimisant le questionnement citoyen ¹¹². » A l'inverse de ce caractère quelque peu apparent du langage, Jean-Christophe Parisot insiste sur le manque de distinctions pertinentes dans ce domaine. Par exemple, à handicap égal, il lui semble crucial de distinguer celui qui est né handicapé de celui qui l'est devenu. Sous l'expression « constellation hétéroclite », Jean-Christophe Parisot rappelle combien le terme quelque peu « fourre-tout » de « handicap » rassemble une catégorie un peu incohérente de situations.

Comme le souligne clairement Jean-Christophe Parisot, le handicap apprend aussi beaucoup en contrepoint sur l'idéal social que nous recherchons inconsciemment, idéal déçu lorsque s'impose la situation de handicap. La société inculque l'invention d'une référence normative irréalisable, inapplicable dans le quotidien sans écarts plus ou moins grands, et dont nous n'avons pas nécessairement conscience dans un premier temps. Jean-Christophe Parisot dénonce la situation en insistant sur la nécessité « de faire le deuil d'un pseudo-âge d'or de

¹⁰⁹ *Ibid.*, pp. 7-8.

¹¹⁰ Parisot J. C., « Militant d'un autre possible », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009., p. 51.

¹¹¹ *Ibid.*, p. 52.

¹¹² *Id.*

valide ou de bien-portant ». Le monde n'est pas « un éden toujours plus abîmé » mais bien plutôt une « dynamique à construire », comme son état de personne handicapée le lui a appris. Beaucoup d'humanité et de sagesse se dégage de ces lignes : « Nous devons cesser de chercher une vie rêvée d'homme valide, à la manière de ces femmes métisses rêvant de se blanchir la peau. Il s'agit plutôt de devenir soi-même que de singer les autres¹¹³. »

Stigmatiser le handicap dénote une mauvaise approche de celui-ci car c'est une façon de mettre les individus touchés au ban de notre humanité commune : « je ne voudrais pas qu'on lise nos écrits à la façon de visiteurs d'un zoo s'arrêtant devant la cage de l'aveugle, du sourd ou du myopathe !¹¹⁴ » Jean-Christophe Parisot dénonce cette éthique du monstrueux, au sens de « celui qui montre » et préconise de l'abandonner. Le handicap est avant tout « une image de la vulnérabilité » mais ne fait ni référence à une supra-humanité, ni à une infra-humanité. Il nous rappelle à tous, de façon insolente, notre caractère mortel. Être en situation de handicap humanise donc, paradoxalement¹¹⁵.

Evgen Bacvar, dans son article « Comme Tantale », met quant à lui en avant certains traits identiques communs à l'expérience du handicap, en insistant toutefois sur la privation d'une certaine liberté à s'exprimer dans certaines situations : « il s'agit d'évoquer le problème fondamental que connaissent tous ceux qui vivent dans des conditions similaires : la liberté de parole. Dès le début de ma cécité, j'ai compris que, devenu différent, je perdais du même coup le droit à une parole propre et la liberté de ce que je vis et la vision du monde devenue la mienne¹¹⁶ ». Evgen Bacvar vient de Slovénie et est aveugle depuis l'âge de 12 ans suite à un accident. Après avoir fait des études à Paris, il devient chercheur au CNRS, travaille sur un sujet insolite et quelque peu provocateur dans sa situation : le statut de l'image, de la photographie, du visible, qu'il différencie clairement du simple « visuel ». Parallèlement, il s'adonne à une activité qui paraît tout aussi inattendue venant d'une personne aveugle : la photographie.

L'égalité avec les personnes valides se gagne en adoptant les comportements langagiers, les postures de pensée, de « ceux qui n'ont pas vécu le handicap dans leur corps ». Evgen Bacvar a dû apprendre à penser et à parler conformément à l'idée qu'ils se faisaient de la cécité. Il y a donc une authenticité, une liberté de devenir soi qu'on refuse d'emblée à la personne handicapée.

Son handicap donne subitement une autre orientation à la vie d'Evgen Bacvar. La prise de conscience de la cécité retire à l'enfant l'insouciance si traditionnelle des premières années, comme il le reconnaît : « dès lors, j'ai accepté un vieillissement prématuré, la perte des rêves qui accompagnent généralement l'enfance¹¹⁷ ». Ce qui fait en grande partie la teneur de son

¹¹³ *Id.*

¹¹⁴ *Id.*

¹¹⁵ *Ibid.*, p. 64.

¹¹⁶ Bacvar E., « Comme Tantale », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009, p. 23.

¹¹⁷ *Ibid.*, p. 26.

expérience, c'est un accroissement des difficultés dans la vie quotidienne, par rapport aux individus « standards », dans la dimension de l'accès, à l'information principalement dans son cas. « Je mesure combien demeure difficile, pour un aveugle, l'accès à l'histoire de l'art comme à tout ce qui est visuel¹¹⁸. » Ce manque d'accès induit des contraintes quant au rapport à autrui : Evgen Bacvar n'a pas d'autre choix que de faire confiance. Par exemple, « si un aveugle souhaite acheter une marchandise sous plastique, il doit, en général, faire confiance à celui qui la lui vend¹¹⁹ ». « En effet, on ne peut habituellement défaire la protection plastique que si l'on achète l'objet, devenue alors notre propriété. Autrement dit, un aveugle ne peut regarder de près l'objet de son désir qu'à la condition qu'il en fasse l'acquisition¹²⁰. » Autant de liberté dont la société prive un individu aveugle, par inconscience ou faute de moyens techniques.

La plupart de ces situations forcées ne seraient sans doute pas acceptées par des individus dits « standards », dans notre société. Par exemple la négation de l'intimité humaine, liberté si nécessaire à l'existence : concernant un aveugle, « par la force des choses et par le besoin de l'aide d'autrui, sa vie privée est transparente¹²¹ ».

Ces considérations poussent Evgen Bacvar à prendre le contrepied de telles situations : il choisit la photographie. Il souligne par là-même que cet art ne consiste pas simplement en un travail qui touche à la fonction organique du visuel. Au-delà, il y a un art conceptuel qui interroge le visible, un travail dont l'aboutissement final est une image mais qui n'a pas nécessairement pour origine une activité de la rétine. Evgen Bacvar déplore que l'on l'interroge sur le « comment » de cette activité et pas sur son « pourquoi ». « Un aveugle a son mot à dire aux voyants et je me définis comme quelqu'un qui réagit au regard de l'autre, quelqu'un qui a le droit de parler en son nom propre. Le monde visible n'est pas l'affaire exclusive des voyants : il concerne tous ceux qui n'y ont pas accès directement¹²². » C'est essentiellement une de nos pratiques qu'il réinterroge, et la contestation d'un pouvoir des êtres voyants tout implicite et légitimé par la force du temps. « La photographie m'aide à comprendre les préjugés de ceux qui s'imaginent que nous ne pouvons pas avoir la même idée du beau que les voyants. [...] Par mon expérience double, comme je l'ai dit, je souhaite réconcilier le visible et le non-visible, le vu et le non-vu, la transcendance et notre présent historique concret¹²³. » Au contraire de ce qu'on aurait pu penser, l'aveugle peut donc réapprendre au voyant à voir de manière plus authentique.

Florence Chomarat insiste également dans son article « Un combat pour l'égalité » sur la notion d'un déséquilibre initial à repondérer. Le contexte est malgré tout différent puisque Florence Chomarat a été atteinte d'une surdité dès l'âge de trois ans, surdité qui a évolué inexorablement. Elle est professeur spécialisé pour les sourds depuis 1987. Titulaire d'un

¹¹⁸ *Ibid.*, p. 30

¹¹⁹ *Ibid.*, p. 31

¹²⁰ *Ibid.*, pp. 31-32

¹²¹ *Ibid.*, p. 33

¹²² *Ibid.*, p. 37

¹²³ *Ibid.*, p. 38

DEA (actuel master 2 recherche) en sciences de l'éducation, elle a consacré sa recherche à l'éducation bilingue des enfants sourds. Elle a contribué activement à la création de l'association CLES « Créer des liens entre les entendant et les sourds ».

Très vite, Florence Chomarat apprend la langue des signes et décrit l'expérience de cet apprentissage comme une libération même plus imaginée : « N'en imaginant même pas l'existence auparavant, j'ai su instinctivement que cette langue me permettrait de m'en sortir : elle m'obligeait à m'ouvrir aux autres, à considérer le monde avec un regard différent¹²⁴. » Elle vit sa surdité comme un élément d'enrichissement dans la différence qu'elle fait intervenir avec les « entendants » : « La surdité de mes oreilles conditionne mon rapport aux autres, non dans le sens d'une perte mais dans celui d'une ressource¹²⁵. » Au quotidien, que veut dire pour elle de vivre dans la surdité ? « C'est d'abord une ligne de conduite personnelle qui exclut tout renoncement. Je cherche ce que l'on pourrait définir comme l'affirmation de soi, dans le respect et l'exigence pour soi-même et envers les autres. Je lutte contre un certain regard, contre des attitudes discriminantes, contre des mots qui stigmatisent¹²⁶. » Florence Chomarat vit donc dans cette lutte permanente pour reconquérir une liberté dégradée, une égalité défaite.

Comme Evgen Bacvar, elle déplore la mauvaise façon qu'a la société d'aborder la question du handicap, quelque peu voyeuriste. Par rapport à ses rêves par exemple, elle interroge, quelque peu amusée, « qu'est-ce qui vous prend par exemple, de me demander "en quoi je rêve" ? Pas "à quoi" je rêve, mais "comment" : en quelle langue, c'est bien ça ? Mais les rêves peuvent-ils se ramener à cette seule interrogation¹²⁷ ? » Elle montre ainsi que le handicap, à travers l'expérience de la surdité, interroge et remet en question nos façons de penser, notre condition humaine à tous.

Elle exprime également un fort sentiment de ségrégation avec le monde des entendants : « Je le confesse, je vous vois assez souvent tels que de petits hommes verts. J'ai le sentiment que nous ne vivons pas sur la même planète¹²⁸. » Les choses n'ont pas la même valeur, ne serait-ce que par exemple l'usage du téléphone, usage « miraculeux » si oublié car si simple pour les entendants¹²⁹. C'est grâce à l'usage de la parole qu'elle espère dénoncer voire rectifier de semblables situations générant un mal-être parmi la communauté sourde : « La parole est au-delà de la voix et des signes : par elle, on peut affirmer notre "moi". Elle exige de disposer d'un mode d'expression que l'on s'est approprié, qui est reconnu, que l'on manie à sa guise, avec lequel on joue¹³⁰. » C'est une façon de regagner une inégalité originelle, que d'accepter, malgré le peu de confort engendré, de vivre pleinement en lisière du monde des sourds et de celui des entendants : « vivre sourde dans cette double appartenance me permet d'atteindre un point d'équilibre. En somme, je me promène et je

¹²⁴ Chomarat F., « Un combat pour l'égalité », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009, p. 178

¹²⁵ *Ibid.*, p. 181

¹²⁶ *Id.*

¹²⁷ *Id.*

¹²⁸ *Ibid.*, p. 182

¹²⁹ *Id.*

¹³⁰ *Ibid.*, pp. 184-185

traverse le pont au gré de ma fantaisie et des contraintes. Les deux rives me sont nécessaires¹³¹. » A elle seule, Florence Chomarat constitue donc un pont vivant entre ces deux mondes.

L'article de Philippe Streiff, « D'un univers à l'autre », souligne un point qui n'apparaissait pas de façon marquée jusqu'à présent. Ce point, c'est celui de la révolte d'avoir connu une trop grande proximité entre un monde « plus que valide », celui des sportifs de haut niveau, et le monde du handicap. Philippe Streiff n'était absolument pas préparé à entrer dans le monde du handicap. Il vivait dans l'ignorance de situations potentiellement si proches de chacun d'entre nous et, contrairement au handicap évolutif qui donne au corps et à l'esprit la possibilité de s'habituer plus ou moins lentement à un changement d'état, le traumatisme de son accident a opéré un basculement soudain dans sa vie. Mais le point qui illumine cet article est celui d'une mystérieuse et vitale métamorphose, la mise en exergue de la vie à changer, pour ne pas mourir.

Philippe Streiff était en effet pilote de course automobile. Alors que sa carrière est en pleine ascension, il est victime d'un accident, lors des essais du grand prix du Brésil en 1989, et devient tétraplégique. Philippe Streiff démontre une capacité vitale à reconverter sa passion : dès 1992 il mène de nombreux projets et événements en lien avec la passion automobile, la sécurité routière, la mobilité des personnes handicapées et l'aménagement des véhicules. Il participe à l'élaboration de la loi du 11 février 2005¹³², en tant que conseiller technique à la Délégation Interministérielle aux personnes handicapées de 2002 à 2007, dans le cadre du grand chantier présidentiel consacré au handicap. Philippe Streiff fait aujourd'hui partie de l'équipe du préfet Jean-Robert Lopez, Délégué Interministériel à la Sécurité routière. Philippe Streiff s'investit notamment pour faire progresser la prise en compte des besoins d'« automobilité » des personnes fragilisées et est très impliqué dans la création du CEREHM (Centre de ressources et d'innovation mobilité et handicap), mis en place dans le cadre du pôle de compétitivité Mov'eo à Versailles-Satory.

Philippe Streiff aborde son récit en posant déjà les jalons qui ont parcouru sa vie par rapport au handicap : « Je ne suis pas né handicapé. Je fais partie de ces personnes handicapées pour lesquelles il y eut un "avant" et il y eut un "après". Un avant l'accident, et un après. Une chance et un drame : la chance, bien sûr, d'avoir vécu l'"avant", d'avoir connu les multiples privilèges qui font le quotidien des personnes valides, mais le drame de savoir ce que l'on a perdu à jamais¹³³. » Dans certaines situations plus que dans d'autres, il y a un sentiment plus ou moins prégnant de drame, de perte comme Streiff le souligne. Or le « drame », c'est aussi étymologiquement « l'action » : l'avènement du handicap serait le moteur, le déclencheur de ce renouveau, de cette métamorphose.

¹³¹ *Ibid.*, p. 187

¹³² « Loi du 11 février 2005, dite loi handicap », Loi n°2005-102, *Journal officiel*, n°36.

¹³³ Streiff P., « D'un univers à un autre », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009., p. 231.

Ce tournant reste empreint d'une grande souffrance. Il s'agit de faire le deuil d'une vie passée avant même de se projeter avec les nouvelles ressources que confère le handicap. Cette étape n'est pas seulement douloureuse, elle est un nœud de vie rempli de doutes, de questionnements : « Comment accepter l'inacceptable, faire le deuil d'une partie de soi-même, de ce que l'on a vécu, de ce qui nous a fait vivre et vibrer pendant les trente premières années de sa vie¹³⁴ ? »

Il faut donc réussir à faire une transition entre deux états très différents, qui le sont encore plus dans l'existence de Philippe Streiff. Tout s'opère dans ce « passage », cet « autre type de mort » dont il parle, non pas dans l'acceptation mais dans la reconnaissance psychologique d'un basculement vital qu'il vit comme l'avènement d'« un monde totalement inconnu, auquel je ne m'étais jamais préparé : le monde du handicap. Je suis brutalement passé de l'univers des valides, où je baignais depuis des années dans la compétition et donc dans la performance, à celui du handicap. De la maîtrise et de l'énergie à la passivité. De l'action à la dépendance. Deux univers que tout oppose, entre lesquels il m'a fallu, coûte que coûte, jour après jour, mois après mois, construire des passerelles. [...] Le dépassement de soi est un usage du quotidien¹³⁵ ».

Philippe Streiff reconnaît d'ailleurs que ces deux états, apparemment très différents, sont finalement très proches. Le dépassement de soi évidemment est un sentiment connu des grands sportifs, ce sentiment d'exigence, de volonté. « Ma passion pour la vie, au sens large, s'est traduite par une reconversion et par une mobilisation autour de combats et d'engagements qui me sont chers : d'une part en faveur de la Sécurité routière ; d'autre part, du handicap et, plus récemment, de la préservation de l'environnement, afin d'assurer le bien-être des générations à venir¹³⁶. » Ce nouvel état ne relève en rien de la passivité, mais requiert au contraire une présence active et quotidienne d'un « tous les jours » qu'il ne faut cesser de reconstruire, de renouveler.

Sans doute est-ce maintenant le regard de la société, ce regard qui réifie la personne handicapée qui reste la souffrance la plus aiguë par la suite : « Le regard des autres m'est parfois insupportable¹³⁷. » Ce regard doit se transformer, se travailler : « Parmi les fardeaux que je porte et que je ne suis pas parvenu à alléger ou à relativiser, la dépendance est sans nul doute le plus lourd et celui que je vis le plus mal encore aujourd'hui. Etre dépendant d'une tierce personne pour tout, pour le moindre geste de la vie quotidienne, pour se laver, s'habiller, manger, pour se déplacer, pour se mettre au lit, pour écrire le moindre courrier, pour décrocher son téléphone, c'est réellement cruel, même si la technologie apporte actuellement quelques solutions par l'informatique ou la domotique¹³⁸. » Philippe Streiff

¹³⁴ *Ibid.*, p. 233.

¹³⁵ *Ibid.*, p. 232.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 236.

¹³⁷ *Ibid.*, p. 234.

¹³⁸ *Id.*

insiste sur la notion particulièrement brimante de dépendance qui induit un manque d'intimité évident : « une concession de chaque instant faite à ma virilité d'homme¹³⁹ ».

C'est malgré tout sur des mots de courage que termine Philippe Streiff : « Et pourtant, au long de ce pénible chemin, des lumières n'ont cessé de s'allumer, contribuant à faire de moi ce que je suis aujourd'hui: un homme bien vivant, amoureux de la vie et des autres, déterminé à donner du sens à ce qui lui est arrivé. Comment ne pas ensuite aimer la vie quand la mort n'a pas voulu de vous à plusieurs reprises¹⁴⁰ ? » L'expérience du handicap le rend plus sensible et à nouveau conscient de cette grande richesse de l'humain qui peut se dévoiler : « On découvre aussi la richesse de certaines rencontres ; on apprend à faire la part des choses, on voit l'essentiel : l'Homme dans ce qu'il a de beau, de fort, de généreux. On apprend à saisir les opportunités et la chance qui passent, les rencontres qui se présentent, les perches qui se tendent. La chance s'est présentée : je l'ai saisie¹⁴¹. » Si la tétraplégie de Philippe Streiff lui a fermé de nombreuses portes, souvent toutes matérielles, ce nouvel état lui a apporté une nouvelle façon de se placer dans le monde, d'y voir les autres, de prendre conscience de ce difficile chemin de la vie pourtant empli de richesses à qui sait les dévoiler.

Raphaëlle Dessertine a un tout autre profil. Elle est touchée par un handicap mental, celui de la trisomie 21. Agée d'une trentaine d'années, cette jeune Lyonnaise vit encore chez ses parents mais travaille en Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT) où elle est chargée du tri du courrier pour la Mutuelle sociale agricole. Dans son article « Une vie presque ordinaire », soigneusement guidée par les questions de deux interviewers Marie Feuillatre et Dominique Venet, elle nous parle de son mode de vie, de ses angoisses et préférences, de comment elle considère la question du handicap.

Elle commence par nous livrer un élément qui la valorise : celui de son couple. Raphaëlle Dessertine a en effet un partenaire qui travaille dans le même ESAT qu'elle, et avec lequel elle s'entend très bien. Elle a noué avec lui des liens de tendresse, basés sur le respect mutuel, l'attention réciproque : « Il me respecte, je peux faire ce qui me plaît. Par exemple si je ne suis pas disponible quand il m'appelle au téléphone et que je lui demande de me rappeler, il le comprend, il n'y a pas de problème¹⁴². » Ils envisagent de se fiancer, de se marier un jour. Elle espère une vie à deux, vivant actuellement chez ses parents, dans le but d'avoir davantage d'intimité, point qu'elle considère fondamental. La peur de perdre une partie de sa liberté accompagne sa vie toutefois : elle n'envisage pas de vivre son couple en institution, lieu où la multiplication des interdits la brimerait : « Dans un foyer, il y a trop de choses interdites. On est forcément sous tutelle, on ne peut pas voter, on ne peut pas se marier. On ne peut pas faire ce que l'on veut¹⁴³. »

¹³⁹ *Id.*

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 235.

¹⁴¹ *Id.*

¹⁴² Dessertine R., « Une vie presque ordinaire », In: *Le handicap par ceux qui le vivent* C. Gardou (dir.), Eres 2009., p. 169.

¹⁴³ *Ibid.*, p. 168.

Le seul point auquel elle a renoncé par rapport à la vie ordinaire de la majorité d'autres couples, c'est de vouloir avoir des enfants. Elle se pense incapable de les éduquer, « s'assumer soi-même » étant déjà une lourde charge pour elle. Cette décision est très responsable, surtout qu'on comprend la force du renoncement dont elle est issue : « à cause de notre maladie, nous n'avons pas le projet de faire des enfants. Physiquement, ce n'est pas impossible, mais la difficulté est de les assumer. Je ne me vois pas assumer un enfant [...]. Quand je dis assumer, je veux dire être responsable de ce que l'on fait. Pour lui aussi, ce n'est pas simple¹⁴⁴ ». Elle envie sa sœur qui a eu deux filles ; mais elle se plaît à assumer son rôle de tante, faute d'être mère.

Raphaëlle Dessertine sait aussi que le poids de son handicap a déstabilisé l'ensemble de la fratrie, et de la famille en général. Chacun des membres y a trouvé une nouvelle façon d'en faire partie, chacun y a pris une nouvelle place. La jeune femme nous apprend qu'elle avait un jeune frère qu'elle n'a pas connu, décédé vers l'âge de 10 ans. Sébastien était trisomique ; également sourd-muet. Ces considérations ont aussi pesé sur la construction identitaire de la famille, elle l'a bien compris.

Ainsi, Raphaëlle Dessertine explique par exemple que sa mère a cessé toute activité pour s'occuper d'elle. Elle confie que ses relations avec sa grande sœur, devenue institutrice, n'ont pas été évidentes. Elle écrit que son beau-frère a reconnu devant elle qu'il n'était pas à l'aise lorsqu'elle les accompagnait, à cause du regard des autres. Un tel aveu l'a profondément marquée.

Ce sentiment de rejet n'est pas un fait ponctuel dans sa vie. Il se traduit par un regard qui méprise, qui est gêné, car ce regard ne comprend pas. Il se traduit également par l'utilisation du terme « handicap », qu'elle vit comme un terme qui catégorise et enferme dans une caste particulière, en marge du reste de l'humanité. Il conditionne le rapport de solidarité qu'elle entretient avec les autres personnes trisomiques qu'elle fréquente. La jeune femme utilise d'ailleurs cette gracieuse expression de « troupe solidaire », pour déjouer les tonalités trop ternes du terme de handicap, lorsqu'elle veut parler de sa troupe théâtrale, essentiellement composée d'autres personnes handicapées mentales.

Avec des mots très simples, touchants par leur aspect très factuel, voire innocent et qui n'en font que mieux ressentir la simple « aspiration à vivre » de l'être humain, Raphaëlle Dessertine souligne des points essentiels que l'on retrouve dans les autres situations de handicap. Qu'il s'agisse du regard que l'on porte sur le handicap, de la peur de perdre sa liberté, de ce sentiment constant, même plus ou moins fort, même plus ou moins inconscient, du rejet, on retrouve les mêmes angoisses dans la vie d'individus porteurs d'autres types de handicap, certes sous des modalités pratiques, des modalités d'expression, différentes. Raphaëlle Dessertine aspire juste à ce qui semble « hanter » la vie de l'homme ordinaire : mener une vie comme les autres : « J'ai une trisomie, je fais avec elle, je vis avec elle et je

¹⁴⁴ *Ibid.*, p. 169.

peux maintenant en parler, il n'y a pas de problème. Mais j'aurais voulu être comme vous : normale, enfin soi-disant normale¹⁴⁵. »

Le témoignage de Raphaëlle Dessertine nous confirme bien dans l'idée qu'à l'origine du handicap, il y a une irréductible expérience de vie. Ce n'est donc pas dans une énumération factuelle qu'il convient de chercher la définition du handicap.

Chacun à leur manière, la grande majorité des personnes dont le récit a été recueilli œuvre et participe de près ou de loin à une certaine forme de dénonciation de la situation aliénante des personnes handicapées. Toutes visent une plus grande reconnaissance de cette communauté créée *ad hoc* dont ils se sentent complices pour leur passé et solidaires pour l'avenir. L'objectif reste dans tous les cas d'exhorter à une certaine émancipation d'une population, unitaire non pas par le type de handicap vécu, mais par des expériences communes de frustration sociale. A travers la promotion d'associations, l'écriture d'ouvrages, le patient travail scientifique, les auteurs, tous touchés diversement dans leur chair par le handicap, nous livrent leur façon de dénoncer les iniquités qu'ils ont pu vivre dans le handicap, et la façon dont ils envisagent de s'en défaire, via un travail sur l'éducation de nos mentalités – ou plutôt un type de « rééducation ». Quels sont ces grands traits que l'on retrouve souvent ?

La question de l'égalité est une problématique lancinante lorsque les individus parlent de leur handicap : des inégalités émergent, dans la liberté de se déplacer (Philippe Streiff), dans la « légitimité » à utiliser le réel (Evgen Bacvar), dans les termes qui stigmatisent (Raphaëlle Dessertine), dans l'aspect proprement pratique de ce réel (Florence Chomarat pointe par exemple l'utilisation du téléphone pour les sourds). Cette inégalité est d'autant plus insidieuse qu'elle n'est qu'un produit assez indirect de la société, des choix qu'elle fait pour construire, pour réparer ce qui a déjà été construit, pour décider ou pas de prévenir ce qui pourrait être préjudiciable par la suite pour les personnes handicapées, en familiarisant leur regard *via* des campagnes d'information. Là où on touche un point brûlant : l'égalité n'est-elle pas un élément fondamental du triptyque républicain ? Ce principe n'est-il pourtant pas bafoué dans les situations de handicap, telle l'image originelle d'un cheval plombé par rapport aux autres, mais qui concourt dans la même course, celle de la vie ?

Elisa Rojas, dans son article du même ouvrage intitulé, de manière très parlante, « Libres et égaux, sur le papier », a cet œil averti de la juriste, et fait de cette inégalité un des piliers fondamentaux de l'expérience du handicap. Elle ne parle pas simplement du handicap mais l'expérimente au quotidien, étant atteinte par la maladie des os de verre. « Sur tous les plans, la situation est aberrante puisqu'elle prive les personnes handicapées de l'exercice de droits fondamentaux [...]. Je prends un simple exemple : la liberté d'aller et venir. Quelle est son effectivité pour une personne handicapée physique qui ne peut prendre les transports en

¹⁴⁵ *Ibid.*, p. 173.

commun ; qui n'a pas de véhicule adapté ; qui voit refuser ses courses par les taxis et dépend totalement d'un seul transporteur spécialisé, le moins cher (parce qu'il est subventionné) mais pas forcément le meilleur ? Force est de constater que dans cette situation, plutôt courante, la liberté d'aller et venir est toute relative. Le constat est le même pour bien d'autres droits. S'ils sont reconnus en théorie, ils sont tout à fait virtuels en réalité¹⁴⁶. »

Comment les personnes handicapées regagnent-elles cette égalité mise à mal ? C'est paradoxalement en adoptant les armes des concurrents que la plupart des auteurs corrigent ce déséquilibre initial : en s'appropriant les façons de parler des voyants (Evgen Bacvar), en vivant « comme les autres » (Raphaëlle Dessertine), en étudiant pour se faire une place étonnante au niveau professionnel (Jean-Christophe Parisot). En quelques mots, l'égalité n'étant pas un élément acquis *a priori*, les intervenants doivent activement s'imposer en développant de multiples stratégies de caméléon, et se fondre dans la masse.

Ce qui découle naturellement de ce désordre s'exprime par un fort sentiment de ségrégation, aussi bien physique que psychologique, sentiment de ségrégation de fait ou provoqué par les mentalités, comme autant de barrières visibles ou non. Ces barrières, on l'a vu, ce sont les mots, les logos, la façon d'aborder la personne de l'extérieur ; c'est aussi cette forme de « ghettoïsation » spatiale dont parle Jean-Christophe Parisot, qui confine les personnes handicapées d'un côté, et les valides de l'autre. Rares sont les accès prévus pour des personnes en fauteuil où l'on a pris soin de ne pas générer un isolement physique par rapport aux autres, dans lequel il n'y a pas un rappel tacite du « tu es différent ». Dans son article « Le regard, cet inconnu », Laurent Lejard explique cette distinction entre les « debout » et les « assis ». Rien que dans leur façon de circuler, ceux qui sont en fauteuil ne trouvent pas leur place aussi aisément que ceux qui marchent : « Parmi tous ceux que l'on croise, les premiers voient le fauteuil, ceux qui sont derrière l'aperçoivent plus tardivement, les suivants ne le remarquent qu'au moment de le percuter. Circuler en ville est un exercice pénible et périlleux lorsqu'il y a foule¹⁴⁷. » La place prévue et attribuée dans le trafic social n'est donc pas la même selon que l'on est porteur ou non d'un handicap.

Cet isolement physique produit un fort sentiment de solitude chez la personne handicapée¹⁴⁸, d'autant plus fort que la problématique du handicap est récente, et qu'elle n'a pas encore eu le temps de s'imposer. « On peut crever de solitude », l'article de Vincent Fries, éclaire ce sentiment de désolidarisation du reste de la société, ce sentiment permanent qu'on lui renvoie d'une essentielle différence. « Je n'ai jamais marché, je ne marche pas et je ne marcherai malheureusement jamais. Si cela m'arrivait, je serais sans doute bien

¹⁴⁶ Rojas E., « Libres et égaux, sur le papier », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009, pp. 69-70.

¹⁴⁷ Lejard L., « Le regard, cet inconnu », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009, p. 213.

¹⁴⁸ Piot M., « Solitude et handicap », *Forum : Des Solitudes*, Paris: Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir – FDFDA, 2011.

maladroit¹⁴⁹. » Il affirme pourtant sa légitimité à être, tout en étant physiquement différent : « Mon handicap est ma norme et ma référence¹⁵⁰. » Sa vie est constituée de ses propres normes, même si, au premier abord, le dilettante extérieur n'y voit que désordre. Il n'y a pas une absence de règles, mais une façon différente de les ordonner et les agencer au quotidien dans une vie humaine.

Pour briser ces tabous, plusieurs stratégies sont préconisées par des personnes handicapées. Il s'agit de « réhumaniser » ce que l'on stigmatise comme « différent de l'humanité traditionnelle », *via* la promotion d'associations (comme celle de Maudy Piot en faveur des femmes handicapées¹⁵¹), ou l'expression écrite¹⁵². Cette façon de vivre permet tout simplement de montrer que, s'il y a des spécificités à prendre en compte dans le parcours de chaque personne handicapée, il y a avant tout une vie à mener, comme celle des autres. Familiariser en défaisant ce caractère insolite, travailler les façons de voir de la génération contemporaine mais aussi de celle à venir évitera sans doute ce sentiment d'incompréhension. L'insolite dans le regard de l'observateur vient du fait que le handicap, souvent peu ou mal connu, suscite de la peur et donc de la méfiance. La solitude est donc le pendant intérieur de cette ségrégation tant décriée par les personnes handicapées.

Le meilleur moyen d'aller vers l'autre, de faire s'évanouir des portes et des ponts imaginaires, n'est-il pas de vivre, au moins en partie et artificiellement à défaut de mieux, une partie de ce handicap quotidien au travers d'une expérience vécue ? Laurent Lejard l'exprime sans détour : « Vous le constatez, il n'y a pas *un* mais *des* regards. Pour mieux les comprendre, en percevoir la portée, en ressentir l'impact, tentez l'expérience : prenez un fauteuil roulant, exercez-vous à son maniement et, dans cette situation de handicap, partez à la rencontre de l'autre...¹⁵³ » C'est la mission que se donnent des associations comme celle de Starting-block, pour passer outre des frontières invisibles entre valides et handicapés, par l'intermédiaire d'expériences ponctuelles comme essayer un fauteuil, effectuer un parcours en se bandant les yeux ou les oreilles par exemple.

Difficile identité que celle de ces témoins actifs, qui oscillent entre l'affirmation de leur singularité, de leur différence, en tâchant pourtant de préserver, de souhaiter, ce caractère ordinaire et tout simplement humain qui ne les distingue pas des autres individus. Reste ce sentiment qui émane de chaque témoignage plus que dans n'importe quelle autobiographie : la vie est une lutte à mener chaque jour, où il faut regagner par un effort constant ce que défait la pente du temps qui passe. Comme le dit Spinoza, la vie est cet élan permanent, ce

¹⁴⁹ Fries V., « On peut crever de solitude », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Toulouse: Eres, 2009, p. 200.

¹⁵⁰ *Id.*

¹⁵¹ Piot M., « Les yeux ont inventé la nuit », In: *Le handicap par ceux qui le vivent* C. Gardou (dir.), Eres, 2009.

¹⁵² Nuss M., « Autrement capable », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.

¹⁵³ Lejard L., *op. cit.*, p. 216.

*Conatus*¹⁵⁴ qui fait face à la spontanéité naturelle et passive d'un laisser-vivre. Il n'est donc plus question de handicap, d'exclusion : on se trouve au contraire au cœur de notre humanité.

L'approche des auteurs ne peut donc être que très enrichissante. On part pourtant de ce postulat de base, tacite, que le terme de handicap et les termes qu'on lui associe, ne laissent aucun doute, ou très peu, quant à l'existence de la réalité qu'ils décrivent. On retient la jolie remarque de Raphaëlle Dessertine : à la question de savoir si le terme handicap la gêne, elle répond : « On a une déficience, voilà ce que je dirais. Chacun a sa propre maladie et il est comme il est¹⁵⁵. »

Or le mot « handicap » clive *a priori*. La lutte de ces individus pour échapper au tourbillon du handicap se disperse. Leur témoignage à chacun n'est ici recueilli que dans la mesure où ils sont vus, où ils sont « reconnus » comme des personnes qui ne sont pas ordinaires, dans la mesure aussi où eux-mêmes s'identifient à des personnes handicapées.

C'est dans des témoignages de personnes en situation de handicap qu'on distinguera cette ouverture d'une problématique qui interpelle : quelles sont les difficultés que l'individu rencontre dans sa vie quotidienne ? Comment les vit-il, comment les intériorise-t-il ? Comment apprend-il au fil du temps à transformer ces contraintes en ressources ?

* *Des récits de la « vie quotidienne »*

Dans une perspective moins explicitement centrée sur le handicap, plusieurs ouvrages autobiographiques, présentant une linéarité chronologique, nous aident à mieux comprendre le cheminement quotidien et la vie d'une personne en situation de handicap. Leur longueur, moins réduite que dans les précédents récits, permet également d'ouvrir des brèches de façon moins directement significative quant au handicap.

Qu'il s'agisse de récits directement centrés sur la question du handicap ou qui n'évoquent le problème qu'en filigrane, on tient le fil personnel d'une vie qui suit son cours et qui nous fait partager, au travers de l'autobiographie, un peu du quotidien que l'auteur expérimente. De nombreux textes permettent aujourd'hui une telle approche, dans la description spécifique d'un handicap particulier qui s'insère dans un contexte spatio-temporel donné. Déjà au siècle dernier, Helen Keller (1880-1968) décrivait sa routine d'enfant sourde et muette aux Etats-Unis¹⁵⁶. Dans un contexte plus contemporain, Emmanuelle Laborit retrace son histoire de personne sourde en France, sa lente et pénible émancipation d'un monde du langage oral dans *Le Cri de la mouette*¹⁵⁷. *Taxi*¹⁵⁸, de Maud Franklin, raconte le périlleux chemin qui suit

¹⁵⁴ Spinoza définit ainsi le *conatus* : « L'effort par lequel toute chose tend à persévérer dans son être n'est rien de plus que l'essence actuelle de cette chose. » Spinoza B., *Ethique*, Paris: Seuil, 2010. (Ethique III, Proposition VII).

¹⁵⁵ Dessertine R., *op. cit.*, p. 173.

¹⁵⁶ Keller H., *Sourde, muette, aveugle*, Paris: Payot, 2001.

¹⁵⁷ Laborit E., *Le Cri De La Mouette.*, Paris: Pocket Jeunesse, 2003.

¹⁵⁸ Franklin M., Trovato N., *Le Taxi*, Esperluète Editions, 2009.

l'accident de la jeune femme. Dans un autre registre, Temple Grandin nous livre son quotidien de personne autiste dans *Ma vie d'autiste*¹⁵⁹.

L'objectif de tels récits vient d'abord de la volonté de faire un bilan sur soi, d'opérer une sorte de *catharsis*, de clarification, mais ces textes ont aussi l'ambition de vouloir aider celui qui connaîtra les mêmes gouffres, de le guider dans un parcours difficile mais écrit du point de vue de celui qui n'est plus dans l'angoisse des premières difficultés du handicap. Ces récits passent par le plaisir d'écrire, de relater des moments de vie rendus visibles de l'intérieur, et qui ont pu passer inaperçus dans le temps même où ils étaient vécus. Ils montrent les difficultés qui jalonnent ces parcours de vie, qui sont souvent différentes selon le handicap, l'époque, le contexte. Pourtant, il existe entre cette apparence protéiforme une expérience commune, ou plutôt partagée¹⁶⁰. C'est à elle que nous nous attacherons particulièrement.

Nous choisissons d'étudier quelques récits, selon la logique qui consiste à faire ressortir qu'à handicap égal, deux paramètres, essentiels et invisibles au premier abord, changent du tout au tout la vie quotidienne de la personne concernée. Ces paramètres sont ceux qui touchent d'une part à l'avènement du handicap, à son origine, à sa date approximative de survenue dans la vie de l'individu et dans la société, et d'autre part à sa nature, qui peut être évolutive ou stable, pathologique ou traumatique.

Nous choisissons le handicap de la cécité pour illustrer notre propos : nous retenons trois récits de personnes aveugles dont le parcours de vie est éminemment différent de par l'origine et l'évolution de leur handicap, leur environnement spatio-temporel et les projets de vie que ces individus avaient à cœur de réaliser. On s'attardera aussi sur les qualités littéraires du récit, sur la raison pour laquelle l'auteur nous livre un pan de sa vie. Enfin, on mettra en perspective ces récits, en faisant émerger leurs différences mais également leurs traits communs.

a) Vie de Taha Hussein

Taha Hussein, grand écrivain égyptien, est le premier auteur qu'on étudie, à travers son roman autobiographique *Le Livre des jours*¹⁶¹. Né en 1889, Taha Hussein est issu d'une famille pauvre de la Moyenne-Egypte. Il est touché par la cécité suite à une ophtalmie mal soignée. L'enfant aveugle ne cessera pourtant de se dépasser dans son parcours de vie malgré bien des difficultés. Il commence par apprendre le Coran par cœur, devenant ainsi un *hafiz*, puis quitte son village pour le Caire où il fait ses études à l'université religieuse d'*al-Azhar*. Il suit les cours de l'Université Fouad I^{er} nouvellement créée, et bénéficie par la suite d'une bourse d'Etat pour poursuivre ses études à Paris, où il arrive en 1914 et soutient une thèse de doctorat sur *Ibn Khaldoun* à la Sorbonne en 1919. Il y rencontre sa future épouse Suzanne,

¹⁵⁹ Grandin T., *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1986.

¹⁶⁰ Gossot B., *op. cit.*

¹⁶¹ Hussein T., *Le livre des jours* Paris: Gallimard, 1947.

qui l'aide à apprendre le français, et joue un rôle fondamental dans sa carrière comme dans sa vie personnelle. La figure 10 illustre les différentes étapes qui ponctuent sa vie.

Dans ce texte autobiographique publié en 1927, l'auteur raconte son enfance, sa jeunesse : comment l'enfant aveugle est-il parvenu à trouver sa place dans la société égyptienne du début du XX^e siècle ? Dans sa famille même, et avec ses proches ? Comment ressent-il les étapes de sa construction ? Quels sont les sentiments qui prédominent ?

L'ouvrage, traduit en français, a été préfacé par André Gide. Il y célèbre l'expression d'une « âme [...] qui étouffe, qui veut vivre et qui se débat¹⁶² ». Le handicap est un *challenge* à la vie ; il soutient une façon « d'être devenu », une façon d'écrire, d'avoir prise sur la réalité : « c'est l'œuvre d'un aveugle et, d'un bout à l'autre de son récit, l'auteur ne nous le laissera pas oublier¹⁶³ ». Gide enchaîne non sans quelque ironie en décrivant parallèlement l'entourage de Taha Hussein : « Et l'on doute si, des ténèbres qui l'oppressent, celles de l'ignorance et de la sottise ne sont pas plus épaisses encore et redoutables et mortelles que celles de la cécité¹⁶⁴. » Le handicap dévoile donc les faces cachées de la société. Gide met en avant le fait qu'elle constitue un point d'étude indissociable de l'individu qui y vit. Il faut donc également s'arrêter sur la société dont est issu Taha Hussein avant son arrivée en France et qu'il décrit dans le second tome de son autobiographie.

Taha Hussein est immergé dans une société qui ne connaît pas le terme de « handicap », et dont l'ignorance, le manque d'intérêt par rapport à la question du handicap qui ne se pose même pas alors et la pauvreté la poussent par conséquent à une sorte de rejet, de mépris. Taha Hussein souligne à plusieurs reprises combien son ascension n'a rien eu d'évident ni de spontané, et combien il lui a fallu de volonté pour résister au contre-courant qui le rejette sans cesse d'une existence insouciant.

Son récit, rédigé à la troisième personne du singulier, montre que ce sont avant tout les autres individus qui le rejettent, qui l'excluent de la sphère à laquelle ils appartiennent. L'enfant est frustré dans ses désirs d'être intégré à ses camarades de classe et l'exprime ainsi, par exemple : « De toute la force de son être, l'enfant sentait un impérieux besoin d'être avec eux. Parfois, il avait envie d'un verre de thé, car lui aussi éprouvait le désir d'en boire matin et soir jusqu'à satiété. Mais tout cela lui était défendu. Son supplice était d'autant plus lancinant que les autres plaisaient, discutaient, apprenaient leurs leçons, buvaient du thé, non loin de lui, et qu'il ne pouvait pas se joindre à eux¹⁶⁵. » L'auteur est donc la proie de multiples interdictions, d'un type d'exclusion particulier : la mise à l'écart en raison d'une différence

¹⁶² *Ibid.*, p. 11.

¹⁶³ *Ibid.*, p. 9.

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 11.

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 144.

corporelle. Il ne peut même accéder à certaines « joies intellectuelles, où le corps avait aussi sa part¹⁶⁶ ».

La honte de se déplacer l'entrave dans son envie d'aller vers les autres : « Il se serait rapproché de ces voix et aurait été à même de saisir quelques mots de la conversation, ce qui aurait pu le réjouir et le consoler. Il était comme paralysé dans sa posture¹⁶⁷. » Or la question de la posture, c'est celle du « comment va-t-on me regarder ? », la proposition tacite du « je me tiens différemment des autres et pour cela je risque d'être rejeté ». Dans cette attitude simplement individuelle en apparence, la présence du regard social s'avère déterminante.

Ce rejet de la société, qui s'étend jusqu'à la sphère familiale, est très vif et transparait dans le manque de valorisation du jeune aveugle. Au retour d'un succès scolaire où l'enfant, après avoir appris le Coran par cœur, est devenu *Cheikh* (titre habituellement acquis par des vieillards musulmans pour reconnaître leur maîtrise de connaissances scientifiques ou religieuses), il est toujours traité de manière insignifiante. Il en garde un sentiment d'humiliation : « Le plus dur, c'est que personne au village ne vint à la maison pour saluer le *cheikh*-enfant, dès son retour, après une absence d'une année scolaire entière¹⁶⁸. » Ce regard a des répercussions sur la vision qu'a l'enfant de lui-même : « L'enfant eut alors la certitude absolue qu'il était toujours, comme avant son départ, une chose insignifiante, de peu d'importance, qui ne méritait aucun intérêt et dont on n'avait pas à se préoccuper. Il en fut profondément humilié dans son orgueil [...] ; son caractère n'en devint que plus renfermé, et il se recroquevilla sur lui-même, dans le silence¹⁶⁹. » L'enfant est victime de cette ignorance sociale, de ce manque d'égard dû *a priori* à son handicap : quoi qu'il ait pu faire ou ferait, ce regard n'évoluerait pas, ne cesserait pas de le rabaisser et de l'enfermer dans un immense isolement.

L'enfant trouve pourtant la force de changer, comme une revanche sur son mutisme : il s'affirme et prend même une nouvelle position dans sa famille, moins en retrait. Ce trait de la métamorphose, du rebond se dessine dans beaucoup d'expériences de vie du handicap que nous étudierons. L'enfant apprend à mettre ses ressources en avant, car il se sait meilleur dans certains domaines que nombre de ses congénères. Par exemple, dans la lecture et l'élaboration de commentaires, « il avait plus de facilité qu'eux et il y mettait plus d'originalité : ils n'avaient rien à lui opposer, se bornant à l'écouter et à s'inspirer de ses vues¹⁷⁰ ». L'enfant va donc persévérer dans cette voie, fera des études au Caire dans la célèbre université d'*Al-Azhar*, puis obtiendra une bourse d'étude pour partir étudier en France.

Cette métamorphose est achevée lorsque Taha Hussein raconte son parcours à sa fille à la troisième personne, comme distancié de lui-même dans le temps et par sa maturité. Il écrit ces mots poignants, qui mettent en perspective l'ensemble du récit : « Et si tu me demandes comment il [ton père] est arrivé au point où il en est aujourd'hui ? Comment sa mine est

¹⁶⁶ *Id.*

¹⁶⁷ *Ibid.*, p. 145.

¹⁶⁸ *Ibid.*, p. 213.

¹⁶⁹ *Id.*

¹⁷⁰ *Ibid.*, p. 221.

devenue acceptable, de piteuse et misérable qu'elle était ? Comment il a pu préparer pour ton frère et pour toi la vie dont vous jouissez, facile et riante ? Comment il lui fut possible d'imprimer dans l'âme de bien des gens tellement d'envie et de haine, et d'aversion, mais aussi de faire sur l'âme de beaucoup d'autres l'impression inverse d'approbation, d'estime et de sympathie ? Si tu lui demandes comment il est passé de ceci à cela ? Je ne suis pas en état de répondre... Mais une autre personne est là qui peut le faire. Demande-le-lui¹⁷¹. »

Dans tout ce récit autobiographique, Taha Hussein utilise le pronom « il » pour parler de lui-même. C'est en effet du petit garçon qu'il était qu'il parle. Il traduit cette dissociation par ce recul pronominal, montrant qu'il se sent désormais être une autre personne : celle qui a émergé des résistances multiples et quotidiennes que l'enfant a dû apprendre à surmonter au fil du temps. « Les jours succédèrent aux jours, l'enfant devint adulte, et le hasard lui permit de déchiffrer l'énigme de ces mystérieux colloques. Il connut alors la vérité et modifia ses vues sur le prix de maintes choses, sur la mesure de nombreux jugements, sur la valeur de bien des gens¹⁷². »

Cette façon de se renouveler se traduit par une repondération de l'importance des sens de l'auteur, qui sont autant de fenêtres ouvertes sur le monde. Il a par exemple acquis une audition si fine, un odorat si aigu, qu'il ressent dans sa chair la profondeur des synesthésies poétiques de Baudelaire : « Lui [l'enfant], tendait l'oreille, avec une acuité capable de percer les murailles, à la rencontre de ces suaves mélodies dont le poète faisait retentir le plein air sous le ciel¹⁷³. »

Il trouve d'autres façons de se mouvoir efficacement dans l'espace où il vit. Ce savoir reste très intuitif, comme le décrit Taha Hussein à propos de l'ascension d'un escalier : « Chaque fois que l'enfant prenait un escalier, il était obligé d'en dénombrer les degrés. Pourtant, pendant toute la durée de séjour dans cette maison, il ne lui vint jamais à l'idée de les compter. Après deux ou trois voyages, il sut qu'il devait monter de quelques marches, tourner un peu à gauche, pour continuer son ascension, en laissant à droite une ouverture par laquelle il ne pénétra jamais : il savait qu'elle menait au premier étage de l'immeuble qu'il habita durant de longues années¹⁷⁴. » L'auteur a appris à se guider à partir du sens de l'ouïe : « Continuant dans cette rue, il parvenait à un endroit où les voix se multipliaient et devenaient plus étourdissantes : il comprenait que c'était un croisement. Il pouvait marcher droit devant lui, aller à droite ou à gauche, ou faire volte-face¹⁷⁵. »

L'aiguillon du handicap et la honte qu'il génère ne s'effacent pourtant jamais vraiment. Cela a été le cas lorsqu'un professeur d'*Al-Azhar* par exemple lui a lancé, un jour, lors d'une discussion : « Tais-toi, aveugle, tu n'y comprends rien¹⁷⁶ ! ». Le jeune homme riposta de façon posée : « Un long bavardage n'a jamais consacré une vérité ni supprimé une erreur¹⁷⁷. »

¹⁷¹ *Ibid.*, p. 112.

¹⁷² *Ibid.*, p. 124.

¹⁷³ *Ibid.*, p. 16.

¹⁷⁴ *Ibid.*, p. 121.

¹⁷⁵ *Ibid.*, p. 127.

¹⁷⁶ *Ibid.*, p. 237.

¹⁷⁷ *Id.*

On voit toutefois que malgré l'ascension sociale, le risque de rejet n'est jamais bien loin, l'enfant fût-il désormais devenu un jeune homme plus affirmé et vigilant.

b) Vie de John Hull

John Hull est le second auteur qu'on étudie. Fils d'un pasteur méthodiste, né en 1935, il grandit en Australie où, à l'âge de treize ans, il contracte une cataracte aux deux yeux, maladie indolore qui empêche le passage de la lumière (mais où le patient distingue obscurité et lumière). Cette cécité ne sera que temporaire. Il recouvre la vue, mais redevient progressivement aveugle malgré de nouvelles interventions. Pendant ce temps, Hull obtient un diplôme de théologie à Cambridge en Angleterre et travaille comme enseignant dans une école secondaire puis à l'université de Birmingham où il devient en 1989 le premier professeur d'éducation religieuse dans une université britannique. En 2004, il est nommé professeur honoraire à la fondation royale pour l'éducation théologique œcuménique. On a schématisé ainsi dans la figure 11 les grandes lignes de sa vie jusqu'à aujourd'hui. L'auteur a rédigé son journal autobiographique dans les années 1983-1986, période où disparaissent ses dernières sensations lumineuses. Publiées en 1990 sous le titre *Touching the rock*¹⁷⁸, ces pages relatent au jour le jour les conséquences de la cécité totale. John Hull décrit son combat pour surmonter l'épreuve, pour s'adapter à un monde sans espace, apprendre à voir avec tout son corps et à revivre au quotidien. Il explique aussi ce qu'est l'univers d'un aveugle, ce que sont ses rêves, ses relations avec les autres, ainsi que la façon dont ses enfants vivent son handicap. Son témoignage met en lumière comment il est possible de reconstruire, de recréer sa vie, après avoir « touché le fond, au-delà même du désespoir ». Ce texte fait l'objet d'une préface par le neurologue Oliver Sacks.

Pour l'œil éveillé de Sacks, ce livre est un « chef-d'œuvre » même s'il est dénué de toute prétention littéraire, et ce par l'absence même de structure narrative. Tout est dans la finesse des descriptions, comme l'écrit le neurologue : « Les observations de Hull, remarquables par leur immédiateté et leur clarté, portent sur tous les aspects de sa vie et de son monde intérieur désormais si redoutablement modifiés¹⁷⁹. » John Hull va tour à tour décrire, quand on est aveugle, ce que c'est que de traverser une rue, de se sentir terriblement et totalement désorienté, ou encore de se retrouver ignoré, en situation de fragilité. Il explique avec beaucoup de pudeur et avec des mots simples comment le souvenir et l'image du visage des gens, de son propre visage même, se fossilisent et s'évanouissent progressivement ; comment se modifient les relations que l'on entretient avec sa propre famille ; comment les concepts mêmes de « lieu », d'« espace », d'« ici » se vident peu à peu de leur sens au fur et à mesure que l'on s'enfonce dans la cécité. Autant de problématiques que soulève John Hull dans son livre. Même si un œil « physique » meurt et décroît progressivement, un autre œil, tout intérieur cette fois, n'émerge que mieux de cette disparition.

¹⁷⁸ Hull J., *Le chemin vers la nuit : devenir aveugle et réapprendre à vivre*, Paris: Robert Laffont, 1995.

¹⁷⁹ *Ibid.*, p. 7.

John Hull explore les mêmes territoires que Taha Hussein, dans cette position troublante d'être à la fois celui qui observe et celui qui est le terrain de cette observation. Comment la cécité que nous voyons de l'extérieur est-elle relayée par l'appui des autres sens ? Ainsi, John Hull décrit souvent comment ses perceptions se réorganisent avec l'avancée de la cécité. L'expérience acoustique remplace progressivement l'expérience visuelle. John Hull apprend à se rendre sensible aux traits sonores de l'objet précédemment décrit visuellement. Pour lui, « la pluie a une façon particulière de faire ressortir les contours ; elle jette un voile de couleur sur des choses auparavant invisibles ; une pluie régulière substitue à un monde intermittent, et donc fragmenté, une continuité d'expérience acoustique¹⁸⁰ ». La pluie est décrite dans son ensemble, elle n'est pas l'objet d'une expérience partielle et fragmentée pour John Hull. Il la décrit également dans son aspect tactile, dans sa confrontation qui rend toujours plus évidentes, toujours mieux connues les relations cachées au sein du monde qui l'entoure : « La pluie présente d'un coup la situation dans son ensemble, non simplement remémorée, ni anticipée, mais perçue réellement et immédiatement. La pluie donne un sens de la perspective et de la vraie relation qu'entretient une partie du monde avec l'autre. [...] J'ai l'impression que le monde, resté caché jusqu'au moment où je le touche, m'est soudainement révélé¹⁸¹. »

John Hull, comme Taha Hussein ou Jacques Sémelin, aborde la façon dont il vit sa paternité au quotidien, la façon dont ses enfants ont spontanément intégré dans leurs vécus quotidiens le fait qu'il soit aveugle. De nombreuses questions de John Hull en tant que père parcourent l'ouvrage : par exemple, ses deux derniers enfants sont nés après sa cécité totale. Il n'a donc jamais pu les voir, contrairement à sa fille aînée Imogen et son épouse Marilyn. Est-ce que cela affecte l'amour qu'il porte à ses plus jeunes enfants ? Ainsi, en octobre 1984, John Hull s'interroge : « Hier soir, Marilyn et moi, nous nous demandions si mes sentiments envers Thomas et Elizabeth seraient différents si j'avais pu les voir. Le fait de ne pas les avoir vus va-t-il représenter un abîme permanent dans notre relation ? Qu'ils appartiennent entièrement à ma deuxième vie, ma vie d'aveugle, est-ce important¹⁸² ? » L'auteur vit toujours dans l'angoisse d'une paternité potentiellement dégradée. Comme il le note lui-même, le monde des enfants est très visuel, ce qui laisserait pressentir un gouffre entre leurs attentes et ses réactions de père aveugle. Mais l'auteur a cette belle phrase pour conclure un passage sur l'angoisse passée de sa paternité : « Quelle différence cela fait-il ? Je n'ai pas le sentiment que ma relation actuelle avec mes trois enfants soit affectée d'une manière quelconque par leurs positions différentes face à ma cécité. Ils sont tous pareils maintenant¹⁸³. »

Ce qui distingue toutefois profondément John Hull de l'auteur précédent que nous avons étudié, Taha Hussein, c'est cet aspect en filigrane qui touche à l'origine, au développement chronologique de la cécité. John Hull est atteint d'une cataracte des deux yeux qui le rend progressivement aveugle dans sa vie d'homme mûr, de père. Il n'a pas grandi avec dès son plus jeune âge : ses sens ne se sont pas immédiatement calibrés dans la prise en

¹⁸⁰ John Hull, cité par Oliver Sacks dans la préface, *ibid.*, p. 9.

¹⁸¹ De même, *ibid.*, pp. 9-10.

¹⁸² *Ibid.*, p. 163.

¹⁸³ *Ibid.*, pp. 39-40.

compte d'un système visuel qui ne fonctionnait pas. Sa mémoire visuelle, support nécessaire pendant la phase où John Hull doit habituer son sens auditif à se rendre plus aigu, le retient vers cette ancienne vie où la gestion de son quotidien épousait finement et effectivement les ressources que son sens visuel lui permettait d'avoir. John Hull reconnaît cette infraction de la mémoire dans la description de ce nouvel espace : « D'habitude, quand j'ouvre ma porte, des sons isolés résonnent dans le vide. Je sais qu'au prochain pas je rencontrerai l'allée et qu'à droite ma chaussure touchera le gazon. [...] Je sais que toutes ces choses sont là, mais je le sais de mémoire¹⁸⁴. »

Une des deux métaphores filées qui parcourent l'ensemble de l'ouvrage est d'ailleurs celle du tunnel, d'une pénible réorganisation sensorielle, quotidienne, à travers laquelle John Hull se sent oppressé (l'idée d'enfermement) tout en étant désemparé temporellement (idée de trop peu de visibilité), incapable de situer son parcours chronologiquement. A travers cette image, John Hull met en avant sa condition passive, ne connaissant pas la distance qu'il a déjà parcourue, ni celle qu'il lui reste à parcourir, dans la mesure où la taille du tunnel reste indéfinie pour lui.

L'auteur met en avant un nœud dramatique, l'endroit auquel sa condition passive le confine. On sent là tout le poids de l'éducation religieuse de l'enfant dont le père était un pasteur méthodiste. La condition humaine renvoie l'homme à la nécessité d'accepter la voie qui lui est imposée, sans se révolter. Ce trait réunit d'ailleurs John Hull et Taha Hussein, pourtant aveugle dès son plus jeune âge et issu d'une culture musulmane, où la place de l'homme est toujours soumise à une autorité tutélaire divine contre laquelle il est impie de se révolter. C'est ce même point qui l'écarte des débats et sursauts d'injustice dont souffrira Jacques Sémelin, particulièrement au début de son trouble, bien que l'évolution biologique de leur handicap respectif soit plus proche. On mesure là l'influence et l'importance de la culture et de l'éducation dans la formation, autant de dimensions à prendre en compte dans le handicap.

La seconde métaphore que John Hull utilise dans son récit est celle du voyage. Hull la met d'autant plus en avant que la métaphore du tunnel se fait moins présente au fil du récit. Peu à peu, Hull ressent son expérience non plus comme celle d'un homme dérouté et sans repère, mais comme celle d'un individu actif capable d'explorer les multiples facettes de la vie qui le traverse, même s'il s'agit d'un voyage « imposé ». John Hull se compare d'ailleurs lui-même à un voyageur sans appareil photo, pour faire saisir l'analogie qu'il tisse avec la position du voyant : « Je suis au voyageur voyant ce que le voyageur sans appareil photo est à celui qui en possède un¹⁸⁵. »

En d'autres termes, la métaphore du voyage est le versant positif de celle du tunnel préalablement décrite. C'est le temps du savoir-faire « autrement », qui a désormais pris la place d'une lacune de savoir-faire antérieur. Comment John Hull décrit-il sa mobilité ? En quoi a-t-il su la déplacer ? L'auteur « voyage au bras des gens et à leur nom¹⁸⁶ » ; ces nouveaux moyens de transposer sa mobilité sociale sont la clé d'une autre façon d'aborder la

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 9.

¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 156.

¹⁸⁶ *Ibid.*, p. 180.

vie, d'aborder les autres. John Hull a compris que ce qu'il vivait auparavant comme un tunnel n'est en fait qu'une autre façon de voyager dans la vie, outillé autrement. Son chemin n'est tout simplement pas un chemin spatial mais se décline autrement, comme il le souligne. Hull a certes perdu une ancienne façon de vivre mais sait aussi qu'il se découvre désormais autrement dans sa façon d'être-au-monde, d'agir, de percevoir. « Il faut recréer sa vie sous peine d'être détruit¹⁸⁷ », écrit John Hull lui-même : il témoigne précisément de ce revirement organisationnel de sa vie, happé mais dynamisé à la fois par les avatars de l'ancien voyant John Hull. Désormais, loin de nier son ancien état, il vit dans ce nouveau « pacte » avec le réel : faire autrement avec les nouveaux outils, les nouvelles ressources dont il peut disposer. C'est donc à des qualités de gestionnaires qu'il fait appel pour vivre au mieux son handicap.

John Hull devient à tel point expert de cette non-vision qu'elle peut parfois apparaître comme un atout, un « don sombre et paradoxal ». Il n'a pas que deux yeux comme les voyants ; il a appris à voir « de tout son corps », comme il le dit. A la fin de l'ouvrage, dans le chapitre « Don », John Hull s'interroge explicitement : « la cécité pourrait-elle être un don [...] ? Proposerait-elle un mode de vie, une économie, une purification ? Une purification douloureuse qui passerait par une forme de mort ? Dois-je m'attendre à entrer, par ce don, dans une nouvelle phase de ma vie, plus concentrée¹⁸⁸ ? » Et de conclure, dans la logique de cette efficacité inattendue : « Le philosophe Brentano a conçu la plus grande partie de son œuvre après avoir perdu la vue, et il attribuait cela à la cécité même. Dois-je commencer à me considérer comme une personne non plus handicapée par un manque mais enrichie par une faculté¹⁸⁹ ? » Bien qu'il souligne malgré tout le caractère pénible et imposé de ce qui pourrait être un don, cette question reste ouverte. D'autres personnages comme Evgen Bacvar, ou l'exemple mythologique du devin Tirésias, aveugle et prophète à la fois, pointent encore cette autre forme de voyance, sans doute plus profonde et plus aiguisée de l'individu aveugle : là où la faiblesse est devenue force.

Ce point d'achoppement entre deux états qui se croisent et s'entrechoquent avant de se lisser et de s'ajuster l'un à l'autre, est rendu visible par l'évocation de la thématique du rêve, qui semble hanter l'auteur, comme un point de mire essentiel à clarifier pour opérer une transition sereine entre celui qui voit, rêve spontanément en couleur, en visages, formes, et espace, et le rêve de l'aveugle, plus incompréhensible au premier abord pour le voyant : en effet, comment un aveugle peut-il rêver ? S'il le peut, avec quels moyens ? Dans son rêve, voit-il essentiellement du noir ? On se souvient du cri de révolte un peu amusé de Florence Chomarat : « Qu'est ce qui vous prend par exemple, de me demander "en quoi je rêve" ? Pas "à quoi" je rêve, mais "comment" : en quelle langue, c'est bien ça ? Mais les rêves peuvent-ils se ramener à cette seule interrogation¹⁹⁰ ? » Cette question dénonce la volonté de chercher la différence dans le handicap (celle de la langue, Florence Chomarat étant sourde) alors que l'essentiel est dans ce qui relie : cette faculté à rêver aussi, à faire des projets, à avoir des désirs.

¹⁸⁷ *Ibid.*, p. 202.

¹⁸⁸ *Ibid.*, p. 228.

¹⁸⁹ *Id.*

¹⁹⁰ Chomarat F., *op. cit.*, p. 181.

John Hull exprime un plus grand calme toutefois à l'égard de cette question. Le rêve est un des éléments qui le relie au monde des voyants ; c'est surtout un des éléments qui le ramène à son ancienne vie de voyant. On peut se demander dans quelle mesure cette évocation récurrente dans le récit n'est pas l'objectif d'une double reconnaissance : elle souligne en effet un thème qui réunit dans la même humanité la communauté des voyants et celle des aveugles. Reconnaissance pour lui-même : sans oublier l'être qui rêvait en « valide », il s'explique sur le fait qu'il continue à rêver en aveugle, même différemment. Reconnaissance aussi plus sociale, davantage portée sur la pédagogie de montrer ce « même » à l'autre, voyant ou en train de perdre la vue. Un peu comme si le rêve était une partie incontournable de notre humanité, aussi incontournable dans la vie du valide que dans celle de l'aveugle. Cette reconnaissance est tout simplement transmise au lecteur par l'expression de cette thématique du rêve que John Hull analyse finement au fil de l'ouvrage. John Hull pose la question dans un compte-rendu du 30 novembre 1983 (inséré dans la partie « Dans le tunnel », relatant les débuts de la cécité), un peu comme un observateur extérieur : « Distinguons la façon dont la cécité affecte le processus du rêve de celle dont elle affecte son contenu. En ce qui concerne le processus, comment rêve-t-on de gens dont on n'a pas d'image visuelle ? Continue-t-on à rêver en couleur ? Comment rêve-t-on de lieux dont on n'a pas d'image¹⁹¹ ? » C'est à une telle question que John Hull tâche de répondre au travers de l'ouvrage.

Clarifier, mieux comprendre comment ses rêves évoluent en parallèle avec la qualité de sa vision, c'est aussi une façon pour l'auteur de mieux appréhender son nouvel état avec le recul de la réflexion : John Hull, à travers d'autres éléments de son quotidien, recueille et enregistre ses rêves pendant plus de trois ans¹⁹². Comme il le souligne, « le matériau conscient montre comment l'inconscient a affronté le problème¹⁹³ ».

Dès le départ, la question lancinante qu'il exprime ne fait qu'insister sur cet état de détresse, où il n'est ni tout à fait voyant ni tout à fait aveugle : « Depuis combien de temps faut-il être aveugle pour que les rêves commencent à perdre leurs couleurs ? Continue-t-on à rêver en images¹⁹⁴ ? » Au-delà d'un pont que constitue le monde du rêve entre aveugles et voyants, l'analyse des rêves aide John Hull à comprendre comment il s'est inconsciemment saisi du problème, où il en est de ce difficile parcours. Plus que son attitude immédiate dont il reconnaît lui-même ne pas disposer des clés, le rêve permet un retour, une « mise à distance » comme par une sorte de spéculation (étymologiquement rappelle le thème du miroir). John Hull se rend maître de la situation en devenant un observateur actif de lui-même. Il y a donc dans John Hull cet aspect d'une irrémédiable comparaison si propre au second temps de vie que décrivent les personnes subitement ou progressivement accidentées, qu'on a déjà pu croiser avec émotion dans le compte-rendu de Jean-Christophe Parisot ou encore de Philippe Streiff¹⁹⁵. Ces personnes ont successivement expérimenté l'état de valide qui somnolera toujours dans leur nouvelle vie de personne handicapée à travers leur mémoire, et

¹⁹¹ Hull J., *op. cit.*, p. 64.

¹⁹² *Ibid.*, p. 14.

¹⁹³ *Id.*

¹⁹⁴ *Ibid.*, p. 33.

¹⁹⁵ Streiff P., *op. cit.*

qui sera toujours origine d'un « drame » (toujours au sens d'action), aussi enrichissant que dévastateur : tout est dans le temps de la gestion du handicap.

c) Vie de Jacques Sémelin

On étudie pour finir le récit de Jacques Sémelin, devenu progressivement complètement aveugle. Sémelin est né en 1951 à Plessis-Robinson, une ville proche de Paris. La maladie qui l'accompagne est une rétinite pigmentaire, maladie évolutive qui débute par une diminution de la vision nocturne (lésion des bâtonnets, cellules adaptées à la pénombre, l'« héméralopie ») ; le patient souffre dans le même temps de photophobie, due à la détérioration de l'épithélium pigmentaire). Dans un second temps, le champ visuel se rétrécit jusqu'à la vision « en tunnel ». Des difficultés importantes se révèlent dans des activités comme les déplacements, la lecture ou l'incapacité à la conduite jusqu'à la destruction des cônes vers quarante ans, bilatéralement. Loin de la perspective purement scientifique, c'est son parcours de vie, la façon dont il dépasse son handicap qu'il livre dans cet ouvrage. Il compare paradoxalement son enracinement au cœur de la cécité comme un voyage dans l'inconnu et ses conditions extrêmes. « Le lecteur ne trouvera pas ici les exploits d'un aventurier enfoncé dans la jungle amazonienne ; pas plus que les prouesses physiques d'un sportif de l'extrême. Pourtant, je prétends avoir vécu une aventure qui m'a fait rencontrer plus d'une fois le danger, me forçant à aborder les rivages d'un univers monstrueux et mutilant¹⁹⁶. » Cet auteur contemporain a mené jusqu'à présent l'existence qui se donne chronologiquement dans les grands traits de la figure 12.

Jacques Sémelin apprend à l'âge de seize ans qu'il perdra la vue. L'ouvrage de Sémelin est sans doute celui où l'on peut apercevoir le plus de détresse dans certains passages : loin de faciliter sa transition dans le monde de l'obscurité ou lui permettre d'anticiper la modification de son état, Sémelin s'enferme dans un sentiment de honte, se réfugie dans une certaine précipitation. Ce n'est que progressivement, avec l'avancée tragique de son handicap, paradoxalement, qu'il s'émancipe des idées *a priori* qu'il avait faites siennes. C'est dans un aveu rétrospectif qu'il livre avec beaucoup d'émotion : « J'en suis convaincu, j'ai éprouvé très tôt le sens du tragique, me vivant comme un peu mort alors que j'étais – en principe – dans l'exubérance de ma jeunesse¹⁹⁷. » Ainsi, c'est dans les moments de la pleine vision qu'il se sent quelque peu mourir ; il parvient plus tard cependant à plaisanter de cette angoisse initiale, à détourner son apparition néfaste en autant de richesses : « Je dois l'admettre avec sérénité : l'infortune de mon hérité a constitué un formidable défi. Borges a raison : la perte de la vue n'est pas une tragédie en soi ; elle peut même être une puissante source de renouvellement et d'enrichissement. Dans ma jeunesse, n'avais-je pas tendance à vouloir être un "mec", un vrai, à me montrer toujours fort, comme la plupart des garçons de mon âge ? Rien de tel qu'une petite cécité en perspective pour vous changer l'état d'esprit d'un jeune

¹⁹⁶ Sémelin J., *J'arrive où je suis étranger*, Paris: Seuil, 2007, p. 12.

¹⁹⁷ *Ibid.*, p. 295.

homme, l'aider à gagner en profondeur et en sensibilité, à lui faire perdre tout réflexe naissant de "macho"¹⁹⁸. »

Sémelin décrit d'ailleurs la scène où le diagnostic est très maladroitement posé par deux jeunes internes, dans l'établissement des « trois jours » où l'on déterminait l'aptitude au service militaire. La maladie, la perspective du handicap n'évoque sans doute pas encore vraiment pour eux la principale difficulté : celle de mener son existence, toute singulière, pour le patient, avec le poids d'une aussi mauvaise prémonition. Jacques Sémelin témoigne en filigrane dans ce passage de l'immense préjudice que peut causer un diagnostic tout scientifique, sans égard et sans attention pour le ressenti psychologique du patient, sur l'existence de ce dernier. Après l'annonce de cette nouvelle sans plus d'explication, un profond désarroi l'envahit : « Cette question lancinante me paralysait et parfois, pour tout dire, me terrorisait : qu'allais-je devenir¹⁹⁹ ? »

Bien ou mal poser un diagnostic, ce n'est pas seulement faire apparaître des éléments scientifiques et quasi prémonitoires comme semblent le croire les internes de la scène décrite : faire acte médical, c'est savoir doser en permanence cette juste mesure entre l'aspect scientifique et l'attention au patient, à son cas individuel et singulier. La pathologie de Jacques Sémelin est objectivée dans un total mépris du patient qui en souffre, exposé comme une bête de cirque : « [le médecin] se pencha vers moi avec un petit appareil que je commençais à bien connaître, un ophtalmoscope, qui projette une lumière intense vers le fond de l'œil. Sitôt qu'il se fut rapproché de mon visage, observant ma rétine, il se mit à siffler, comme s'il venait de faire une découverte très intéressante²⁰⁰ ». Ce manque d'attention va jusqu'au mépris de ne pas faire participer Jacques Sémelin à la conversation dont il est pourtant l'acteur principal, le rendant à une position passive toute pleine de condescendance : « Sans m'adresser la parole, il cria à un collègue qui se trouvait dans la pièce voisine : "Viens voir la belle rétino !" Celui-ci accourut et se saisit du même ustensile. Explorant à son tour le fond de mes yeux, il grommela entre ses dents "Pas mal, pas mal..." en forme d'acquiescement²⁰¹. » Il confirme d'ailleurs cette sensation plus que désagréable : « Jamais je n'avais encore eu la sensation d'être considéré comme un cobaye, une variété exotique d'une espèce pathologique. Désormais, c'était fait. En quelques secondes, ils m'avaient transformé en une chose clinique²⁰². »

Comme celui de Taha Hussein ou de John Hull, et malgré l'immense obstacle d'un « devenir-aveugle », le parcours de Jacques Sémelin ne cesse pourtant d'impressionner. Jacques Sémelin est historien et politologue : après avoir soutenu en 1986 un Doctorat d'Histoire à la Sorbonne et quitté temporairement la France pour un post-doctorat à Harvard, Jacques Sémelin est chargé de recherche au CNRS en 1990 et soutient son Habilitation à Diriger des Recherches en Sciences Politiques à Sciences Po Paris en 1997. Il enseigne dans cet établissement depuis 1998. Ses travaux portent d'une part sur les processus de résistance

¹⁹⁸ *Ibid.*, p. 294.

¹⁹⁹ *Ibid.*, p. 42.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 40.

²⁰¹ *Id.*

²⁰² *Id.*

civile, et d'autre part sur la compréhension des génocides et massacres du XX^e siècle. Son maître-ouvrage, *Purifier et détruire*, est publié en 2005, et est disponible aujourd'hui en huit langues.

Dans sa vie privée, Jacques Sémelin a deux filles et une épouse qui accompagne ses questionnements face à sa situation, notamment ses doutes quant à sa qualité de père de famille. Jacques Sémelin décrit par exemple une scène où une éducatrice spécialisée du centre qu'il fréquentait durant la préparation de son doctorat lui redonne confiance sur ces capacités à être père avec un immense naturel et une grande authenticité. Enfermé dans ce cliché du père de famille, Jacques Sémelin lui confie la vision qu'il aurait d'un père de famille : « Tu vois, c'est un détail, mais important pour moi : être père, c'est par exemple pouvoir jouer au foot avec ses gosses. Quand j'étais gamin, j'adorais taper dans un ballon ; aujourd'hui, je ne le peux plus. Ce plaisir du jeu physique et de ses sensations, j'aimerais tant le partager avec mes enfants. Or, je sais que c'est désormais impossible. C'est devenu un pur rêve.²⁰³ » Et son épouse, de rétorquer immédiatement : « Mais Jacques, être père, ce n'est pas cela ! C'est d'abord l'image que tu représentes pour ton enfant, ce que tu peux lui transmettre de toi, les valeurs que tu peux lui communiquer²⁰⁴. » Une fois père de la petite Marie, il prend lui-même à cœur d'emmener son enfant à la crèche, malgré les inquiétudes de sa femme : « Je tins à la rassurer : je m'en sentais parfaitement capable et il n'y aurait pas de problème de sécurité. La solution était simple : je me servais de ma main droite pour taper la canne devant moi et je tirais la poussette avec la main gauche, le bras replié dans mon dos ; de la sorte, la poussette se trouvait derrière moi et Marie était protégée de tout choc²⁰⁵. » Le moment où l'individu en situation de handicap commence à explorer des solutions pour résoudre les difficultés quotidiennes que lui impose son handicap met en avant le fait que le handicap est désormais accepté comme une composante quotidienne aux côtés duquel l'individu peut « faire avec », de manière plus efficace.

Sans doute le récit de Jacques Sémelin est celui d'une lente acceptation du handicap qui progresse, en même temps que celui de la progression toute « matérielle », toute logistique de son handicap, et des solutions qu'il parvient à trouver au fur et à mesure pour résoudre les problèmes qui se posent à lui. Après un diagnostic posé avec une telle violence, Jacques Sémelin s'enferme dans le mutisme, dans le secret. Il prend ainsi sur lui toute la complication des situations qui se présentent, quitte à se plonger dans un immense mal-être. Il reconnaît avoir camouflé maladie et handicap tant que leur visibilité aux autres, encore très ambiguë, peut laisser interpréter autrement les signes qui en réalité signaient la déficience. Jacques Sémelin raconte comment, par exemple, il développe certaines stratégies de camouflage, pour des situations qui se répètent de façon chronique dans sa jeunesse. Ainsi pour rester parmi le groupe de ses amis, il choisit de faire « comme si » son corps avait les mêmes possibilités que les autres. Il décrit cette situation répétitive dans sa jeunesse : sur une piste de danse où il s'est découvert un plaisir à danser, Sémelin écrit : « Mais, là encore, je ne parvenais pas à me détendre complètement. Une fois sur la piste, tout allait bien, même si nous étions dans la

²⁰³ *Ibid.*, p. 126.

²⁰⁴ *Ibid.*

²⁰⁵ *Ibid.*, p. 218.

pénombre. Mais la danse terminée, s'il fallait que je regagne par moi-même la table de mes amis, j'étais perdu. Dans ce lieu peu éclairé, je ne retrouvais pas mon chemin, alors que mes amis étaient seulement à quelques mètres de moi²⁰⁶. » Il déploie alors des stratégies tout intérieures pour y parvenir malgré tout : « j'essayais de me donner certains indices : une lumière rouge (dont j'avais remarqué qu'elle était située à gauche de notre table) ou bien encore les sons de l'orchestre (sachant que nous nous étions installés plutôt sur sa droite). J'avançais ainsi à peu près dans la bonne direction et souvent, à l'approche de notre table, une voix amie me lançait : Jacques, on est là !²⁰⁷ » Comme s'il pouvait tromper la réalité en d'autres termes...Jusqu'à ce qu'elle prenne le dessus, peut-être au grand soulagement inconscient de Jacques Sémelin, de façon tragique.

Mais jusqu'où peut-on vraiment prétendre tromper la réalité ? N'est-ce pas une tolérance qu'elle ne permet elle-même que jusqu'à un certain point ? Ne se heurte-t-on pas nécessairement à un mur tôt ou tard ? S'il en a coûté à Jacques Sémelin de « faire semblant », c'est maintenant à une tout autre difficulté qu'il doit faire face, en dernier recours cette fois : celle d'affronter la maladie qui s'est imposée à lui avec le temps, la faire reconnaître aux autres et surtout à lui-même. C'est sans doute dans la brutalité de cette transition, rendue visible par des micro-situations que vit Jacques Sémelin, qu'on lit le plus de douleur. Il raconte cette expérience particulière qu'il a vécue dans un restaurant, si désagréable et si déstabilisante. Il fait précéder sa description d'un commentaire plus qu'émouvant, qui rend très attentif à la suite de la lecture, au désarroi du narrateur que l'on imagine : « C'est le genre d'incident qui, même si on l'attend depuis des années, vous prend quand même par surprise, comme une claque qu'un passant dans la rue vous donnerait sans prévenir, juste comme ça. Vous saviez bien que vous avanciez dans un univers pouvant se révéler hostile. Mais vous n'avez pas vu venir le coup, et vous en restez stupéfait²⁰⁸. » Jacques Sémelin arrive donc ce jour-là avec deux amis à un self-service où les plats sont exposés pour que les clients se servent. Le moment problématique est celui du choix entre les plats, car il s'aperçoit qu'il ne parvient plus à les distinguer : « Vint le moment de choisir une entrée. Je fus alors pris d'un profond embarras, ne sachant comment réagir. L'ami qui me précédait dans la file d'attente me dit : "Jacques, que veux-tu donc ?" Le croirez-vous ? Je n'arrivais pas à identifier les plats ! C'était trop flou devant moi. Aussi étais-je incapable de me servir²⁰⁹. » Il décrit alors la gêne, le long silence qui succède à cette situation où les gens attendent. Suite à cette situation d'une conscientisation aussi violente, Jacques Sémelin confesse un grand désarroi : « Durant notre déjeuner, je vous jure que les larmes me sont montées aux yeux. J'avais aussi la gorge serrée²¹⁰. » On retrouve l'obsession de la dissimulation à ses proches, dont Jacques Sémelin n'aura plus le choix que de se défaire au gré des situations : « L'avantage de porter des lunettes, c'est qu'elles dissimulent un peu le regard. Du moins l'ai-je pensé. Que mes amis se

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 48.

²⁰⁷ *Id.*

²⁰⁸ *Ibid.*, p. 137.

²⁰⁹ *Ibid.*, p. 138.

²¹⁰ *Id.*

soient ou non rendus compte de mon état, ils ne m'ont fait aucune remarque. Il est sûr que, ce jour-là, je n'ai pas brillé par ma conversation ni par ma bonne humeur²¹¹. »

En ceci, Jacques Sémelin montre combien le caractère « visible » du handicap en est l'une des composantes essentielles. Le visible, c'est essentiellement ce qui touche l'autre, ce qui touche celui qui voit. Le mot « handicap » n'exprime-t-il donc pas une perspective de l'observateur extérieur ? N'est-il pas traître en cela, prétendant décrire une réalité qui touche l'individu qui fait l'expérience du handicap ? N'est-ce pas encore une façon, d'autant plus insidieuse qu'elle est hypocrite, de déposséder cet individu d'un terme qu'on lui a donné comme préposé à lui, qu'il devait faire sien ?

Sans doute le handicap est-il la résultante d'un point d'équilibre entre ce qui vient du dehors, et ce qui vient du dedans de l'individu handicapé, que ce soit au travers de son corps, de son vécu, ou du rendu de ce vécu par les mots. Jacques Sémelin dira d'ailleurs combien *ne pas dire* peut être préjudiciable pour l'individu lui-même, quand quelques mots expliquant de nouveaux besoins, de nouvelles façons d'approcher la réalité, dits à des oreilles suffisamment ouvertes pour recevoir un message aussi fragile du fait de sa nouveauté, auraient suffi : « Personne n'imagine combien le silence des mots peut être un précipice²¹². » Il prend l'exemple de cette secrète envie de toucher les gens à défaut de les voir : « Auprès d'amis, j'ai éprouvé le secret désir de prendre une main, de toucher une épaule, de caresser un visage, bref de reconnaître leurs corps²¹³. » Toujours est-il que le poids des normes sociales empêche parfois l'expression de souhaits qui auraient facilité l'existence de l'individu. Jacques Sémelin s'exprime avec lucidité à propos du toucher : « Mais comment ces gestes pourraient-ils être compris dans une société où le toucher est tabou et le regard roi²¹⁴ ? » Ne pas dire revient à nier le handicap et donc une partie de son intériorité, pour l'individu qui y fait face quotidiennement, à se rendre incapable d'en affronter les difficultés.

Toutefois il y a aussi les mots qui expriment une réalité faussée, qui mettent mal à l'aise, et en premier lieu le mot « handicap » lui-même. Jacques Sémelin reconnaît le sentiment de malaise qu'il ressent à chaque fois qu'il utilise le terme. S'il en fait néanmoins usage, c'est par pure commodité, à défaut de disposer d'un terme qui désigne de manière plus appropriée. Même s'il cherche systématiquement à éviter son usage, Jacques Sémelin souligne : « il me pesait terriblement, comme si l'on m'avait mis un boulet au pied²¹⁵ ». Le terme ne paraît d'ailleurs pas très clair conceptuellement lorsqu'on l'interroge : « D'ailleurs, handicap par rapport à qui ? à quoi ? Chacun n'est-il pas handicapé quelque part ?²¹⁶ » Il ne retient du terme que le jugement normatif qui en émane et qui exclut invariablement : « Le mot

²¹¹ *Id.*

²¹² *Ibid.*, p. 264.

²¹³ *Id.*

²¹⁴ *Id.*

²¹⁵ *Ibid.*, p. 226.

²¹⁶ *Id.*

n'exprime-t-il pas avant tout un jugement normatif, pour se mettre à distance de la différence²¹⁷ ? »

A la fin de l'ouvrage, Jacques Sémelin fait un bilan de l'expérience de la cécité totale, qui a maintenant envahi son quotidien. Il file la métaphore de la prison pour nous la décrire : « Désormais, je vous écris depuis les murs invisibles de ma prison. Me voici en effet confiné dans une sorte de cellule aux parois opaques qui m'enveloppent de toutes parts, où que je pose mon regard²¹⁸. » Cette prison est un peu particulière comme il le souligne : « point besoin de gardien, puisque ses murs me suivent jour et nuit. Je les porte avec moi, comme une épaisse enveloppe. Pas moyen de m'en échapper : où que je sois, ils me collent à la peau, comme la coquille sur le dos d'un escargot²¹⁹ ». Jacques Sémelin y souligne ces immenses moments de solitude auxquels il doit régulièrement faire face : « Comme si l'on m'y avait enfoui la tête, me permettant d'entrevoir encore un faible halo de lumière. Le comble est que je suis seul à en percevoir les parois invisibles... en ne voyant pas²²⁰. » Il raconte la situation où, assis avec un ami à la terrasse d'un café, le simple badaud ne peut s'apercevoir de sa cécité – comme si une humanité commune qui relie plus qu'elle ne distingue apparaissait davantage dans certains moments que dans d'autres. Elle n'en est pourtant que toujours présente et ne fait que se décliner différemment dans la réalité : « Vous qui nous regardez, tout autant que mon ami et moi-même, nous faisons bien partie du même monde, n'est-ce pas ? Nous respirons le même air, profitons du même soleil²²¹. »

C'est donc sur l'expression tragique et librement reconnue par les mots que Jacques Sémelin termine et nous montre encore l'immense effet cathartique voire thérapeutique pour lui et pour les autres de l'usage du mot, du verbe. Cet effet salvateur lui a permis de faire sien ce qui lui arrivait, dans un mouvement de retour sur soi par l'intermédiaire de l'écriture.

Dans la perspective de notre sujet, nous avons donc étudié les passages les plus pertinents de la vie de ces trois auteurs devenus aveugles. A handicap égal, de grandes différences émergent : selon l'histoire de l'individu, son contexte spatio-temporel et les aspirations auxquelles il vise, le vécu sera différent. Les difficultés ne sont donc pas les mêmes selon la chronologie du « devenir aveugle » dans la vie du sujet : les stratégies que chacun développe en réaction à ce handicap ne seront donc pas strictement identiques.

L'on retient malgré tout un immense lien entre ces expériences si différentes : moments d'intense solitude, d'angoisse pour l'avenir, d'apprentissage de la patience, de désir et d'inquiétude d'une parentalité différente. Autant de thèmes qui ne relèvent plus d'une approche que l'entourage, la société et son contexte peuvent espérer modifier autour de l'individu. Ici, quels que soient ces paramètres, on se heurte plus que jamais à de l'humain, à de l'existentiel.

²¹⁷ *Id.*

²¹⁸ *Ibid.*, p. 245.

²¹⁹ *Id.*

²²⁰ *Id.*

²²¹ *Ibid.*, p. 246.

Ces handicaps aux histoires très différentes ont des conséquences corporelles identiques *in fine* : ainsi, il est possible de dégager certaines constantes expérientielles et d'extraire une certaine cohérence, une similarité et une communauté d'expériences au sein du mot « handicap ». Comme le fait remarquer Bernard Gosso²²², il est aisé de mettre à jour les processus communs de compensation sensoriels, moteurs ou mentaux absolument remarquables afin de surmonter les obstacles de l'apprentissage, de façon plus large et moins biologique des processus communs touchant au ressenti du handicap, la façon d'appréhender le monde et les autres ; d'intenses sentiments qu'on retrouve dans la majorité des ressentis rapportés s'y mêlent, comme l'exclusion, la révolte, la résilience entre autres. Cela, seul l'individu qui souffre du handicap et vit toute sa pesanteur au quotidien, peut nous le livrer.

Ces différents traits et processus demandent juste « à être décelés » comme le dit Gosso²²³, à être identifiés. Dans la continuité de la théorie de l'air de famille de Wittgenstein²²⁴, Gosso exhorte à parler davantage de « culture partagée », plutôt que de « culture commune » : il exprime en ce sens que l'on peut distinguer entre les expériences des personnes handicapées, quels que soient leur handicap, leur origine et leur déploiement spatio-temporel, certains invariants qu'on retrouve souvent d'une expérience à l'autre, et qui relie ainsi les personnes handicapées ; elles « partagent » alors une façon d'être, un rapport à la société différent de la « normale ». C'est sans doute là que réside leur principale solidarité, cette « identité » réactionnaire, même tacite, de cohésion spontanée.

Cette cohésion émerge à un niveau social dans la constitution de groupes identitaires, comme celui des *Disability Movement*, ou encore ce mouvement très engagé et militant inscrit dans ce qu'on appelle « la culture sourde ». L'homme, comme le souligne Cuhe dans un ouvrage qu'on retrouve dans les chapitres suivants²²⁵, est essentiellement « un être de culture », qui cherche en fondant et en légitimant une identité, à asseoir son existence. Qui plus est, la notion d'identité renvoie inmanquablement à celle de groupe, d'univers social. Ravaud dans un article²²⁶ cite Linton qui, en 1998, à la suite du congrès de 1993, définit comme suit les études qui sont dédiées à la communauté d'hommes et de femmes qui se réclament de l'identité qui émane des recherches : les *Disability Studies* utilisent le modèle de groupe « minoritaire ». Les analyses qui en émergent s'approprient « les représentations culturelles [de toute forme de handicap] tout au long de l'Histoire » et permettent en cela de mieux comprendre les pratiques et politiques des sociétés concernant la question du handicap. Un des piliers de la revendication de ce mouvement n'est autre que celui de la thématique de ce chapitre : restituer pleinement la question du handicap aux personnes handicapées elles-mêmes, ou faisant l'expérience du handicap.

²²² Gosso B., *op. cit.*, p. 5.

²²³ *Id.*

²²⁴ Wittgenstein L. *Le cahier bleu et le cahier brun*, *op. cit.*

²²⁵ Cuhe D., *La notion de culture dans les sciences sociales*, Paris: La Découverte, 2001 (première édition 1996).

²²⁶ Ravaud J. F., Ville I., Poiraudau S., Bensmaïl D., Gohet P., Bussel B. (dir.), *Handicap et qualité de vie. Actes des 23èmes entretiens de la Fondation Garches*, Editions GMSanté, 2010.

On voit ainsi que l'identité réside avant tout dans le rapport entre les individus, entre leurs pouvoirs et leur hiérarchie. Ici par exemple, le groupe dit « minoritaire » ne prend sens qu'en vis-à-vis du groupe « majoritaire », des *Disabled* versus les *Not yet Disabled / Valid*, ou des « sourds » versus les « entendants ». Bien évidemment, la nomenclature participe de ce processus identitaire : poser un nom sur une communauté d'individus et d'objets renforce leur reconnaissance à l'existence dans le monde même si elle la borne aussi par là même.

Toutefois il semble que handicap ne se rapporterait jamais à un catalogue définitif et systématique de traits d'expériences de vie. En d'autres termes, il serait erroné de définir la personne par une identité « handicapée ». Sans doute de façon plus modérée l'expression de « culture partagée » est-elle donc d'autant plus préférable à celle de « culture commune » comme le suggère Gossot dans le même article²²⁷. Loin de pouvoir définir la personne handicapée par son handicap, il faut simplement reconsidérer en elle une humanité trop souvent mise à mal. Comme nous l'avons vu précédemment, le handicap est bien plutôt au carrefour de multiples combinaisons d'identités, de religions, d'époques, de société, et sans doute inséré, en dépit des apparences, au cœur d'une humanité réduite à l'essentiel, sculptée et débarrassée de bien des scories.

Comme le souligne Frédéric Flaschner²²⁸ dans « Chercheurs de l'intérieur », on ne peut faire l'économie d'une approche intérieure, seule à pouvoir fournir la « meilleure » interprétation. Par exemple, dans une enquête sur la façon dont un groupe d'infirmités motrices cérébrales se représente les « valides » et les images qu'il a de lui-même, il est pertinent de procéder selon les méthodes de l'enquête de personnalité, ou d'utiliser les graphes de l'analyse factorielle. Cependant, si l'on ne vérifie pas auprès des sujets concernés, si eux-mêmes ne disent pas comment ils apprécient l'adéquation ou l'inadéquation des conclusions, les déductions « scientifiques » extérieures risquent d'être faussées²²⁹. L'accès et le rendu d'un *feedback* interne ont au moins ce rôle de régulateur essentiel : l'objet scientifique « handicap » peut faire l'objet de lourdes mésinterprétations sans ce précieux recours au point de vue interne.

Ce que Frédéric Flaschner a cependant la sagesse de questionner, c'est l'auto-suffisance d'une perspective en première personne. En effet, de manière isolée et sans l'appui d'une analyse réflexive extérieure, quelle peut être la valeur d'un tel accès ? Cette approche isolée fournit-elle des savoirs, et si oui de quelle nature ? S'il est indéniable que l'expérience de la déficience fournit des savoirs pratiques, une sorte d'expertise de l'habitude à vivre avec soi-même, il n'est en rien acquis qu'elle puisse être l'objet d'un savoir que l'on communique, qui

²²⁷ Gossot B., *op. cit.*, p. 5.

²²⁸ Flaschner F., « Chercheurs de l'intérieur », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.

²²⁹ Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, *op. cit.*

se mettrait en valeur de lui-même. Et Frédéric Flaschner de souligner non sans quelque malice : « Une fois encore, il ne suffit pas de dire : "vous ne savez pas ce que c'est"²³⁰. »

Y a-t-il donc davantage de légitimité à s'emparer de la question du handicap quand on est handicapé que quand on ne l'est pas ? Cette attitude, cette manière de poser le problème en distinguant deux natures de point de vue qui se font concurrence, n'est-elle pas une manière d'introduire en filigrane une essentielle séparation, une scission insidieuse entre un monde « valide » et un monde « handicapé » ? Frédéric Flaschner n'a de cesse de vouloir faire exploser une frontière bien illusoire : « Nous faisons tous l'expérience de la douleur, de la souffrance, de l'amour, du doute²³¹ ».

Si l'on a choisi de travailler sur des textes de personnes handicapées, issues de divers contextes spatio-temporels, et dont l'origine du trouble de la vision n'est pas le même, on ne doit pas négliger que nous avons affaire dans ces trois récits à une écriture menée à chaque fois par un homme de lettres, qu'il s'agisse d'un grand écrivain comme Taha Hussein, d'un historien ou d'un professeur d'éducation religieuse comme Jacques Sémelin ou John Hull. La réflexion sur l'expérience y est inextricable ; ne serait-ce que dans l'outil scriptural qui constitue un essentiel retour sur une approche immanente et singulière, qui se confondrait sans cela dans l'isolement d'une pratique quotidienne.

L'outil de l'écriture est donc de façon indéniable la forme la plus pertinente d'expression à l'égard de la question du handicap : elle est un pont de visibilité entre le monde « valide » et celui des « invalides » qu'on tient trop souvent différents de manière erronée. Ce n'est toutefois pas le mode principal, le mode le plus spontané et peut-être le plus explicite de toute la dynamique intérieure qui en émerge. C'est bien davantage par leur combat quotidien, et non à travers celui de la pâleur des mots qui n'en sont somme toute qu'une image « communicante », que brille la vie d'individus en situation de handicap. Cela, aucun récit ne peut prétendre s'y substituer, aussi subtil soit-il. Comme Bergson le distingue²³², on peut dissocier deux types de « morales » : l'une est faite de normes, de dogmes, alors que l'autre, plus dynamique, se caractérise par un élan de vie qu'elle est susceptible de communiquer par un simple contact tout plein d'immanence et de présence. En effet, cet élan s'incarne tout particulièrement dans la réalisation d'exemples vivants : « C'est à eux [les grands hommes d'exception] que l'on s'est toujours reporté pour avoir cette moralité complète, qu'on ferait mieux d'appeler absolue²³³. »

Ne nous trompons donc pas : c'est donc toujours à la source de l'exemple vécu, pas de son émanation scripturale, qu'il est le plus riche d'enseignement de se reporter lorsque cela est

²³⁰ *Ibid.*, p. 191.

²³¹ *Id.*

²³² Bergson H., *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris: PUF, Coll. « Quadrige », 2008 (première édition 1932).

²³³ *Ibid.*, p. 29.

possible. Les mots ne rendront jamais la richesse du réel intacte ; s'ils permettent la transmission interindividuelle et donc la démystification de cette fausse différence de nature valide/infirmes, ils constituent un premier niveau d'opacité et de bruit entre l'auteur et celui qui le lit. Le narrateur fait des choix d'écriture consciemment ou pas ; parallèlement, le lecteur biaise également sa lecture, du fait de ce qu'il est, ce qu'il projette, ce qu'il sait ou croit savoir. Autant d'orientations spécifiques qui excluent des pans entiers que la réalité nous livrait, et qui rend l'expérience de l'écriture subjective et réductrice. Comment alors diffuser la valeur de personnages exemplaires dans le temps et dans l'espace, sans recourir à l'outil de l'écriture ? Ne faudrait-il pas alors, pour rendre une communication plus aisée, disposer à la fois d'un regard intérieur, et d'une approche plus scientifique et distanciée ?

Il émane clairement de nos réflexions qu'une approche complémentaire entre une perspective intérieure et un point de vue extérieur plus scientifique est indispensable. Frédéric Flaschner le fait justement remarquer : aucune des deux approches isolées ne semble suffire. C'est leur complémentarité qui semble réciproquement les valoriser : « Le savoir ne peut être complet, autant que c'est possible, que s'il est issu de la rencontre entre une expérience qui s'exprime, dit son "comment", et une investigation qui procède selon les voies de toute recherche rigoureuse. De l'extérieur seul, on peut faire dire trop, mal ou pas assez. De l'intérieur seul, on ne peut pas dépasser le témoignage. C'est du croisement entre les deux que surgit un savoir fondé²³⁴. »

De plus, isoler chacune des approches et favoriser une différence de régime ne revient-il pas à insister sur un décalage entre monde valide et handicapé ? A cloisonner des réalités au départ mélangées au sein d'une même humanité ? A encourager l'étanchéité entre ces deux groupes ? Comme l'écrit Frédéric Flaschner, « à force de revendiquer un territoire et une conscience spécifique, inaccessibles aux autres, on recrée les fameux ghettos que chacun semble déplorer. Ou bien l'on affirme que les personnes handicapées sont les seuls experts ; ou bien, à l'inverse, qu'elles ne peuvent pas l'être²³⁵ ». L'alternative que propose Frédéric Flaschner à ce choix impossible, c'est que l'objectivité doit être travaillée ; un équilibre subtilement élaboré doit donc permettre une grande dynamique entre l'approche intérieure et sa mise à distance.

Cette intrication doit toutefois être l'objet d'une méthodologie précise, définissant bien la nature de chaque approche, son rôle et ses moments de prise de parole vis-à-vis de l'autre.

²³⁴ Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, op. cit., p. 193.

²³⁵ *Id.*

C. Point de vue dialogique à mi-chemin

La perspective la plus féconde est sans doute une approche à mi-chemin entre une voix extérieure, qui a pris aujourd'hui le dessus assez spontanément, et une voix plus intérieure, plus silencieuse *a priori*, qu'on laisse de plus en plus émerger aujourd'hui. De façon isolée, chacune de ces deux voix ne résonne-t-elle pas dans le vide cependant ? Ne semble-t-il pas, bien qu'il n'y ait qu'un seul terme, celui de « handicap », que nous parlions d'entités qui n'ont aucun rapport entre elles ? Comment remédier à cette absence de recoupement pour le moins tragique ? Comment faire en sorte que ces deux voix se rejoignent, se croisent, voire s'enrichissent mutuellement ?

L'une des particularités du point de vue, qui en fait d'ailleurs à la fois sa force et sa faiblesse, n'est autre que sa singularité et sa relative pérennité : nous ne percevons jamais qu'avec notre corps, qu'avec notre esprit, même dans tous les changements liés à leur maturation et à leur position contextuelle. Nous sommes confinés à cette position, dont la conscience nous rappelle toutefois toute la subjectivité, toute la contingence, et s'oppose à notre grande velléité d'objectivité, d'universalité. Si un absolu semble dérisoire à atteindre, se refuser à notre portée, il n'en reste pas moins que nous pouvons aspirer à limiter cet isolement qui s'attache à toute singularité. Une polyphonie peut nous permettre de sortir du solipsisme auquel tout discours monophonique se destine.

Toutefois le discours polyphonique quant à la situation de handicap ne doit se faire que sur une base méthodologique très précise. Si chacune des voix intérieures ou extérieures peut intervenir, il faut délimiter précisément dans quelle mesure. D'où la nécessité de penser des modalités de recherche d'un constant aller-retour du particulier à l'universel, multipliant les points de vue entre personnes différemment handicapées et personnes ayant des méthodes d'analyse réflexive. D'autres questions émergent alors : quels sont les acteurs les plus pertinents pour cette recherche ? A quelles compétences d'eux-mêmes fait-on précisément appel ? Quel sera respectivement leur part d'intervention, et dans quelle limite devront-ils au contraire s'effacer au profit de l'expression de la voix qui leur fait face ?

Autant de questions à examiner dans le choix des méthodes polyphoniques que nous proposons, et qui sont au nombre de deux. La première est celle de l'entretien d'explicitation, théorisée par Pierre Vermersch²³⁶ et par Claire Petitmengin²³⁷ ; cette méthode consiste en un va-et-vient constant entre la voix de l'interviewé, qui seul peut exprimer son vécu en première personne, et la voix de l'intervieweur, qui a la compétence de mettre en forme l'accès à ce vécu *via* les outils méthodologiques, conceptuels et intellectuels dont il dispose. L'objectif d'une telle méthode est *a posteriori* d'extraire des invariants dans tous les dialogues recueillis en tâchant d'en abstraire une structure générale.

²³⁶ Vermersch P., Maurel M., *Pratiques de l'entretien d'explicitation*, Paris: ESF, 1997.

²³⁷ Petitmengin C., « The Intuitive Experience », In: *The View from Within. First-person approaches to the study of consciousness*, F. J. Varela, J. Shear (dir.), Exeter: Imprint Academic, 1999: pp. 43-77.

La seconde méthode est celle que les auteurs de *L'Eternel Singulier* utilisent dans leur ouvrage collectif²³⁸. Après avoir laissé libre expression à un individu en situation de handicap, qui présente sa vie au gré des points qu'il juge important de faire partager, un chercheur intervient pour faire émerger de ce premier discours une structure, un relief de points génériques qui relient un cas singulier à un ensemble de situations.

C'est à cette même méthode qu'on aura affaire dans le cas tout particulier où l'individu en situation de handicap est également chercheur, associant donc ces deux propriétés, dans un écrit des plus enrichissants.

* *Première méthode polyphonique : l'entretien d'explicitation*

La méthode, élaborée par Vermersch et par Petitmengin²³⁹, réalise le projet du philosophe et biologiste Francisco Varela, qui déplorait le manque d'intérêt apporté au récit de première main, soit en première personne, au profit de l'exploration scientifique de la cognition humaine, distanciée, extérieure, utilisant l'outil de la mesure quantitative. En réalité, les deux volets de cette même étude sont à confronter car elles s'enrichissent mutuellement, et sans cette circulation bidirectionnelle, leur intérêt à chacune est très limité, voire inexploitable. Jusque-là, le pan « scientifique » a été largement théorisé ; il n'en est pas de même quant au recueil du récit en première personne auquel il faut donc donner un cadre méthodologique, directionnel.

Petitmengin théorise ce travail d'équipe avec le patient en délimitant clairement le rôle de celui qui donne l'information – l'interviewé –, et le rôle de celui qui la formalise, après l'avoir recueillie – l'intervieweur. Ainsi, ce dernier suit une méthodologie toute particulière qui structure le compte-rendu qu'il recueille en même temps qu'il le guide.

Le chercheur, afin de limiter l'aspect toujours quelque peu « invasif » et directif de son intervention, doit d'abord veiller à capter la confiance de l'interviewé, puis à la conserver, ce qui constitue la condition primordiale et nécessaire à un entretien réussi. Pour cela, Petitmengin travaille et théorise précisément certains points essentiels à un échange authentique, sans heurt. C'est à l'intervieweur de réguler la façon dont le dialogue se déroule, donc à gérer au mieux la communication, en s'appuyant sur la méthode de l'entretien d'explicitation. L'intervieweur ne cesse par exemple, de reformuler ce que dit son interlocuteur afin de s'assurer qu'il l'a bien compris, dans le but également que ce dernier sache qu'il est attentivement écouté et qu'il se sente en confiance. L'élément de reformulation facilite donc la communication en instaurant progressivement une sorte de complicité qui lisse les échanges.

²³⁸ Ameisen J.-C., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M., le Blanc G., Liotard P., Maïla J., Minnaërt E., Misrahi R., *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010.

²³⁹ Petitmengin C., « Un exemple de recherche neuro-phénoménologique : l'anticipation des crises d'épilepsie », *Intellectica*, 2005, 1(40): pp. 63-89.

Bien gérer le contrat de communication constitue également un enjeu important : le chercheur doit savoir exactement jusqu'où il veut, peut, et doit aller. Cet aspect s'inscrit donc dans un patient travail d'équilibre qui requiert beaucoup de pratique, tout comme les autres points évoqués de la méthodologie. En effet, quelle distance doit conserver l'enquêteur ? Seul le contexte permet une telle évaluation, qui revient donc à la discrétion du chercheur. Toutefois quelques principes généraux peuvent dès à présent être énoncés. Afin de prévenir toute dérive, toute mauvaise gestion du contrat, l'intervieweur engage l'interviewé dans un processus actif où il le fait devenir un autre « garde-fou » de cette régulation à gérer : il lui explique, avant même l'entretien, son projet, sa méthode de recherche. L'interlocuteur sait donc à quoi s'attendre d'une façon générale, et ne sera donc surpris à aucun moment. Quelle est la finalité de l'entretien ? Quelles peuvent être les modalités pratiques de cet entretien (enregistrement éventuel, présence ou non d'une tierce personne, caractère nominatif) ? Comment seront utilisées les informations recueillies ? C'est également un moyen d'initier un travail d'équipe en binôme, d'établir une première « connexion ». L'interviewé est d'office « partie prenante » de ce processus à venir, dans la mesure où il reste libre d'accepter ou de refuser les modalités du contrat qu'on lui propose et qui dépendent toujours en dernière instance de son choix particulier.

Une bonne synchronisation avec l'interlocuteur se révèle nécessaire dans un premier temps. La communication, verbale ou non, se joue alors sur plusieurs plans. Le chercheur doit adapter sa posture, sa façon de parler et son vocabulaire à celui de son interlocuteur. Avant cela, l'intervieweur doit identifier, plus ou moins consciemment, les données sur lesquelles il va devoir s'ajuster afin d'harmoniser la situation. Quel est le volume de la voix, le débit, la tonalité de l'interlocuteur ? Quel registre sensoriel, quel vocabulaire utilise-t-il ? La synchronisation s'établit alors spontanément, dans cette impression de « confort » où est placé l'interlocuteur.

Ces conditions dégagées, posées et respectées, le travail d'équipe peut être engagé. Dans un premier temps, le chercheur doit aider son interlocuteur à se replonger dans le souvenir précis d'une expérience que ce dernier a vécue, et qu'ils déterminent ensemble dans un contexte spatio-temporel bien défini. L'objectif est d'explorer non pas une catégorie de situations, mais une occurrence précise, à travers la remémoration. Pour cela, l'interlocuteur doit revivre son expérience : cette étape est celle de l'état d'évocation.

Quels sont les indices qui permettent au chercheur de vérifier qu'il a réussi à faire entrer l'interlocuteur dans l'état d'évocation ? Certains éléments indiquent que l'accès au souvenir a pu se faire : l'interlocuteur a le regard décroché ; son débit vocal est ralenti. Enfin, un vocabulaire contextuel précis, l'utilisation du pronom « je », du passé composé et d'adverbes de l'« ici et maintenant », témoignent également de cet état.

Une fois l'interlocuteur entré dans l'état d'évocation, comment le chercheur doit-il piloter cet entretien ? Son rôle consiste à savoir distinguer les informations concernant le processus de la compétence, des informations annexes, qui peuvent être contextuelles, concerner les buts, les jugements, les savoirs théoriques de l'interlocuteur. Le tableau de la figure 13 modélise les

différentes dimensions dans lesquelles le discours de l'interlocuteur peut évoluer : le rôle du chercheur reste de ramener toujours ce dernier à la question du processus cognitif.

Ainsi, l'enquêteur est le garant de la bonne direction du recueil des données, empêchant l'interlocuteur de se fourvoyer, de développer d'autres pistes que celle qui intéresse l'équipe de recherche. Il recadre ce dernier, le recentre en permanence sur les éléments décrivant le processus cognitif ; l'interlocuteur a spontanément tendance à s'en écarter, pris dans la logique de la dispersion quotidienne, ignorant comment il fait. Une conversion de cette façon de penser est ici essentielle. Comment fait l'interlocuteur ? Quelles sont les sources de son expertise ? Comment vit-il certains moments-clés de son expérience, au niveau de chaque canal sensoriel ?

La figure 14 présente l'exemple du pilotage d'un entretien tout particulier, qui met en avant les allers-retours incessants de l'interlocuteur qui s'excentre du discours vers des dimensions qui en sont « satellites ». L'intervieweur l'aide alors à opérer immédiatement un mouvement de repli en le recentrant sur le processus cognitif, afin de garder ensemble une ligne de conduite qui puisse remplir les objectifs de recherche.

Le chercheur doit également être prêt à questionner l'implicite du discours de son interlocuteur, c'est-à-dire à ramener constamment ce dernier à son objectif de recherche, en limitant les généralisations, en ouvrant la brèche des omissions, en interrogeant les présupposés faussement acquis et les jugements de valeur.

Comment le chercheur peut-il alors concrètement intervenir ? En posant des questions contextuelles quand il veut faire émerger du « non-dit », telles « où ? », « quand ? », « comment ? » ; en poussant l'interlocuteur à se recentrer sur la particularité de son point de vue, de ses sensations lorsque ce dernier se détourne et s'excentre vers trop de généralité (en le poussant à identifier lui-même des contre-exemples à ce qu'il avance). Enfin, il doit défaire son interlocuteur de ses jugements ou présupposés en le questionnant sur la source de ce que l'interlocuteur énonce : « qu'est-ce qui te fait penser que [...] ? », « qui pense cela ? ».

Cette méthode met en valeur les caractéristiques de la notion de point de vue, puisqu'elle permet d'exprimer la singularité des sensations corporelles de l'individu interviewé : l'intervieweur en fait émerger le ressenti verbalement, c'est-à-dire en permet l'expression.

L'expression de cette singularité, finement étudiée, est alors pondérée par le grand nombre d'entretiens que le chercheur fait passer, ce qui lui permet d'extraire des invariants de ces situations, de « modéliser » un catalogue des grands traits qui reviennent à partir de la formalisation de ces multiples descriptions. Cette méthode associe donc un processus de focalisation, qui décentre sans perdre la richesse du témoignage et permet de passer d'un particulier donné au général auquel il est toujours rattaché. L'intervieweur est donc dans une phase où, après avoir recueilli activement des données brutes, il travaille seul en les lissant, afin de leur donner un caractère pertinent pour sa problématique, exploitable pour de futures études.

Cette formalisation s'appuie sur une méthode clairement définie. Avant tout, le chercheur doit éliminer dans le discours recueilli les éléments propres aux dimensions satellites, de façon à les distinguer clairement de l'opération cognitive qui l'intéresse. Il a déjà tâché au cours de son travail d'écarter son interlocuteur de ces dernières à chaque fois que le besoin s'en faisait sentir. Toutefois, un résidu de ce type d'informations persiste bien souvent au sein du discours. Le compte-rendu « brut » (c'est-à-dire simplement recueilli) est encore « parasité » de détails quant à son contexte (utiles pour comprendre la description de l'opération cognitive mais qui opacifient également sa description), de jugements, de croyances, de commentaires. Il appartient au chercheur de retirer ces éléments par une opération de filtrage, afin de réduire la description à sa dimension uniquement expérientielle.

Dès lors, le matériau de l'interview peut être travaillé. Quels sont les grands gestes intérieurs du discours qui permettent dans un premier temps de fragmenter le texte avec pertinence, de manière à pouvoir l'analyser, à pouvoir l'explorer ? Chaque geste se définit par l'unique souci de déceler le moment où l'interviewé entre progressivement dans la description et dans l'état intuitif qu'elle génère, et où il commence à se déconnecter de la réalité. Dans un second temps, pour abstraire le contenu descriptif, le chercheur tente d'extraire une structure diachronique de l'expérience. L'intervieweur commence avant tout par réordonner la description dont il dispose. En effet, la chronologie de l'expérience de l'individu n'équivaut pas nécessairement à celle qu'il a exprimée. En vue de cette étape, l'intervieweur a retranscrit le discours de son interlocuteur, préalablement enregistré sur un dictaphone le plus souvent, afin de rendre le discours dans toutes ses nuances, de pouvoir librement y circuler en avançant ou reculant à souhait sans toutefois perdre aucune information. Dans le meilleur des cas, le chercheur a filmé l'interviewé, de sorte qu'il identifie mieux les différentes étapes de l'entretien, notamment l'étape de la mise en état d'évocation, et qu'il garde une trace de la gestuelle du corps qui accompagnait la communication verbale.

Il repère des points focaux qui permettront d'organiser le récit en parties et sous-parties, et découpe ainsi le flux de l'expérience qui lui est proposée. Des phases ont préalablement été identifiées : elles correspondent aux gestes intérieurs déjà dégagés. Chaque geste intérieur peut être redécoupé en micro-gestes (niveau des opérations) qui sont à leur tour décrits par une séquence d'actions élémentaires associées généralement à une modalité sensorielle particulière, qu'elle soit visuelle, auditive ou tactile, première bascule vers l'étape suivante. Au-delà, la fragmentation de l'expérience ne serait plus pertinente.

Pour chacune des phases dégagées, le chercheur extrait une structure synchronique de l'expérience, c'est-à-dire réalise des « arrêts sur image », alors que le découpage diachronique correspondrait plutôt au déroulement d'un film. En effet, la description d'un processus cognitif ne se limite pas à sa dimension temporelle. A chaque étape correspond une configuration particulière de l'espace de l'expérience du sujet, une valeur particulière de chacune de ces dimensions qui structurent son ressenti : quel type et quelle intensité d'attention mobilise-t-il à chaque phase de l'expérience ? Quel est l'état intérieur nécessaire pour effectuer le geste auquel on s'attache ? Quelles sont les modalités et sous-modalités

sensorielles utilisées ? L'association de ces modèles diachronique et synchronique doit permettre de rendre compte de l'intégralité de l'expérience donnée.

Enfin, le chercheur identifie d'éventuelles structures génériques, ainsi que les variantes au travers de différents récits, que ce soit à l'intérieur d'une seule expérience décrite plusieurs fois par le même individu, ou à partir d'un grand nombre d'expériences relatées par des personnes différentes. Concrètement, après avoir soigneusement retranscrit ces entretiens sous forme écrite et les avoir déjà travaillés à un niveau interne, le chercheur peut comparer, distinguer d'un discours à l'autre, ce qui relève d'éléments stables ou variables. Il élabore des représentations génériques où il met en évidence la structure commune des expériences, tant sur le plan diachronique que synchronique.

L'étape de la formalisation de l'entretien d'explicitation peut donc être synthétisée et schématisée comme dans la figure 15.

Pour résumer, si le matériau de base ne peut être extrait, appréhendé que par une personne qui vit le handicap de l'intérieur, ce matériau doit être travaillé par quelqu'un qui dispose des outils scientifiques propres à en faire émerger les éléments intéressants, à en faire ressortir les points saillants. Rares sont les personnes qui vivent le handicap, et qui disposent également de cette compétence. Ce travail revient donc à un chercheur, à un expert dans des méthodes d'analyse, formé non pas à connaître d'avance le type de discours qui lui sera présenté, mais capable de différencier son contenu, de le valoriser en le structurant, à partir d'un certain nombre de questions : quels points de rupture apparaissent ? Quels sont les grands invariants que l'on retrouve d'un discours à l'autre, voire de façon interne à un seul discours ? Une bonne gestion, un équilibre de ces deux pôles d'intervention doit donc être défini sur des modalités claires, de façon à ce qu'aucun intervenant n'empiète sur le rôle de l'autre, et ce pour veiller au bon déroulement du discours et de son analyse.

Un travail particulier concernant le handicap spécifique de l'épilepsie illustre la façon dont peuvent être conduits et exploités les entretiens. Il met également en évidence l'intérêt d'une telle démarche méthodologique, tant sur le plan thérapeutique qu'épistémologique.

On s'interroge sur la corrélation probable entre les modifications neuro-électriques entourant une phase de crise chez le patient et son expérience propre, jusque-là peu étudiée dans la mesure où son intérêt scientifique n'était pas identifié. Pour répondre à cette question, il fallait donc prévoir deux grandes étapes de travail : le recueil d'entretiens et leur analyse par le chercheur. Ce n'est que dans un troisième temps que les données scientifiques préexistantes et les données expérientielles peuvent être confrontées et exploitées.

Au niveau des recherches scientifiques, d'abondantes études ont été menées concernant le comportement neuro-électrique du cerveau pendant la phase de crise - soit d'inconscience - grâce à des enregistrements encéphalographiques. En revanche, on dispose de peu d'études

portant sur la phase préictale²⁴⁰ où il n'y a pas d'enregistrement, phase qui aurait gagné à être mieux connue des scientifiques. En effet, l'équipe « neurodynamique » de l'hôpital de La Salpêtrière²⁴¹, alors qu'elle étudiait les phénomènes d'épilepsie se produisant chez des patients, remarque que « des modifications subtiles de l'activité cérébrale peuvent être décelées quelques minutes avant le début d'une crise d'épilepsie, non détectables par la simple observation du tracé EEG²⁴² ». Afin de combler cette lacune scientifique qui touche au moment qui précède une crise, et étant donné que l'objectif de cette recherche est d'identifier les signes avant-coureurs, scientifiques ou expérientiels, cette équipe travaille en collaboration avec des épiléptologues : ceux-ci enregistrent en continu l'activité cérébrale de patients épiléptiques hospitalisés, et recueillent donc les données nécessaires à une analyse préictale.

Le recueil et le travail sur le ressenti des patients en période préictale n'a en revanche jamais été étudié. C'est ce qui intéresse Petitmengin dans ses entretiens : elle interroge ces mêmes patients hospitalisés sur les instants précédant une crise. Détaillons ses méthodes de travail.

Il s'agit tout d'abord d'initier une bonne communication face aux patients, en explicitant clairement les objectifs et le cadre de la recherche. Petitmengin tâche d'instaurer une relation de confiance entre elle et le patient avant même de commencer l'entretien, en s'enquérant de son état. Elle souligne l'intérêt du matériau qu'ils vont générer ensemble *via* l'entretien, pour les recherches et les espoirs thérapeutiques à venir, amorçant sa collaboration active.

Elle demande au patient de « choisir » l'expérience d'une crise, et l'aide à remonter temporellement dans la demi-heure qui la précède quand le patient ne se souvient pas avoir clairement identifié des signes anticipateurs. En effet, c'est durant ce laps de temps précédant la crise que des modifications neuro-électriques ont été enregistrées. La mise en évocation des patients consistera à leur faire « revivre » une des situations précédant une crise d'épilepsie, toute désagréable qu'elle soit. Cette difficulté peut être dépassée, mais insiste sur le rôle fondamental d'une bonne gestion de la confiance parmi les deux interlocuteurs.

Parallèlement aux entretiens recueillis, Petitmengin analyse les données, en se focalisant autour des axes qui émanent de la plupart des entretiens. Elle en dégage trois, contenant autant d'éléments auxquels seul le sujet peut accéder. Il est donc le seul à même de développer une compétence de vigilance puis de parade éventuellement, afin :

- d'anticiper une crise. Le sujet peut apprendre à identifier les deux familles de symptômes précédant la crise : des sensations corporelles (sensation de chaleur, difficulté à respirer, picotements, sentiments de « déjà-vu ») ou des prodromes plus distancés temporellement (hyperactivité verbale ou motrice, mal-être, sentiment d'absurdité).

²⁴⁰ La phase préictale (du latin *ictus*, « la crise ») est la phase précédant la crise, ici d'épilepsie.

²⁴¹ « L'équipe "neurodynamique" du LENA (Laboratoire de neurosciences cognitives et imagerie cérébrale, implanté à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris), [...] expérimente [cette méthode] et la teste dans le champ cognitif (perception, émotion...) et dans le champ clinique (épilepsie, schizophrénie...). » Petitmengin C., « Un exemple de recherche neuro-phénoménologique : l'anticipation des crises d'épilepsie », *op. cit.*, p. 65.

²⁴² *Ibid.*, pp. 65-66.

- d'arrêter une crise. Cette capacité du sujet consiste à adopter des contre-mesures, une fois les symptômes précurseurs de la crise identifiés. Elles peuvent être physiques (se lever, marcher, adopter un type de respiration particulier) ou mentales (penser à se détendre, se concentrer sur quelque chose).

- d'éviter une crise. Ayant déjà ressenti et identifié les facteurs de déclenchement d'une crise, le sujet adoptera une stratégie qui consiste soit à transformer l'agent stressant, soit à abaisser la sensibilité du sujet à ce dernier (par exemple en effectuant une activité peu de temps avant l'apparition de l'agent qui a pour but de réguler le stress tout proche).

Les résultats de cette étude sont donc originaux et prometteurs ; ils laissent entrevoir une nouvelle piste pour de futures thérapies, mettant au centre du processus un patient non plus simplement passif et qui ne ferait plus que « recevoir » de multiples soins, mais réellement « actif », dans la mesure où l'individu devient un expert vigilant de son propre corps. Il est le seul à pouvoir revêtir ce rôle d'« alarmeur », préalable à tout lancement d'un processus de soin.

Toutefois la problématique de cette recherche n'a pas été orientée vers le champ du handicap, et laisse trop peu d'ouverture à l'étude d'un champ aussi peu investi et exploré. Une telle méthode ne peut être féconde que dans la mesure où on a affaire à un questionnement précis, bien déterminé ; un tournant qui suit l'opération de « l'intuition » tous azimuts a déjà été choisi et tracé, de sorte que l'entretien d'explicitation suit déjà une direction relativement ouverte, mais déjà précise. Si l'épilepsie est sans aucun doute très invalidante pour l'individu qui en est affecté, l'objectif n'est pas ici d'éclairer cet aspect de l'expérience. Un large champ de recherche reste donc à investiguer : comment les moments de la vie quotidienne d'une personne handicapée lui apparaissent-ils, à elle et à son entourage ? Que ressent-elle dans certaines activités quotidiennes précises, dans le registre des sensations ? Quel savoir-faire a-t-elle élaboré, et de quelle façon ?

Cette méthode d'entretien novatrice peut donc, sans conteste, être utilisée avec profit ; toujours est-il qu'elle s'inscrit dans un programme de recherche précis et laisse peu de place à la question ouverte, celle-là même qui nous permettrait de mieux reposer les questions fondamentales qui touchent à la situation de handicap, en nous appuyant sur un socle d'intuitions qui émergeraient de l'écoute attentive du discours de la personne handicapée. Ne devons-nous pas alors nous diriger vers une méthode, toujours polyphonique, qui ferait cette fois la part belle à la question ouverte, suscitant l'étonnement du chercheur ? C'est ce que permet la seconde méthode que nous présentons.

* *Seconde méthode polyphonique : la méthode de L'Eternel Singulier*

Cette seconde méthode, toujours polyphonique, semble laisser plus de liberté au discours de l'autre, dont le fil n'est pas constamment coupé, constamment redirigé. La personne handicapée, interrogée beaucoup plus ouvertement sur la question de son vécu, se réapproprie le « mode d'apparition » de son discours. Bien qu'il reste dans l'encadrement du discours d'un chercheur, et que son témoignage s'inscrive dans un ouvrage axé sur l'étude, la mise en lumière du handicap, la personne handicapée n'apparaît plus comme seule détentrice d'un savoir qu'on obtiendrait en découpant, en analysant et en tâchant d'extraire à tout prix les fondements de son existence. Elle redevient avant tout actrice du fil de la narration de sa vie. En nous les livrant, elle réinterroge aussi les représentations qu'elle a d'elle-même et de la manière dont elle se situe dans le monde. Le discours chevronné, attentif dans son écoute, et respectueux de cette parole, est là *a posteriori* pour donner un autre relais à ce discours, dans la perspective du « handicap ».

L'avantage d'une telle théorie est de mettre en avant l'irréductibilité des points de vue, la richesse qu'elle contient et qu'il faut impérativement préserver. A travers l'alternance des pronoms « je », « tu », « il », la méthode permet d'« appréhender le handicap sans en gommer l'infinie variété telle qu'elle s'exprime à chaque fois dans des situations singulières²⁴³. » A l'instar de ce que prône Wittgenstein²⁴⁴, pour approcher la définition d'une réalité, ne doit-on pas aborder la définition du handicap à travers ses occurrences ? Ne doit-on pas alors veiller à conserver la plus pleine intégrité de chacune des situations présentées ?

La parole du chercheur n'est-elle pas dès lors le garant, le garde-fou d'un tel jeu d'équilibrage entre universel et singulier ? Le discours de celui ou ceux qui relie, du fait de leur manipulation de l'outil conceptuel et méthodologique, n'a-t-il pas ce rôle régulateur et profondément éthique de laisser s'exprimer cette universalité, tout en préservant la singularité d'une voix humaine particulière ? Comme le dit Marc Hunyadi, analysant pour le lecteur la propre méthode des chercheurs de l'ouvrage, en d'autres termes, cette méthode permet « qu'il n'y [ait] pas de point de vue surplombant qui les dominerait tous²⁴⁵ ».

En effet, l'écueil d'une méthode polyphonique reste que la voix de celui qui a le pouvoir de diriger le discours des autres intervenants risque de dominer les autres : elle annihilerait ainsi l'intérêt de l'entrelacs de plusieurs voix, ce qui n'aboutirait plus finalement qu'à une monophonie tyrannique qui prendrait des apparences faussement « libertophiles » de polyphonie. Evitant ce travers, des chercheurs comme ceux de *L'Eternel Singulier*²⁴⁶ ou comme Charles Gardou²⁴⁷ jouent le rôle de savants équilibristes qui jonglent entre le manque ou l'excès de particulier et d'universel. Les chercheurs laissent librement s'exprimer une parole qui pourrait être fragilisée par l'absence de reconnaissance et de soins qu'on lui confèrerait. Ils partent du postulat initial qu'« aucun point de vue n'est substituable à l'autre,

²⁴³ Hunyadi M., « Des personnes singulières à toujours considérer au pluriel », In: *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010: pp. 63-92, p. 90.

²⁴⁴ Wittgenstein L. *Le cahier bleu et le cahier brun*, *op. cit.*

²⁴⁵ Hunyadi M., *op. cit.*, p. 90.

²⁴⁶ Ameisen J.-C., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M., le Blanc G., Liotard P., Maïla J., Minnaërt E., Misrahi R., *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010.

²⁴⁷ Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, *op. cit.*

exactement de la même manière qu'aucun pronom personnel n'est remplaçable par un autre : chacun vaut pour lui-même et exprime quelque chose qui ne peut absolument pas être exprimé par un autre. Il y a là une irréductible pluralité des pronoms, qui est simultanément une irréductible pluralité des points de vue qu'ils expriment²⁴⁸ ».

A partir de là, il ne s'agit pas de commenter ou d'assister une voix qui a su s'exprimer seule « à sa manière », mais de protéger et de garantir son expression. Le chercheur peut ensuite la mettre en valeur en reconnaissant la richesse singulière qu'elle contient, tout en la reliant au très grand nombre d'autres situations proposées, où le handicap de la personne peut s'exprimer très différemment. « La seule chose que nous pouvons construire à partir de cette irréductible pluralité, c'est un Nous, mais un Nous qui ne totaliserait pas, ne *synthétiserait* pas l'intégralité des points de vue possibles, qui n'exprimerait pas un point de vue mais devrait s'imposer à tous les autres, mais un Nous qui les pluralise, qui respecte leur diversité et qui à partir de cette diversité construit un monde commun²⁴⁹. »

L'intervention de la personne handicapée reste bien le premier matériau de ce processus de recherche. Que celle-ci s'exprime de sa propre voix n'est pas seulement souhaitable, mais véritablement nécessaire : seule son association à la voix du chercheur, même si elle en reste indépendante toutefois, pourra donner un relief possible à une étude qui resterait sans cela trop éthérée et ratiocinante : « Les chercheurs attentifs à dépasser la seule explication pour accéder à la compréhension ne progresseront guère, enclos dans leur laboratoire ou rivés à des enquêtes et théorisations implicitement normatives. Ils sont voués à l'errance heuristique face à un objet déconcertant, qui se diffracte en une multiplicité de figures, de situations, d'intensités et requiert de fait une pluralité de points de vue²⁵⁰. »

*L'Eternel Singulier*²⁵¹ est l'un des ouvrages qui fait la part belle à cette méthode, ou plutôt à cet ensemble de règles directives précises qui gardent une grande potentialité d'ouverture toutefois. Neuf conférences, écrites par des auteurs différents et prononcées à des moments et en des lieux différents, sont retranscrites. Le témoignage d'une personne directement concernée par la question du handicap précède chacune de ces interventions : femme atteinte d'une sclérose en plaques, jeune homme atteint de malformation cardiaque, victime d'un AVC, mère d'un jeune adulte handicapé, femme amputée d'une jambe, jeune homme atteint de dyspraxie, homme avec une paralysie partielle du côté droit, homme atteint de la maladie des os de verre, homme accidenté de la circulation, médecin du travail. L'origine et la manifestation de chacun de ces handicaps est donc très différente. Pourtant l'objectif demeure d'unifier ces situations en apparence si distinctes, de démêler ce que le terme « handicap » contient, dans quelle mesure il peut « relier » des situations aussi différentes.

²⁴⁸ Hunyadi M., *op. cit.*, p. 90.

²⁴⁹ *Id.*

²⁵⁰ Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, *op. cit.*, p. 28.

²⁵¹ Ameisen J.-C., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M., le Blanc G., Liotard P., Maïla J., Minnaert E., Misrahi R., *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010.

Les chercheurs sollicités mettent aussi en évidence, grâce à la diversité de leur champ de compétence, des grilles de lecture bien différentes à partir de la même question du handicap : ils y apportent aussi un éclairage nouveau sur une réalité déclinée déjà très différemment. Issus de plusieurs disciplines, les conférenciers sont tour à tour philosophes (Robert Misrahi, Marc Hunyadi, Guillaume Le Blanc), anthropologues (Eric Minnaërt, Françoise Héritier), sociologues (Philippe Liotard), économistes (Benoît Heilbrun), médecins (Jean-Claude Ameisen), professeur de sciences politiques (Joseph Maïla).

L'une des interventions nous semble particulièrement intéressante et pertinente concernant cette méthode : celle de Christophe Fangeaux et Jean-Claude Ameisen. Le chercheur intitule cette intervention « La liberté de l'autre ». Le discours d'Ameisen succède à celui de Christophe Fangeaux, tout aussi beau par la vie qu'il dégage, sur les thèmes les plus communs à l'homme (l'amour filial, paternel, la sexualité). Christophe Fangeaux y reconstruit la façon dont s'est dessinée sa vie, tout ce qu'il a pu bâtir malgré le handicap. Ce désir de vivre s'exprime avec pudeur et mesure, loin de stigmatiser une souffrance pourtant bien présente dans son quotidien.

Agé de 42 ans, Christophe Fangeaux souffre de la maladie des os de verre, qui s'est déclarée chez lui à l'âge de 15 ans. Entouré de parents attentifs mais qui ont pris soin de ménager la part de liberté dont il a eu besoin pour s'accomplir, Christophe Fangeaux devient un sportif de haut niveau en tennis de table, travaillant en parallèle à EDF où ses qualités d'anticipation facilitent diverses promotions. Christophe Fangeaux reconnaît donc la force que peut avoir l'environnement sur notre développement personnel : « Si je n'avais pas été aussi bien entouré (mes parents, ma famille, mes proches), la vie aurait été plus difficile. Cette solidarité est une chance²⁵². »

Parallèlement à cela, il mène une vie privée tout aussi riche même si elle est jonchée de difficultés : « en dépit de tous ces paramètres incontournables, j'aime la vie²⁵³. » Marié et père d'une petite fille touchée par la même maladie que lui, il s'efforce de reproduire cette grande liberté qu'on lui a transmise à travers son éducation, tout en prenant le temps de lui expliquer certaines situations qu'elle devra affronter. « Je lui inculque mon amour de la vie, sans chercher à dupliquer dans sa tête ce qui est dans la mienne, à faire un copier/coller. Je ne détiens pas la solution miracle. La vérité est qu'il faut se rendre disponible, la laisser s'épanouir sans l'enfermer dans un cocooning excessif, sans lui mentir. De ce point de vue, comme je l'ai signalé, je considère que l'éducation équilibrée que mes parents m'ont donnée est un exemple à suivre²⁵⁴. »

L'auteur aborde la question du handicap avec simplicité. Il reconnaît que si l'environnement est d'une grande importance, il reste que l'individu est seul à faire face à son handicap, à sa pathologie²⁵⁵. Le handicap fait peur à cause des représentations auxquelles il renvoie, comme

²⁵² Ameisen J.-C., « La liberté de l'autre », In: *L'Eternel Singulier : Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010, p. 181.

²⁵³ *Ibid.*, p. 178.

²⁵⁴ *Ibid.*, pp. 181-182.

²⁵⁵ *Ibid.*, p. 181.

la mort par exemple : « Disons-le avec simplicité, les êtres humains tremblent face au handicap et à la mort. Ces choses-là sont abordées avec difficulté ; à l'évidence, les gens ne sont pas capables d'affronter les questions relatives à la mort, d'accepter l'idée qu'un jour notre vie s'arrêtera, qu'elle peut cesser du jour au lendemain. Il y a là tout un non-dit à quoi une personne handicapée est particulièrement sensible, car elle est confrontée à cette réalité depuis longtemps. Elle y pense avec une plus grande acuité d'esprit²⁵⁶. » Christophe Fangeaux met en évidence que la personne en situation de handicap se retrouve dans les mêmes angoisses que le commun des mortels, même si ces angoisses paraissent exacerbées dans une vie particulièrement précarisée.

L'échange reste alors un outil essentiel pour permettre la circulation et pour faciliter cette banalisation : « Il faut aussi développer la communication, constamment. Il ne s'agit pas de susciter la pitié, mais de délivrer des informations concrètes. Convaincre tout un chacun que les personnes handicapées peuvent accéder à tous les métiers de l'entreprise, à l'exception peut-être de celui d'exploitant, que la mobilité fonctionnelle est grande, que seule la mobilité géographique est parfois restreinte. Car la situation d'une personne handicapée se pense au-delà de son lien à l'entreprise. Cette personne est plus ou moins dans la dépendance de toute une constellation de médecins²⁵⁷. » Il demeure néanmoins que, dans nos sociétés, le garde-fou essentiel à protéger se trouve dans le texte de loi, comme le dit Christophe Fangeaux : « [...] la loi reste essentielle et incontournable pour faciliter l'intégration des personnes en situation de handicap²⁵⁸. »

Jean-Claude Ameisen prend alors le relais. Il ne commente pas, n'adopte pas une position surplombante vis-à-vis du témoignage qui vient d'être livré. Cette attitude respecte le discours de l'autre comme un élément autonome, qui se suffit à lui-même. Ameisen semble plutôt œuvrer dans le sens d'un prolongement qui décentre la particularité d'un témoignage sur une pluralité de situations. « La liberté de l'autre » est un titre qui souligne en les prolongeant ce trait majeur que l'on perçoit en filigrane dans tout le récit de Christophe Fangeaux : ce grand désir de vivre, d'être libre, de prolonger cette liberté, tout en faisant avec les ressources données, forcément limitées (ressources du corps, de l'environnement, de la société). Il s'agit de « laisser devenir », de permettre à l'autre, dans ce chemin sinueux du handicap, de se frayer son propre chemin. Ameisen cite plusieurs fois Ricœur, pour qui la véritable attitude éthique consiste à se penser « comme un autre²⁵⁹ », comme cet autre que je ne connais pas mais que je veille à laisser libre d'exercer sa force. Le titre dont il se sert est un extrait de l'ouvrage de Ricœur, et résonne comme un commandement tacite mais inviolable : « On entre en éthique quand, à l'affirmation par soi de sa liberté, on ajoute l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit²⁶⁰. »

²⁵⁶ *Ibid.*, p. 177.

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 182.

²⁵⁸ *Id.*

²⁵⁹ Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990 ; cité par Ameisen J. C., « La liberté de l'autre », *op. cit.*, p. 185.

²⁶⁰ Ameisen J.-C., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M., le Blanc G., Liotard P., Maïla J., Minnaërt E., Misrahi R. (2010). *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le bord de l'eau, p. 184.

Cela semble évident dans la situation de handicap : tout pousse à penser que je pourrais priver la personne handicapée de l'exercice de sa liberté en exerçant la mienne sur elle. C'est une forme de reconnaissance que je lui dénie plus ou moins tacitement, car comme le dit Ameisen, la liberté et la dignité humaines ne se mesurent pas, ne sont pas visibles : « elles sont dans l'esprit de celui qui les reconnaît. Refuser de les reconnaître tant qu'elles n'ont pas fait la preuve – quelle preuve ? – de leur existence première, c'est décider d'en priver l'autre – certains autres²⁶¹. »

Il dénonce dans le prolongement de cette pensée l'attitude qui consiste à enfermer la personne handicapée dans une négativité existentielle criante en retraçant très brièvement son origine historique : « La tendance à la réduction d'une personne à ce que l'on peut en mesurer "scientifiquement" s'est développée de la fin du XIX^e siècle au milieu du XX^e siècle, conduisant à classer, à hiérarchiser, à stigmatiser, à discriminer ou à exclure²⁶². » Ameisen rappelle que la Convention Internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées appelle à lutter contre les stigmatisations et les discriminations. Le droit est un socle essentiel, rempart à toute dérive qui découlerait d'une façon abusive d'utiliser « cette force inhérente », dont nous sommes tous détenteurs à divers niveaux.

Or, malgré la loi de 2005 sur le handicap, il subsiste de nombreuses situations dramatiques, notamment en ce qui concerne l'accès à la scolarisation et aux soins, sans oublier la question de l'accessibilité des locaux et celle de l'isolement. Ameisen rappelle les trois avis du Conseil National d'Ethique concernant certains retards constatés en France : sur le nombre de personnes atteintes de troubles psychiatriques en prison laissées sans soins, sur la situation des personnes atteintes de surdité, sur les personnes atteintes d'autisme, notamment les enfants non scolarisés. Il dénonce de façon générale la misère des moyens mis à la disposition de l'école, en comparant à la situation d'autres pays comme l'Italie, ou la Suède. Il exhorte à une véritable révolution culturelle quant à la mise en place d'un accompagnement personnalisé, comme cela se pratique en Suède. La société doit voir la différence comme une richesse potentielle et non comme un frein : « Il nous faut construire une société où la différence, quelle qu'en soit l'origine, soit considérée comme une source de richesse, et non comme un motif de discrimination et d'exclusion²⁶³. »

²⁶¹ *Ibid.*, p. 185.

²⁶² *Ibid.*, p. 186.

²⁶³ *Ibid.* p. 196.

* *Trois récits réflexifs*

Les méthodes illustrées précédemment témoignent d'une approche fertile quant à l'objet de recherche du handicap. La réalité impose un dialogue entre deux interlocuteurs disciplinés et respectueux du rôle de l'autre. La méthode convoque chez chacun d'eux des capacités et des savoirs que l'autre ne détient pas, mais qui intelligemment associés aboutissent à un résultat fécond.

Ces méthodes polyphoniques sont toutefois alourdies par un point noir : celui de la conservation fidèle de la teneur en information et du temps de l'échange. En effet, dans la mesure où il s'avère nécessaire d'avoir le vis-à-vis du chercheur et de la personne en situation, la circulation de l'information, qui s'extériorise et ne se veut plus seulement interne, objet d'une expression d'une unique pensée qui se déroule, est très ralentie. Sa circulation est par ailleurs brouillée par de multiples bruits qui la déforment comme par exemple l'ambiguïté obligatoire du narrateur due à la structure même du langage ou les attentes du lecteur qui biaisent la communication.

Le cas particulier sur lequel nous nous attarderons ici est celui de la personne handicapée qui détient elle-même le savoir-faire de l'analyse et la volonté de son application. Il en résulte un va-et-vient entre particulier et général, au sein d'une même pensée, d'une même écriture. Nous choisissons l'étude de trois auteurs qui nous livrent chacun une analyse de leur expérience, et tendent à une certaine universalité de leur singularité en cela. Devant les obstacles occasionnés, chacun réagit différemment en fonction de ses ressources, de ses grilles d'analyse et de son histoire. Comme dans les autres cas étudiés, leur handicap a une source différente, il se manifeste dans des situations diverses. Il émane toutefois de chacun de ces vécus une réflexion qui nous enrichit à chaque fois autrement et éclaire un pan nouveau de la réalité.

a) Claire Marin

La première personne à laquelle on s'intéresse, Claire Marin (Fig. 16), souffre d'une maladie auto-immune, extrêmement polymorphe du fait de la variabilité des organes atteints. Chez Claire Marin, les premiers symptômes apparaissent à l'âge de vingt-trois ans, mais le diagnostic n'est posé que deux ans plus tard, après un certain nombre de tergiversations du corps soignant. Ce sont des manifestations inquiétantes dans la vie quotidienne (impossibilité de travailler et même de se lever) qui sont les premières alarmes de l'existence de la maladie. Née en 1974, Claire Marin est devenue élève à l'École Normale Supérieure puis a obtenu l'agrégation de philosophie. Elle enseigne actuellement la philosophie et a publié en 2008 son

premier roman *Hors de moi*²⁶⁴, récit autobiographique, qui intéresse notre thématique. Il en va de même pour l'essai qu'elle a publié la même année, toujours dans la perspective de démêler les entrelacs de l'expérience de la maladie : *Violences de la maladie, violence de la vie*²⁶⁵.

Le ressenti de la maladie et du handicap intervient donc essentiellement à deux niveaux : d'une part, il est psychologiquement difficile d'assumer socialement la maladie. D'autre part, ce sont des troubles plus fonctionnels qui pèsent, comme ceux de se servir de ses mains ou de marcher quand les inflammations articulaires sont trop douloureuses. Une grande fatigabilité entrave par ailleurs le rythme des activités quotidiennes. De façon très intéressante, Claire Marin place d'ailleurs les périodes de grande fatigue avant les périodes de grande douleur, comme les passages « à vide », les plus difficiles à vivre, paradoxalement.

Après la publication de *Hors de moi*, Claire Marin reçoit deux types de témoignages, évoquant une complicité, une proximité d'expérience, sans pourtant que leurs auteurs se reconnaissent nécessairement dans le type de handicap précis dont elle souffre, et qu'elle ne désigne volontairement pas dans son livre. D'une part, on distingue ceux qui avaient reconnu la maladie par des symptômes ou qui l'avaient confondue avec la polyarthrite rhumatoïde (PR) qui est très proche dans ses signes. D'autre part, on trouve le témoignage de personnes gravement malades, atteintes de cancers, se sachant parfois condamnées, en fin de vie ou très jeunes ; le texte leur avait « parlé » puisqu'il décrivait aussi quelque chose de l'expérience plus générale de la maladie « longue durée ». Ces deux types de correspondances insistent sur le fait que, si le handicap est très polymorphe, comme on l'a déjà noté, il reste toujours quelque chose de commun dans la sphère psychique du ressenti du handicap.

Le récit de Claire Marin annonce frontalement la teneur tragique de l'ouvrage : « Il n'y aura pas de fin heureuse. Autant le savoir tout d'emblée²⁶⁶. » Elle raconte au fil des mots la violence d'une maladie qui est diagnostiquée en 1997, lorsque l'auteur est au cœur de ses études. Cette violence se répercute surtout sur le corps dont elle dénonce une sorte de dévalorisation extérieure ; ce sera aussi la violence de la douleur, de ce regard des autres sur elle, du sien sur elle-même. Son récit est tout particulièrement frappant en ce sens qu'il accentue de manière extrême le vécu de l'expérience de la maladie chronique, jusqu'à effacer intégralement l'aspect particulier de la situation dans ses détails linéaires et contextuels. En refusant – imposant défi – d'identifier la pathologie dont elle souffre, elle a voulu donner à son parcours singulier de malade une authentique universalité.

Elle rappelle que la première violence émerge dès l'annonce du diagnostic. La chronicité de l'expérience annoncée est une difficulté de plus, une étrangeté de plus. La maladie est dès le début vécue comme une intrusion, comme l'expérience d'un débordement, d'un outrage. Claire Marin la qualifie à cet égard de « maladie de compagnie²⁶⁷ ». La maladie est donc vécue comme un intrus aux côtés de la vie du malade, comme un élément « qui s'installe en vous pour toujours ou qui était là depuis le début, tap[i] dans l'ombre, patientant jusqu'à l'âge

²⁶⁴ Marin C., *Hors de moi*, op. cit.

²⁶⁵ Marin C., *Violences De La Maladie, Violence De La Vie.*, Armand Colin, 2008b.

²⁶⁶ Marin C., *Hors de moi*, op. cit., p. 7.

²⁶⁷ *Ibid.*, p. 8.

où vous vous sentez le mieux, pour vous détromper²⁶⁸ ». Elle est un empiètement démesuré, un excédent injustifié sur la vie antérieure de l'individu. Cette caractéristique est très clairement négligée par le discours clinique, qui ne fait que la « réduire » au seul objectif de la guérison.

La difficulté, c'est alors d'apprendre à vivre « sans tout ce qu'elle [la maladie] proscrit désormais²⁶⁹ », soit d'accepter de limiter les possibles de sa vie. La maladie « cumule les diktats²⁷⁰ », commente Claire Marin en jouant, comme tout au long de l'ouvrage, sur un riche vocabulaire rempli d'images et de métaphores, de personnifications ; bref, sur un style très soigné et littéraire, qui prend librement le parti de se positionner quant au ressenti décrit. Claire Marin sait exploiter cet aspect formel, donnant ainsi à son récit une force et un dynamisme de vie supplémentaire par la virulence des mots choisis, sans doute à l'image de l'âme qu'elle y décrit et qui se débat, qui est en prise avec ce nouvel ennemi qu'est la maladie. Elle montre la multiplication des interdictions qui prennent des origines diverses : « Il y a ce que le corps ne peut plus faire, ce que le traitement défend et ce que le moral délabré devient incapable d'imaginer²⁷¹. » La maladie est vue comme la restriction du champ normatif vital : « Le discours de la maladie est presque toujours négatif, discours de la restriction et du renoncement. Il rappelle ce que l'on ne doit pas faire. Code de la vie, revu et appauvri. Plus strict²⁷². »

Le corps est au premier rang du drame de la maladie chronique, interface malheureuse entre un extérieur qui le maltraite et un intérieur où résonne toute la tourmente provoquée en lui. Là aussi, et avec retenue, tout en témoignant là encore d'une grande attention à aller justement, « hors de soi » – c'est-à-dire vers l'autre –, Claire Marin ne donne jamais le détail factuel d'un corps malmené de par le traitement ou l'investigation que provoque la pathologie. C'est rempli d'émotion qu'on lit ses mots : « Mon corps est le parchemin de cette violence involontaire du monde extérieur. Il s'y brise comme ramené par une houle contre laquelle il ne peut rien²⁷³. » Le corps est là, nu, impudique : il devient progressivement une « chose », qu'on regarde sans plus aucun désir, dans la négation même de la valeur essentielle à l'être humain qu'il revêt, celle d'intimité. Claire Marin écrit qu'il n'est plus qu'un objet, qui ne relève désormais que du domaine public. Qu'en est-il alors du sentiment de pudeur chez la patiente qu'elle est ? Elle s'interroge : « Après s'être vue en tranches, en taches colorées, en squelette, quelle image vivante de moi reste-t-il encore ? Où est l'impudeur de jeter sa vie hors de soi lorsqu'on a été forcé puis habitué à exposer sans cesse son corps aux médecins qui passent, aux internes qui apprennent, aux infirmières qui soignent, et puis encore au médecin de garde [...] ? Que reste-t-il encore de secret, d'intime²⁷⁴ ? »

²⁶⁸ *Ibid.*, p. 8.

²⁶⁹ *Ibid.*, p. 9.

²⁷⁰ *Id.*

²⁷¹ *Id.*

²⁷² *Id.*

²⁷³ *Ibid.*, p. 50.

²⁷⁴ *Ibid.*, p. 54.

Ces manifestations saillantes de l'état de désordre du malade, même si la maladie est encore loin d'être intégrée, constituent l'entrée dans une crise qui préfigure une révolution, une réadaptation à une nouvelle vie. Il faut réajuster un rythme, réinvestir les béances et les brèches qu'a ouvertes la maladie, en s'immisçant *a priori* tel un ennemi dévastateur dans la vie de celui qui en souffre. La maladie impose subitement des pulsions si antagonistes qu'elles semblent ne jamais pouvoir se rassembler dans une vie, dans une intégrité : « Je suis mon pire ennemi²⁷⁵. » La pathologie auto-immune de Claire Marin n'est pas sans renforcer ce grand sentiment d'absurdité : « Mes cellules s'autodétruisent en pensant me protéger [...] Ma vie est un énorme malentendu, une erreur immunitaire, un dommage collatéral. Mon corps s'attaque en pensant se défendre. C'est assez ridicule²⁷⁶. » Il y a, dans cette expérience physique de la pathologie, une expérience avant tout existentielle qui transparait dans l'utilisation des métaphores, et dans l'usage de champs lexicaux tels ceux de la solitude, de la contrariété, de l'aveuglement.

La difficulté réside dans l'art du compromis, dans l'art d'accorder les contraires, de jongler avec de nouvelles parties de soi qui se repoussent *a priori*. La maladie impose des contraintes de vie supplémentaires avec lesquelles le patient doit pactiser, faire « avec », en mettant à profit toutes les ressources qu'il n'exploitait pas nécessairement auparavant : la seconde phase consiste dans cet apprentissage douloureux d'une nouvelle façon de gérer son état, dont le malade est, malgré l'aide qu'on peut lui apporter, l'instance ultime et pionnière qui construit ces nouvelles normes. Claire Marin a ces belles expressions pour rendre ces « universelles contrariétés²⁷⁷ » à réconcilier : « Logique du contraste, de l'intensité, de la bipolarité quasi atmosphérique des sentiments²⁷⁸. » Dans un premier temps, le patient a perdu tous ses repères initiaux et nage dans un univers plus qu'instable : « Pas de stabilité, pas d'état d'équilibre. Les crises comme des éclairs de souffrance, des fulgurances de quelques secondes qui paralysent, qui arrêtent le temps²⁷⁹. »

Comment donc se déroule le réagencement à partir de ce bouleversement intérieur ? Selon quels critères ? D'un point de vue extérieur, il semble aller contre toute attente, ne serait-ce qu'au niveau temporel. Claire Marin souligne par exemple une linéarité chronologique surprenante introduite par la maladie : « Non pas, comme on pourrait le croire, le rythme lent de ceux dont le corps est freiné par les douleurs²⁸⁰. » La vie devient plus immergée dans l'instant présent, plus concentrée sur ce point temporel du vécu : « Au contraire, elle [la maladie] accélère l'existence, elle contraint à une philosophie de l'instant présent, qui doit être intense, fort et sans concession. Elle impose à notre vie le mode de présence de la douleur vive : amplifier les sensations, précipiter les rapports aux autres. Ne pas s'attarder²⁸¹. » Le regard extérieur ne peut donc appréhender les modifications qui vont se faire jour chez le

²⁷⁵ *Ibid.*, p. 11.

²⁷⁶ *Id.*

²⁷⁷ Selon l'expression d'Hélène Vérin, extraite de Vérin H., *La gloire des ingénieurs. Une histoire de l'intelligence technique*, Paris: Albin Michel, 1993.

²⁷⁸ Marin C., *Hors de moi, op. cit.*, p. 17.

²⁷⁹ *Id.*

²⁸⁰ *Ibid.*, p. 9.

²⁸¹ *Id.*

patient, d'autant que ce dernier réagit toujours avec ses ressources, avec son histoire, donc avec des éléments éminemment singuliers.

Claire Marin use donc de sa force stylistique pour refléter le malaise de l'expérience de la maladie, confondant fond et forme. Elle tâche ainsi de faire participer le lecteur et de lui transmettre cette expertise du trouble par une autre voie que celle du militantisme ou de la simple explication objective. Tous les lecteurs n'auront pas fait l'expérience de la maladie chronique, à plus forte raison la maladie de l'auteur et les symptômes qu'elle génère. Mais tout lecteur a déjà expérimenté le malaise que Claire Marin dépeint dans son expérience par la dextérité de son style, volontairement plein de ruptures, de violences. Il y a certes une « mise en scène », une amplification parfois quasi extrême de la forme, où perce toutefois l'authenticité.

b) Philippe Barrier

Le second auteur que l'on choisit d'étudier est un patient diabétique, Philippe Barrier (Fig. 17). Il est philosophe et docteur en sciences de l'éducation, bien connu des adeptes de l'éducation thérapeutique à laquelle il forme de nombreux médecins et soignants. Il enseigne aussi l'éthique médicale et participe à de multiples colloques et publications sur la philosophie de la santé.

Ce qui différencie Philippe Barrier de Claire Marin, c'est la nature de la pathologie, sa virulence, et l'âge de son déclenchement. C'est aussi une façon de la raconter : si les choix d'écriture de Claire Marin contribuent à rendre sa pathologie vive, intense et douloureuse, Philippe Barrier insiste quant à lui sur ce difficile apprentissage de l'art de savoir auto-équilibrer sa glycémie, si indispensable aux patients diabétiques. Son style reproduit ses pratiques de vie, mesurées et méthodiques. Il nourrit ses réflexions de renvois à la littérature scientifique, qui lui a permis soit d'éclairer des aspects de son expérience, soit d'infléchir ses stratégies quotidiennes. Le style de Philippe Barrier se déploie donc, à la différence de celui de Claire Marin, dans la modération.

Son diabète de type 1 s'est déclaré en 1969 alors qu'il est âgé de seize ans. Il en décrit le parcours en l'alimentant d'une solide réflexion dans *La Blessure et la Force*²⁸². Au bout d'une quinzaine d'années d'un diabète déséquilibré, avec des glycémies trop élevées qui détruisent les micro-vaisseaux, l'auteur est atteint de rétinopathie, ce qui affecte sa vision et il est traité au laser afin d'endiguer de plus sérieux dommages.

A partir de la quarantaine, Philippe Barrier est plongé dans une insuffisance rénale chronique qui le conduit à pratiquer l'hémodialyse, à raison de deux séances de quatre à cinq heures par semaine, où le sang est artificiellement épuré par l'intermédiaire d'une machine. Il n'est doublement transplanté qu'en 1995 du rein et du pancréas : là, il retrouve sa liberté.

²⁸² Barrier P., *op. cit.*

Philippe Barrier nomme et désigne sa maladie, contrairement à Claire Marin. Au niveau biologique, le diabète de type 1 est une défaillance définitive de la sécrétion de l'insuline par les cellules du pancréas, hormone qui régule naturellement la glycémie. Sans soins, on meurt en quelques semaines de déshydratation et d'acidocétose dans ce type de diabète. Le traitement consiste donc en un apport d'insuline exogène pour réguler les glycémies. Cet équilibre, à la fois alimentaire (apports en glucides) et insulinique, est extrêmement difficile à atteindre, et constitue un handicap dans la mesure où la vie du diabétique doit être constamment réglée pour éviter, d'une part, l'hyperglycémie qui détruit l'organisme à long terme (atteinte des micro-vaisseaux, risque accru des maladies cardiovasculaires, des neuropathies), d'autre part l'hypoglycémie qui perturbe le comportement et peut aller jusqu'au coma, engageant le pronostic vital. Philippe Barrier décrit les phases essentielles de sa maladie (déclenchement, complications) ainsi que certains problèmes spécifiques (hypoglycémie entre autres), en plus de son témoignage d'un vécu finement analysé.

Toutefois, ces éléments relatifs à son vécu ne l'empêchent pas de trouver l'écho d'expériences similaires, qu'il s'agisse de patients atteints de troubles psychologiques ou de cancer. Là où l'universalité aurait pu se dissoudre, c'est au contraire, une nouvelle fois, une grande connivence entre les vécus qui s'exprime. Un sentiment de l'effectivité d'une restructuration identitaire individuelle avec la maladie, une sorte de revalorisation de la vie, d'ouverture éthique, sont les points qu'on retrouve le plus souvent, comme une tendance de la vie de ceux qui se retrouvent en situation de handicap. La vie semble être éprouvée, contrainte à se refondre, à reformuler ses normes pour ne pas se laisser détruire. C'est d'ailleurs dans la sphère sociale que le handicap prend tout son poids : difficultés à la reconnaissance et à l'emploi dans le monde du travail, contraintes dans la vie de tous les jours qui limitent la participation à la vie de la société.

Après sa double greffe en 1995, Philippe Barrier constate que, pendant cinq ans, les signes de sa maladie disparaissent totalement sans que l'auteur ait besoin d'intervenir (même s'il reconnaît avoir des difficultés psychologiques à se débarrasser d'habitudes contraignantes de soin comme l'analyse quotidienne des glycémies par exemple). Puis, suite à un épisode infectieux où il est traité à la cortisone, les glycémies semblent être moins régulées. Il faut à nouveau intervenir avec des médicaments pris d'abord par voie orale, puis avec des injections d'insuline. Mais il s'agit maintenant d'« insuline ultra lente » et à beaucoup plus faibles doses. Philippe Barrier reste encore actuellement dans ce statut quelque peu ambigu : il n'est plus le diabétique de type 1 d'origine, très contraint. Il n'est pas non plus tout à fait guéri, ni un diabétique de type 2. Il se voit plutôt comme un individu « intolérant au glucose ». Son greffon pancréatique est fonctionnel, mais pas au même degré que celui d'une personne saine. Psychologiquement, malgré l'éviction partielle de la maladie et du handicap, il se sent toujours solidaire et « membre de la communauté diabétique ». Il a d'ailleurs cette belle formule pleine d'un humour léger, de se présenter comme « diabétique honoraire », c'est-à-dire « en retraite ».

Outre la question de son statut, Philippe Barrier met en avant un point crucial qui découle du handicap, la gestion et l'économie de ses ressources vitales, comme un élément majeur appartenant à l'expérience du handicap. Cet apprentissage qu'il a acquis dans sa vie quotidienne, cette pondération toute mesurée faite d'écoute de son corps, de rectifications, d'anticipations, de régulations, s'avère fondamental (Fig. 18). De façon manifeste et quasi paroxystique, ce sont les « réglages internes » effectués en permanence qu'impose tout particulièrement l'affection diabétique, qui contraignent à la plus grande discipline sous peine d'un écueil vital.

La maladie a poussé Philippe Barrier à développer des capacités à instituer des normes de vie, ses normes de vie. Il devient son propre médecin, « suivant la belle formule de Canguilhem ["mon médecin"], qui se différencie de celui qu'on appelle "le médecin", dans l'anonymat et l'abstraction de sa fonction²⁸³ ». Philippe Barrier n'attend plus dans une perspective hétéronome le seul apport « scientifique » d'un corps médical, légitimé par la durée, laissant subsister l'hypothèse de l'inutilité d'un discours interne complémentaire. Il est devenu quasi autonome d'un point de vue organique, c'est-à-dire habile à gérer seul ses normes de vie, à être l'instigateur des effets qui régissent les lois de son corps. Il a « internalisé » cette puissance médicale, « ce partenaire de l'intime, qui n'est pas nécessairement une unique personne, mais la construction réussie d'une figure authentique du soin au cours de rencontres multiples mais véritables²⁸⁴ ».

Concrètement, Philippe Barrier oscille entre deux limites quant à la gestion du diabète, toujours tiraillé entre hypo- et hyperglycémie. Il a construit sa vie autour d'une philosophie de la modération et du compromis, dans la logique du moindre mal, pour éviter les écueils. Les limites sont toutefois difficiles à percevoir comme dangereuses. Dans les phases d'hyperglycémie, le patient ressent seulement un malaise général, une certaine lassitude. La connaissance des effets délétères de l'hyperglycémie s'impose toutefois, même s'il s'agit d'effets seulement visibles à moyen, voire long terme. Philippe Barrier explique combien malgré ce savoir, le patient est obligé de « jouer avec le feu », en niant l'aspect néfaste de l'hyperglycémie. C'est tragiquement souvent avec les premières complications du diabète qu'apparaît une véritable « prise de conscience normative », l'apparition de la rétinopathie dans son cas précis.

Cette auto-normativité ne s'acquiert pas sans difficulté : c'est une expertise à développer. Philippe Barrier utilise d'ailleurs non sans quelque amusement l'expression de « carrière de diabétique », insistant sur la compétence qu'il a acquise à travers son parcours de patient diabétique, même si cette compétence n'est encore que peu reconnue. Organiquement et à l'écoute très attentive d'un corps dont il a appris à entendre les besoins, les souffrances dues aux excès, Philippe Barrier devient régulateur de lui-même, à travers l'anticipation, mais aussi la correction entre l'effet désiré, qui n'est autre que la recherche de l'équilibre, et l'effet qui se fait jour. C'est avec l'habitude de son expérience de diabétique que Philippe Barrier apprend progressivement à savoir associer la cause à l'effet sur sa santé. Même s'il reste dans la

²⁸³ *Ibid.*, p. 74.

²⁸⁴ *Id.*

logique de l'ajustement, ce mécanisme de calcul devient rapidement automatique au fil du temps. Philippe Barrier a appris à maîtriser dans une certaine mesure et à jongler avec les différents paramètres qui conditionnent son état organique. Il a donc une connaissance toute empirique, interne et tacite, de sa pathologie.

L'organisme de Philippe Barrier est donc devenu le foyer de multiples variations à ordonner et à contrôler dans une certaine mesure. Il est désormais vu comme une ressource à sonder, à évaluer au moyen d'un thermomètre interne et normatif, tout métaphorique, et dont la sensibilité s'aiguise au fil des expériences. Ce thermomètre gagne en précision principalement après les échecs corrigés dont reste une trace dans la conscience normative (en vue des prochains équilibrages à réaliser, avec davantage de justesse). Il n'est plus ce lieu passif de douleurs soumis à des forces contraires, sur lequel le patient ne pouvait agir.

C'est à travers cette capacité à l'autogestion de sa pathologie et des troubles qu'elle pourrait entraîner que Philippe Barrier peut se ressaisir du statut d'agent dont on prive habituellement le patient, trop souvent enfermé dans une grande passivité toujours plus morbide. Dès la fin de la seconde partie de ce travail, nous approfondirons la thématique de l'*empowerment* que mentionne déjà Philippe Barrier. Le terme manque encore d'un équivalent élégant en français, les mots d'« empotement » ou d'« empuancement » étant des traductions peu satisfaisantes. Le terme anglais désigne « la capacité des gens à mieux comprendre et mieux contrôler les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui déterminent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour les transformer²⁸⁵ ». L'*empowerment* consiste donc à aller au-delà de l'anarchie, de l'anomie (étymologiquement, « le lieu où les règles sont absentes »). De façon plus subtile, il souligne cette dynamique interne à l'organisme, qui signe « le renversement d'un sentiment d'impuissance ou d'incapacité ("*powerlessness*") en une réaction de renforcement de son sentiment et de sa capacité d'agir, de contrôler sa vie²⁸⁶ ». C'est avant tout cette transformation que met en avant le concept.

Le développement de cette capacité demeure très fragile, aussi vulnérable que l'est le patient face à sa pathologie. Dans l'intention de préserver cette puissance non encore développée, l'ensemble du corps médical doit se garder d'être le seul acteur des discours directifs dans un mouvement, souvent inconscient d'ailleurs, de la recherche de la simplicité et du gain de temps. Cela implique, entre autres, de laisser au patient la possibilité de faire ses choix – et donc ses erreurs aussi, la partie la plus stimulante de l'apprentissage –, dans l'espace de liberté le plus large possible, où sa sécurité n'est pas mise en danger ; de le laisser « se rendre responsable » (au sens étymologique du « je dois répondre »), de faire sienne sa pathologie. Il doit donner les moyens au patient de reconquérir son « autonomie », de faire le choix des règles qu'il va suivre. En effet, cette autonomie ne doit surtout pas être vue par le patient dans une distance qui le rendrait étranger et comme observateur de ce qui le rend malade, lui. Il lui faut attendre la demande en prenant soin de ne pas l'anticiper, par exemple : « Le patient va *demander conseil* – et les reçoit ainsi avec infiniment plus d'efficacité que lorsqu'on les lui

²⁸⁵ *Ibid.*, p. 60.

²⁸⁶ *Id.*

prodigue sans qu'il les ait demandés²⁸⁷. » Ce mouvement d'appropriation donne une plus-value en terme de mieux-vivre dans la vie quotidienne du patient, lorsque le personnel soignant s'est retiré et que le patient est seul face à lui-même.

Ce mouvement du corps soignant doit se prolonger dans le versant éducatif et pédagogique. Cette éducation est compliquée par le fait que le soignant doit jouer sur un fil très ténu, ayant pour mission d'équilibrer finement sa présence – pour communiquer un savoir utile au patient – ou son absence : de façon ultime, il convient au patient de faire seul ses choix concernant sa pathologie, et donc au soignant de poser une limite à sa connaissance pour pouvoir lui passer le relais. Le corps médical ne doit pas avoir pour seul objectif d'« obtenir » : dans la dynamique de l'*empowerment*, il doit permettre, aider, donner les outils pour que le patient obtienne, et surtout apprenne à obtenir, seul.

Autant de moyens qui entravent et dépassent l'embourbement psychologique dans lequel il est fréquent, surtout au début d'une pathologie chronique, que le patient se retrouve absorbé. C'est non seulement une manière de préserver un pouvoir fragile, susceptible d'être annihilé si rien n'est fait pour en protéger l'existence, mais c'est surtout une manière de permettre le déploiement d'une puissance interne et vitale du patient, en lui donnant les moyens de la développer, de transformer en force sa faiblesse initiale. Dans cette perspective, « la maladie est comme *restituée* au malade. [...] Sa prise en charge médicale n'apparaît pas comme une dépossession, mais comme une aide et un appui. Une collaboration thérapeutique pourra plus facilement s'établir sur un projet commun de mise en recul et de maîtrise de la pathologie²⁸⁸ ». Chaque entité du projet thérapeutique, à savoir le patient et l'équipe soignante, se rend plus fort en rendant l'autre plus fort, ce qui peut sembler paradoxal dans nos sociétés de la performance.

Philippe Barrier voit même dans la maladie la possibilité pour le malade de se singulariser dans l'expérience de la distinction, de l'individualité. C'est lui-même que doit chercher le patient ; il chemine vers la quête d'un équilibre, même si ce dernier ne sera jamais trouvé de façon définitive. Ce cheminement va progressivement prendre une autre « allure de la vie²⁸⁹ » : vécu initialement comme une faiblesse, « une humiliation qu'il convenait de soustraire aux regards²⁹⁰ », la maladie devient « comme "*une force*", un peu secrète, du moins très intime²⁹¹ ». Elle est finalement vécue comme une spécificité qui, « si elle les [les malades] met à part, les distingue dans un sens qui n'est ni négatif ni dévalorisant²⁹² » : elle marque une distinction, elle est le signe d'un « surplus » de sens, de vie, loin d'en être une diminution.

²⁸⁷ *Ibid.*, p. 69.

²⁸⁸ *Ibid.*, p. 114.

²⁸⁹ Cette expression apparaît dans les écrits de Canguilhem, notamment *La connaissance de la vie*, Hachette, 1965 (première édition 1952) ou *Le normal et le pathologique*, PUF, 1999 (première édition 1966). Le malade a ainsi une autre « allure de la vie » que la normale, marquant que toutes les fonctions organiques sont interdépendantes et débouchent sur des rythmes d'existence différents du fait de la pathologie. L'état de maladie impose à l'homme de vivre une « autre vie, même au sens biologique de ce mot », l'organisme modifie donc ses allures antérieures (Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 49 et 51).

²⁹⁰ *Ibid.*, p. 66.

²⁹¹ *Id.*

²⁹² *Id.*

Si la santé, c'est le « silence des organes » comme disait René Leriche cité par Georges Canguilhem dans *Écrits sur la médecine*²⁹³, la maladie contraint à « expliciter », c'est-à-dire à rendre limpide, à rendre visibles les plis initialement cachés du fonctionnement organique (du latin *ex-plicare*) : « ils [les patients] ont acquis une *compétence normative* que n'offre pas la vie banale en bonne santé, puisqu'ils ont appris à gérer eux-mêmes des équilibres biologiques que la nature régule inconsciemment chez l'homme sain²⁹⁴ ».

c) Alexandre Jollien

Le troisième auteur sur lequel on se penche a cette particularité par rapport aux deux précédents de ne pas souffrir d'une maladie, mais d'un handicap « congénital ». Alexandre Jollien (Fig. 19) est infirme moteur cérébral depuis la naissance : le cerveau du nouveau-né a été trop longtemps sous-oxygéné suite à l'enserrement accidentel du cordon ombilical autour du cou. De façon plus générale, on parle d'infirmité motrice cérébrale lorsqu'il s'agit d'une lésion accidentelle au niveau du cerveau survenue dans la période périnatale, c'est-à-dire parfois « avant » (*in-utero*), parfois au moment de la naissance (traumatisme obstétrical comme pour Alexandre Jollien), voire juste après (infection, maladie, traumatisme). Il ne s'agit donc ni d'une malformation cérébrale, ni d'une maladie héréditaire, mais de l'agression d'un cerveau sain.

Le terme d'IMC s'applique à une lésion cérébrale qui n'évolue pas. Cependant, elle est survenue sur un cerveau en pleine maturation et va entraver le développement de l'enfant, entraînant des conséquences sur les possibilités de contrôle moteur, sur l'appareil orthopédique, sur les capacités d'apprentissage scolaire, sur l'équilibre psychoaffectif. La prise en charge est donc essentielle dès la naissance.

Alexandre Jollien dit combien ses parents ont veillé à limiter les conséquences néfastes qui sont celles du traumatisme. Actuellement devenu professeur de philosophie, il témoigne de son quotidien, de son parcours en tant que personne handicapée, dans plusieurs de ses ouvrages, dont *Le Métier d'Homme*²⁹⁵, ou encore *Le philosophe nu*²⁹⁶, l'ouvrage sur lequel nous nous pencherons. Cet homme d'environ 35 ans est marié et père de quatre enfants. Il s'est désormais fait connaître dans le monde, en particulier de la littérature, mettant principalement en avant, avant de se définir comme une personne handicapée, ses qualités essentiellement humaines. Le handicap n'est finalement là que pour les éclairer et les mettre davantage en lumière.

Si nous avons mis l'accent sur la thématique de la violence chez Claire Marin, sur celle de la recherche de l'équilibre chez Philippe Barrier, c'est sur la thématique de la joie

²⁹³ Canguilhem G., *Écrits sur la médecine*, Seuil, Coll. « Champ freudien », 2002.

²⁹⁴ Barrier P., *op. cit.*, p. 67.

²⁹⁵ Jollien A., *Le métier d'homme*, *op. cit.*

²⁹⁶ Jollien A., *Le philosophe nu*, Paris: Seuil, 2010.

qu'Alexandre Jollien insiste particulièrement, comme l'exprime le titre programmatique d'un de ses ouvrages, *La Philosophie de la joie*²⁹⁷. Surprenante de prime abord, cette philosophie de vie se veut quotidienne, comme une exhortation heureuse à vivre l'instant présent. Alexandre Jollien se rapproche en cela de la philosophie du *zen* (étymologiquement, l'authenticité), jusque dans sa relation au corps, à son propre corps qu'il a d'abord vécu comme le lieu exclusif de douleurs, de souffrances. C'est en souhaitant vivre éloigné de ce corps qu'il se dirige vers les études, les concepts et schémas de pensée dans lequel le corps n'est pas directement impliqué. Ce n'est que dans un second temps qu'il ne fait plus de ces outils spirituels un refuge par défaut, mais un abri où il s'est dirigé par choix : « Qu'est-ce qui m'attire dans le zen ? Le corps. J'ai l'impression d'avoir vécu à l'écart de lui. Je l'ai fui pour ne pas souffrir, me réfugiant dans des édifices conceptuels²⁹⁸. » Il reconnaît, à l'encontre de son intuition première, tendre vers la philosophie du *kinhin*²⁹⁹ justement parce que ce rappel à la dynamique corporelle capte toute son attention désormais : « j'aime ce retour au corps³⁰⁰ ».

C'est dans une relation qui prolonge cette attirance pour le *zen* qu'Alexandre Jollien exhorte à une pensée en accord dans le temps avec la réalité de celui qui la vit. Il cite par ailleurs Michel de Montaigne qui témoignait déjà de cet appel de la pensée à être toute absorbée et dévolue à l'instant présent : « Quand je danse, je danse ; quand je dors, je dors ; voire et quand je me promène solitairement en un beau verger, si mes pensées se sont entretenues des occurrences étrangères quelque partie du temps, quelque autre partie je les ramène à la promenade, au verger, à la douceur de cette solitude et à moi³⁰¹. » Alexandre Jollien nous enjoint à faire l'expérience de la « pure présence » en la mettant en pratique au quotidien, épreuve difficile dans la mesure où tout ce que la société nous a inculqué jusque-là doit être détourné : il ne s'agit pas d'attendre le résultat, la performance. Il s'agit bien plutôt de « cheminer ».

Cette perspective est une invitation à embrasser parfaitement la réalité qui nous est offerte, au travers du corps tel qu'il est donné. Alexandre Jollien illustre bien cette manière de vivre le handicap en la distinguant des injonctions qu'on lui a si souvent suggérées : « Très jeune, trop jeune, on m'a si souvent dit, comme une rengaine : "Il faut accepter le handicap."³⁰² » De son côté, l'auteur semble préférer faire de l'avènement de son handicap non pas un lieu de résignation mais d'ouverture, de joie : le bonheur d'aimer la réalité au point de ne plus la souhaiter différente, même quand elle est douloureuse. Il écrit : « C'est la joie qui, aujourd'hui, m'invite à revisiter cet état d'esprit, cette non-résistance intérieure. Souvent galvaudée, l'acceptation vire au fatalisme niais, à une résignation malsaine, car triste. Pour ma part, je la souhaite joyeuse, délicate, légère, adaptée justement aux ressources du jour³⁰³. »

²⁹⁷ Jollien A., *La philosophie de la joie*, Textuel, Coll. « La voix au chapitre », 2008.

²⁹⁸ *Ibid.*, p. 95.

²⁹⁹ *Kinhin* est un terme qui désigne une forme de méditation que l'on pratique en marchant, selon la tradition bouddhiste.

³⁰⁰ *Ibid.*, p. 83.

³⁰¹ Montaigne M. E., « Essais III, 13, De l'Expérience », In: G. Gauvin, M. E. Montaigne (dir.), Paris: Librairie, 2002, p. 199, cité par Jollien A., *Le philosophe nu, op. cit.*, p. 83.

³⁰² *Ibid.*, p. 128.

³⁰³ *Id.*

C'est d'ailleurs en parfait accord avec cette façon d'aborder les choses qu'il ne vit pas le handicap comme une injustice criante – ce qui pourrait d'autant plus être le cas que c'est un accident, un événement malheureux ponctuel qui l'a rendu handicapé et lui confère ce statut de personne handicapée moteur : « Trois tours de cordon ombilical tiennent du *manque de pot*, en aucun cas d'une injustice ! Mourir de faim, la voilà, l'injustice³⁰⁴ ! » Il écrit dans son autobiographie cette phrase qui signe combien il épouse joyeusement son destin : « Pour ma part, j'ai trois vocations : l'une de père de famille ; l'autre pour l'étude et la transmission ; la troisième, je serais volontiers passé à côté, elle s'est imposée, celle de personne handicapée³⁰⁵. »

* *Qu'attendre d'une définition ?*

Trois auteurs dont le handicap est très différent, du fait de l'origine, des manifestations, de l'histoire de chacun abordent leur vie de façon différente mais toujours très vivante. Le point délicat est d'extraire avec le plus d'intuition possible, et à l'inverse d'une démarche analytique, ce qui paraît se recouper, se retrouver d'une expérience à l'autre, pour ces trois auteurs mais aussi pour ceux des récits précédents. Il semble que cette façon de « se ressembler » ne trouve pas son origine dans un déploiement factuel des choses, mais à un niveau supérieur, celui de la phénoménologie d'une expérience dont il faut écarter les modalités concrètes, comme autant de sources qui nous font croire à une dislocation des expériences entre elles. Pour cela, le point de départ le plus judicieux est-il réellement cette notion de handicap, qui paraît rassembler tous les humanistes plus ou moins rompus à l'écriture que nous avons pu rencontrer ?

A travers ces exemples, on constate encore le caractère protéiforme des manifestations du « handicap » : il peut prendre l'allure de la vie d'une jeune personne trisomique qui met tous ses efforts à obtenir « une vie ordinaire » et sans prétention ; il peut tout aussi bien se nicher dans l'expérience douloureusement évolutive d'un écrivain tout aussi désireux de mener à bien ses aspirations à la vie, si différentes soient-elles. Tapie au cœur de l'expérience finement analysée d'un individu diabétique, l'évidence du handicap s'impose pourtant comme incontestable. Où peut-on donc trouver ce mince fil qui relie toutes ces situations entre elles ? Comment faire émerger ce qui paraît si bien caché ?

En effet, les occurrences du handicap peuvent sembler ne manifester aucune ressemblance quant à leurs signes, leur temporalité (apparition des premiers signes ? chronicité ? évolution et rythmes temporels ?), les difficultés qu'elles créent dans la vie de l'individu. Et pourtant qu'on soit un individu en situation de handicap à des époques très différentes, dans des pays de cultures et de traditions très variées, issu de milieux socioculturels très divers,

³⁰⁴ *Ibid.*, p. 113.

³⁰⁵ Jollien A, *La philosophie de la joie, op. cit.*, p. 55.

quelque chose en filigrane subsiste d'une expérience à l'autre dans cette variété. De quoi s'agit-il ? Est-ce bien ce que recouvre le terme « handicap » ?

Dans notre recherche, nous ne partirons pas de l'hypothèse fondamentale que cet objet existe, même si nous en avons la forte intuition. Ce n'est pas l'optique d'une définition conceptuelle du terme « handicap » à proprement parler qui motive notre travail ; à l'inverse, dans un souci de plus d'authenticité, c'est vers cette définition – au risque d'ailleurs de ne trouver qu'un vide, qu'une absence – que nous cheminerons. Nous aurons souvent recours pour ce faire à cette description qui vient de l'intérieur du sujet en situation de handicap, à ces données de l'expérience auxquelles lui seul peut accéder, mais travaillées dans un second temps au moyen des outils scientifiques et plus extérieurs de la recherche.

Mais qu'attendre d'une définition d'un terme si fuyant, si évanescent, pourtant utilisé en droit, au niveau national et international ? On note par ailleurs que le handicap, s'il se décline de façon indéfinie, ne se trouve finalement ni davantage dans une situation que dans une autre, et là réside la difficulté à définir ce dont il s'agit réellement. Ne peut-on aboutir qu'à une définition par extension, où l'on recenserait simplement le plus grand nombre de situations qui nous semblent approximativement pouvant lui être reliées³⁰⁶ ?

Aucune définition par compréhension ne finirait-elle par émerger, par s'imposer ? Là plus encore que n'importe où ailleurs, les phrases de Wittgenstein désignant l'illusion de la quête de l'essence, ne s'imposent-elles pas ? Il écrit en effet : « Si l'on me demandait ce que peut bien être la connaissance, j'énumèrerais *des* connaissances puis j'ajouterais et autres choses semblable ». S'il n'y a à trouver en elles (...) aucune partie constitutive qui leur soit commune, c'est parce qu'il n'y en a pas³⁰⁷. » Wittgenstein met donc en avant un relativisme inquiétant de ce que nous pouvons connaître, une nécessaire approximation de la réalité propre à défier toute entreprise logique de classification et de connaissance systématique de ce que nous prétendons savoir. Toute prétention à l'exactitude est mise à mal par l'immense puzzle de la réalité. On se heurte à la nécessité de devoir regrouper sur des critères peu objectifs et sur de vagues ressemblances, des entités dont la généralisation au sein d'un même groupe ne se justifie que par des « airs de famille ».

La dernière approche que nous avons suivie, et qui mettait en avant la pertinence d'un récit intérieur mis en relief par des outils conceptuels, ne nous permet donc toujours pas de trouver une définition adéquate au terme de « handicap ». Rechercher le handicap à partir de ce que l'on voit d'une personne handicapée, de ce qu'elle veut bien nous livrer et de ce qui semble se retrouver dans de nombreux cas différents de handicap, ne nous apporte finalement aucun éclairage sur la question de l'essence ni même sur ses fondations et ses justifications. A partir d'occurrences, de cas de ressemblances, d'« airs de famille » très approximatifs, nous ne faisons que partir du postulat de l'existence d'un terme que rien ne fonde pourtant *a priori*. Nous parlons, nous pensons, en utilisant ce terme, mais le « handicap » existe-t-il seulement ?

³⁰⁶ Une définition par extension est nécessairement non exhaustive.

³⁰⁷ Soulez A., *Dictées de Wittgenstein à Schlick et pour Waismann*, Paris: PUF, 1997.

La prise en compte des récits de ceux qui tâchent de dévoiler le handicap et de la méthode qu'ils utilisent pour le faire est essentielle pour s'approprier la connaissance de leur vécu : mais comment procéder pour ne pas déformer la réalité qui en est la source ? En d'autres termes, quelle serait la manière la plus judicieuse d'engager notre questionnement, et à travers quelles grilles de lecture peut-on poursuivre notre investigation, afin de ne pas laisser l'individu cheminer sur une route qui ne mènerait nulle part et qui le laisserait invariablement tôt ou tard dans une impasse, devant un mur d'incompréhension ?

Notre cheminement qui sépare jusqu'ici une perspective extérieure et une perspective intérieure du handicap, même poussé à un point extrême de finesse et de subtilité lorsque les deux voix tentaient de dialoguer, nous confine donc à l'aporie sur la définition même de son objet. En effet, il ne fait pas cas de la vision nécessairement contingente de celui qui décrit, à propos du handicap ici, ni de sa constante influence même toute involontaire sur le produit de sa pensée. L'individu réagit en effet comme un prisme à la lumière de la réalité, et impose nécessairement ses grilles de lecture aux objets de sa réflexion.

La recherche de l'objectivité assoit par conséquent cette scission au lieu de l'interroger, séparant clairement l'humanité dont elle s'occupe en deux groupes distincts : ceux qui sont immergés dans le vécu du handicap, et ceux qui sont à distance du handicap, qu'il s'agisse d'une distance de dilettante, de chercheur, ou encore de professionnel de santé – comme si le handicap était loin de pouvoir toucher leur humanité. Ainsi, il y aurait un soigné / un soignant, un interviewé / un interviewant, un observé / un observant. Comment sortir de ce paradigme, qui établit nécessairement des relations duales de pouvoir, aussi régulées soient-elles ? Tâchons d'aborder le handicap d'une manière toute différente, dans une posture d'ignorance présumée et d'innocence relative vis-à-vis de la notion.

Adopter un angle d'approche oblique nous permettra, avec plus d'authenticité, de cheminer doucement vers la notion. Quelles peuvent être les clés qui nous permettront de creuser la question qui nous intéresse ? Quelle logique suivre par la suite pour garder une certaine dynamique dans notre travail afin de ne pas le laisser se rigidifier au fil du temps ?

Nous faisons le choix d'investir la question par le biais des normes de vie, sujet axé sur la dimension biologique et médicale. Qu'est-ce que cette notion, croisée avec l'approche vague de ce que nous avons entrevu de situations de handicap, peut nous apprendre ? Quelles sont les normes de vie que semble adopter la personne en situation de handicap ? Comment ses normes sont-elles incarnées dans son esprit, de quelle manière ? Toute tentative d'instaurer des normes est une façon d'aspirer, de vouloir tendre vers un ordre, une fixité, mais quel est-il dans la vie d'une personne handicapée ? L'individu parvient-il avec aisance à mettre à exécution ces éléments de stabilité ? Quelles stratégies, même souvent inconscientes, adopte-t-il pour cela ? Dans une autre perspective, comment la norme linguistique dit-elle le handicap ? Qu'induit-elle de fait dans cette façon de le faire apparaître, de le fixer lexicalement ?

Autant de questions à propos desquelles on s'interrogera au début de la deuxième partie de notre travail, et dans laquelle nous adoptons une position qui nous paraît plus pertinente, plus à même de poser « les bonnes questions ».

Partie 2 : Quelques propositions pour cerner la notion de « handicap »

« J'estime que les grands problèmes métaphysiques sont généralement mal posés, qu'ils se résolvent souvent d'eux-mêmes quand on en rectifie l'énoncé, ou bien alors que ce sont des problèmes formulés en termes d'illusion, et qui s'évanouissent dès qu'on regarde de près les termes de la formule. »

Bergson, *La Pensée et le Mouvant*³⁰⁸

Aucune définition claire de ce dont relève le terme « handicap » ne nous permet, comme nous l'avons vu dans une première partie, d'en distinguer avec précision les occurrences, que ce soit par intension (c'est-à-dire en donnant une définition générale) ou par extension (c'est-à-dire en faisant une liste finie de ses manifestations). Mais le problème a-t-il seulement été bien posé ? Ne se condamne-t-on pas à heurter un mur invisible, tant que nous ne retravaillons pas les fondements conceptuels du terme, postulés robustes *a priori*, mais qui ne le sont peut-être pas ? Ne se dirige-t-on pas nécessairement vers une aporie ? En d'autres termes, a-t-on entouré la question du handicap d'un cadre de réflexion propice à penser un réel questionnement authentique qui permettrait un vrai cheminement philosophique ?

Nous avons constaté que la question du handicap, posée dans l'actualité linguistique et conceptuelle du terme, n'invite pas à se saisir clairement de la notion. Pire : l'étiquette posée *a priori* nous donne l'illusion d'approcher la notion au travers d'un terme aux limites plus que floues, quasi contradictoires. Comment reposer le problème afin de permettre les conditions d'une intuition réellement proche de notre objet d'étude ?

En effet, il y a bien un problème à résoudre dès lors que l'on parle de situation de handicap. Le handicap n'indique pas seulement l'aspect d'un dysfonctionnement, celui d'un obstacle ; il est le porteur même de ces points de résistance. Mais où se situe exactement l'origine de la situation, qui est la cause réelle et la source d'émergence ? En d'autres termes, ne faut-il pas bien distinguer espace pathogène (ce qui est générateur de handicap) et espace symptomatique (lieu où le handicap s'exprime) dans la situation ?

Comme le montre la citation de Bergson en exergue, poser un problème, c'est déjà orienter son mode de résolution. Ma façon de poser une question m'interdit ou me permet au contraire de m'acheminer vers un certain type de réponse, même si l'on en ignore *a priori* tout le contenu, la réponse venant toujours logiquement et chronologiquement après la question.

Ne partons donc pas de la manifestation du terme mais intéressons nous humblement au processus qui l'a construit, comme on le ferait en observant les rouages d'une montre cassée.

³⁰⁸ Bergson H., *La Pensée et le Mouvant*, PUF, 2009 (première édition 1934), pp. 104-105.

Nous tâcherons de déployer la manière dont les événements se déroulent dans le temps suite à la survenue du handicap. Notre point de départ sera celui de la lésion organique qui débouche sur deux temps fondamentalement différents. Notons que ce découpage des moments de vie est arbitraire et subjectif, mais qu'il met l'accent sur une forme de vie intérieure de l'individu en situation de handicap. Nous tentons ici d'en faire une phénoménologie.

I. Introduction : un nouveau positionnement sur la question

A. Le handicap comme « désordre »

Le premier temps est celui qui entoure la survenue de la lésion, qui peut être innée, acquise, ou même susceptible d'évolution. L'individu est non seulement lésé dans sa chair même mais surtout, il ne trouve pas l'adéquation immédiate ordinaire entre la satisfaction de ses besoins et l'espace dans lequel il évolue, à un premier niveau de l'échelle du paysage de son propre corps. Ce déséquilibre d'un espace corporel à occuper, et qui ne peut l'être que maladroitement, s'étend aux échelles supérieures. Dans l'espace proche des objets techniques et de l'interface sensori-motrice avec son monde, l'individu « se heurte », il bute face à un obstacle. A l'échelle des relations humaines et sociales, on trouve ce même point de disgrâce qui précarise la vie de l'individu dans toute la sphère intersubjective.

C'est généralement à ce point initial que s'arrête la pensée de l'observateur lorsqu'il considère la situation de handicap, quasiment dans la même posture de paralysie que celle qu'il projette dans la situation qu'il considère. Il est évident que rester sur un tel état d'instabilité et de désordre ne peut pas engager un soin qui se prêterait à une situation qui n'a pas fini d'évoluer : effectivement, notre seule ressource est alors de minimiser les effets perturbateurs de ce que l'on considère analytiquement comme « trouble », et qui l'est encore contre toute attente, de par le manque de temps qu'accuse encore le système plus global pour s'organiser et s'ajuster autour de ce déséquilibre.

L'individu dégrade alors ses possibles et fait tout pour « rester » en apparence dans une pseudo-sphère qu'il habite, où il feint l'harmonie et l'équilibre entre lui et l'espace qui l'entoure. Cet état de « faux-semblant » s'apparente à une lutte pour rester dans le même monde des objets et des hommes.

Vient alors le point de « non-choix » où l'individu se retrouve dans une extrême détresse où il ne peut plus mentir aux autres et doit reconnaître la situation telle qu'elle est : il est chassé du cadre où il évoluait ; il est désormais contraint d'en chercher un nouveau qui l'accueille.

B. Le handicap comme la quête d'un nouvel ordre

Nous nous trouvons donc devant un état de fait initial où toutes les possibilités de rester inclus ont été réduites à zéro pour l'individu, dans un processus de dégradation le cas échéant. C'est ordinairement là que se confine la pensée commune, reléguant *de facto* le handicap à une pesanteur très négative.

Obtenir à nouveau une adéquation demande il est vrai un surcroît d'effort, de prudence et de temps ; nous sommes dans une logique du détour où l'individu s'efforce de trouver des façons de coordonner les moindres moyens dont il dispose pour remplir la même tâche que dans une situation ordinaire.

Rien ne prédit donc *a priori* un enkystement fatal dans cette situation inadéquate et morbide. Cette carence, ce déséquilibre premier, peut au contraire constituer un puissant moteur de changement. C'est paradoxalement parce que l'individu est sommé de changer le cadre de vie où il évoluait préalablement, parce qu'il en est chassé envers et contre tout, qu'il s'oriente vers un autre cadre qui correspond davantage à sa mesure et qui lui convient mieux. Il est mis en demeure de créer. D'un individu trop contraint pour évoluer librement, on se retrouve en présence d'un individu qui doit se recréer, choisir et construire un nouveau milieu où habiter (Fig. 20).

Après l'énoncé de ces moments, ouvrons notre pensée arrêtée dans cette photographie d'un déséquilibre prétendu définitif : nous percevons que l'individu, du fait même de l'instabilité dont il souffre, cherche un nouvel équilibre à réaliser, en accord avec la situation donnée. Il prend désormais en compte le nouveau cadre de contraintes qui est le sien, la disponibilité des ressources à mobiliser, la faisabilité évaluée de l'objectif posé. Si l'individu n'entretient plus un dialogue satisfaisant avec son environnement et s'en trouve chassé, il doit recréer des équilibres plus ou moins solides autour de lui pour stabiliser son existence. Ces derniers ne sont pas « disposés » d'emblée et prêts à être utilisés. L'individu doit recréer puis nourrir et faire vivre par la suite les liens qu'il peut tisser avec l'espace qui l'entoure. Comment doit-il s'y prendre pour rendre possible des actions de manière détournée, étant donné que les moyens ordinairement utilisés dans la situation actuelle lui font défaut ?

C. Stratégies de création de nouveaux équilibres, étapes de la mise en place

L'individu est donc, à ce stade chronologique du déroulement de la situation, exclu du milieu de vie auquel il aspirait, et dans lequel les liens instaurés avec les individus qui en font partie sont déjà construits et sont relativement évidents et confortables, même s'ils apparaissent assez standardisés et mal ajustés à la conformation singulière de chacun. Il ne

faut jamais perdre de vue ce point de départ : le lien initial de nécessité permet de mieux comprendre les étapes suivantes. L'individu a perdu son ordre de vie : il est en quête d'un nouvel équilibre, dont il n'a *a priori* aucune intuition, simplement déboussolé qu'il est par l'instabilité qui perturbe alors son existence.

Une des grandes caractéristiques du vivant réside, semble-t-il, dans cette aspiration à toujours tendre vers un état de stabilité, à ne jamais sortir de l'équilibre homéostatique. Il y a la longue et laborieuse phase de l'épreuve de la normativité telle que la définit Canguilhem³⁰⁹ : cette capacité de l'organisme à se reconstruire, à modifier les liens qui l'unissaient préalablement au monde. L'individu tente alors de les rendre plus pertinents et plus adéquats aux nouvelles propriétés que lui confère son milieu, qu'il soit corporel, technique, ou humain et social, mais aussi aux siennes, dont l'identité évolue dans le temps.

En d'autres termes, et cette perspective constitue un des points clés permettant de mieux appréhender la situation, l'individu n'a d'autre choix que de recréer un milieu qu'il espère davantage à sa mesure, qui lui permettrait d'évoluer le plus librement possible (Fig. 21).

Deux phases semblent alors émerger dans le déroulement chronologique de cette inflexion : d'une part, le choix d'un nouveau cadre de vie parmi ceux qui se proposent à l'individu ; une fois ce cadre choisi d'autre part, la lente et laborieuse création de liens avec ce dernier qu'on ne sait fonctionnels qu'une fois construits et rendus opérationnels.

* *Première étape : choisir un nouveau cadre à investir*

L'individu doit donc opter pour un nouveau cadre de vie, puisqu'il est refoulé par l'ancien. Tous les choix ne sont toutefois pas envisageables : c'est à l'individu, éventuellement aidé par son entourage, d'évaluer ce qui lui paraît réalisable ou non au sein de sa situation singulière, en tenant compte des ressources et des contraintes de la situation qu'il fait émerger à partir des propriétés générales du contexte particulier. En effet, ces mêmes propriétés peuvent devenir tour à tour avantages ou inconvénients en fonction du cadre et/ou des besoins de l'individu. Par rapport aux cadres qui s'offrent à lui, l'individu « dispose » et tranche en fonction de ses critères de choix, de la qualité de la construction qu'il s'apprête à bâtir, de la quantité d'efforts impliqués ou de la temporalité engagée. Une redéfinition du concept de choix s'impose, dans la mesure où le choix apparaît déterminé par les besoins et attentes de l'individu. Ce « choix » reste malgré tout empreint de liberté dans la mesure où l'auteur ultime en est l'individu. Ce n'est que par la suite que le caractère valide d'un tel modèle, resté *a priori* vague dans sa seule projection, pourra être vérifié ; la création d'un nouveau cadre de vie implique toujours une forme de pari au moins en partie.

³⁰⁹ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, 1999 (première édition 1966).

* *Seconde étape : construire du lien dans ce nouveau cadre*

La seconde étape, même si elle reste habitée et imprégnée par la décision qui a été prise et est devenue effective lors de la première phase, comme par une ligne directrice qui la sous-tend, s'organise très différemment. Elle ne s'inscrit pas en premier lieu dans le même décours temporel : si la création d'un projet de cadre de vie se veut intuitive et ponctuelle, la stratégie qui permettra d'habiter ce nouveau cadre se décline au contraire de façon graduelle, par étapes.

Quelles sont alors ces étapes ? Comment essayer de faire émerger un découpage des moments où l'individu déploie et met en œuvre une stratégie qui lui permet le transfert concret et le plus anodin possible d'un cadre habité à l'autre ?

L'individu doit pour « inventer » (au sens étymologique de « trouver ») tenir compte des paramètres du contexte qui est le sien, toujours « en vue de ». Il doit les adapter à sa situation et à l'objectif auquel il aspire (Fig. 22).

On distingue subjectivement :

- La phase où l'individu évalue la situation sans encore essayer d'agir : quelles sont les contraintes du moment ? En vue de l'objectif qu'il se fixe, quelles ressources sont disponibles ? Lesquelles recruter, comment les combiner et dans quel ordre chronologique ? Quelles contraintes éviter alors en priorité ?
- Toutes ces réflexions sont encore à l'état de projet. L'individu convoque les propriétés de la situation en rapport avec ses besoins et ses objectifs, en vue d'agir. Il peut poser « cartes sur table » mais ne peut prévoir (et donc tenir compte avec certitude) des ressources/contraintes qui n'apparaîtront qu'au fur et à mesure du déroulement réel du projet ; il ne peut donc que vaguement les supposer, les prévoir ou les espérer.
- C'est la réalisation concrète de la stratégie dans la réalité et la durée qui amènera ce caractère intangible du résultat obtenu : sa qualité confirme ou infirme l'évaluation. La confrontation avec la réalité quotidienne et les aléas qui peuvent en découler modifient les plans réalisés préalablement, contraignant parfois l'individu à emprunter des détours, et même à ajuster considérablement son but, voire à le faire dévier. L'individu doit alors équilibrer et ajuster en permanence son objectif, l'enjeu qui le détermine, les contraintes spatiales, temporelles, ou encore celles des besoins ; il opère un choix parmi les ressources dont il dispose pour avoir le maximum d'efficacité dans la situation particulière qui est la sienne.

On remarque toujours dans un schéma général :

- **Un objectif** que l'individu estime réalisable, même s'il n'est pas encore certain de la validité de son jugement : a-t-il bien pris en compte toutes les ressources et contraintes du milieu qui seront utiles à son action (Fig. 23) ? Quoi qu'il en soit, il n'est pas en mesure de supposer celles qui n'apparaîtront qu'au cours de l'action qu'il planifie : certaines ressources se développeront ou s'amenuiseront de façon imprévue ; de même certaines contraintes surgiront au fur et à mesure.
- **Un enjeu** qui pose *a priori* problème : comment concilier les moyens dont on dispose afin de satisfaire l'objectif qu'on se pose, conciliation qui n'est pas du tout évidente ni immédiate dans l'état actuel des choses (où la mauvaise coordination entre les moyens rend la situation dysfonctionnelle) ?
- **Ressources et contraintes** naissent en fait des propriétés de l'environnement que l'individu projette en fonction de la situation dans laquelle il évolue et des objectifs qu'il envisage. Elles peuvent toutes deux s'exprimer à différentes échelles que l'on décrira. Contraintes et ressources ne s'opposent d'ailleurs pas, mais sont en réalité l'envers et l'endroit l'une de l'autre : selon la situation, la même propriété prend la forme d'un facilitateur ou d'un obstacle. L'individu a besoin d'équilibrer ces deux éléments pour rendre la situation opérationnelle et pouvoir y investir ses forces. Des frontières qu'il trace entre les deux selon sa perspective, et qui sont éminemment dynamiques, émerge la notion de structure qui donne saillance au paysage de la situation (le cadre de contraintes).
- La notion de **besoin** de l'organisme participe des contraintes à respecter mais pas seulement, dans la mesure où elle motive le processus en aval, où elle régule les objectifs posés et leur faisabilité : elle n'est donc pas un simple vecteur de limites. Le besoin s'organise hiérarchiquement dans l'existence d'un individu : tout en bas de l'échelle on pourra définir les besoins essentiels à satisfaire pour la survie de l'organisme. Ce n'est qu'alors que le besoin hiérarchiquement inférieur pourra être satisfait et ainsi de suite. En d'autres termes, l'organisme engage d'abord toutes ses forces au niveau le plus urgent et ne s'investit dans un besoin moindre qu'une fois ce besoin premier comblé.

La notion est modélisée par la pyramide de Maslow (Fig. 24) qui définit de manière générique et hiérarchique ces grands besoins humains qui doivent être assurés successivement : besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance, d'estime, d'accomplissement. Cette pyramide standard ne constitue qu'un modèle à adapter à chaque individu concerné. La hiérarchie des besoins émerge directement de l'organisme et des choix de l'individu quant à la réalisation de leur ordre. C'est donc à l'individu de les déterminer puis de les exprimer en étant entendu. Certains besoins seront satisfaits, d'autres pas ou en partie seulement selon la marge de tolérance que peut se permettre l'individu face à ses besoins, face aux autres exigences de la situation. Ils constituent un des deux pôles de l'enjeu devant être concilié avec les objectifs, également facteurs de régulation d'une performance qui pourrait devenir effrénée sans leur participation.

- Le facteur **temps** est enfin un des paramètres majeurs qui donnent forme au cadre général posé : dans quelle temporalité s'inscrit l'unité de l'action ? Quelle est la chronologie,

c'est-à-dire son échelle de durée ? De quelle façon ses éléments internes sont-ils reliés et dépendants d'éléments passés ou futurs ? En effet, si les éléments sont en constante interaction de façon interne pour s'ajuster entre eux, leur qualité dépend aussi de leur relation aux éléments sous-jacents qui y participent et à ceux vers lesquels ils tendent.

Le système global de cette action d'une nouvelle adaptation est donc en constante reconstruction, en permanente reformation. Le système tend à travers cette dynamique vers un état d'équilibre toujours plus satisfaisant, et toujours mis à mal par les stimulations extérieures qui sont *a priori* comme autant de « perturbations ». Cette reconstruction permanente s'exprime dans un ajustement constant entre les entités qui y participent et qui sont en complète interaction ; elles en redessinent la morphologie générale à chaque fois en conservant toutefois une certaine fixité (ce sont des paramètres ajustables qui ont pour but de satisfaire une tâche, de façon relativement fixe à quelques déviations/marge de tolérance près).

On se focalisera sur cette deuxième étape, celle-là même de la réalisation d'une création « sur mesure », étape que l'on oublie toujours dans la notion de handicap ; là où l'on ne voyait que du « moins », on s'aperçoit à notre grande surprise qu'il peut en fait y avoir quelque chose de l'ordre de la création et donc de très positif.

C'est donc notre regard actuel qui doit être bouleversé, « révolutionné ». Le « problème à résoudre » posé essentiellement dans la problématique du handicap est avant tout un problème, certes, mais *en voie d'être résolu*. Ce sont ces modes de résolution possibles qui nous questionneront dans ce travail. Le handicap est ici posé comme un état d'esprit où l'individu tâche d'utiliser au mieux les moindres ressources dont il dispose pour remplir les objectifs qu'il se pose en regard d'un cadre de très grandes contraintes. Il joue alors sur des équilibres très ténus à retrouver, sans essayer dans un premier temps d'ajouter des ressources extérieures mais en ne comptant que sur celles qui préexistent déjà mais qu'il faut réapprendre à dompter. Ce sont donc de multiples capacités qui seront convoquées pour mener à bien l'entreprise de l'individu en situation de handicap dans ce chemin tortueux, détourné, et dont le caractère réalisable ne se vérifie qu'une fois le projet réalisé. Ruse, détour, bricolage et « opportunisme » (au sens étymologique de « celui qui sait arriver à bon port », sans connotation péjorative) seront de mise pour recomposer le nouvel environnement à la taille des possibilités et des limites de la personne handicapée.

L'originalité de ce travail réside principalement dans la prise en compte du fait que l'individu, avant même d'intervenir en vue de retrouver un équilibre à sa mesure, doit pouvoir profiter d'un espace de possibles qui lui permettent de cheminer : ce sont ces espaces qui proposent à nouveau des voies possibles sur lesquels nous insisterons. La difficulté tient au fait que ces différents cadres ne se « voient » pas, ne se « perçoivent » pas dans la mesure où

ce ne sont que des possibles, des chemins éventuels qui ne font que se proposer sans s'imposer, et dont l'individu dispose en dernière instance ; toujours est-il que ce sont bien eux qui conditionnent par la suite le bon ou le mauvais déroulement de la résolution à laquelle on s'intéresse. La situation de handicap n'est pas un processus qui se joue de manière individuelle mais évolue à travers un jeu permanent, une interaction constante entre un espace qui doit « re-donner » des chemins de vie possibles et un individu qui sélectionne l'un de ces chemins qui lui convient le mieux au regard de ses priorités et ses besoins dans le meilleur des cas (parfois l'accès est nul, même si on a l'illusion de l'avoir rendu effectif), et ce, dans une situation aussi contraignante que l'imposent le handicap et le contexte. Avant d'envisager la résolution effective de la situation de handicap, il faut donc rendre cette effectivité, empêchée *a priori* par la situation, à nouveau possible.

C'est donc là que s'insère le rôle du thérapeute, au sens large de l'étymologie : « celui qui soigne la situation », qu'il soit un professionnel de santé, un membre de l'entourage, ou parfois même l'individu, qui convoque d'autres compétences que celles qu'il déploie par la suite. En d'autres termes, un espace dit « accessible aux personnes handicapées » dans le langage actuel quotidien n'est en fait qu'un espace rendu (ou que l'on a cru rendre) « à nouveau » accessible, dont on mentionne conventionnellement l'accessibilité *a priori* pas évidente dans les situations de handicap.

La problématique du handicap touche donc à un accès qui fait obstacle dans un premier temps, mais à un accès qui ne se confine pas à la sphère architecturale. On peut prendre soin de différents niveaux d'espace en fonction de l'endroit à soigner que l'on a identifié et où l'on peut agir : ainsi, l'espace du corps ou l'espace social seront des foyers tout aussi importants à investir que l'espace architectural. L'essentiel reste de bien définir le cadre où l'on se propose de travailler.

Toujours est-il que c'est de cet accès, de ce chemin impraticable qu'on doit prendre soin. Après avoir identifié les moments qui congestionnent l'aspect praticable du but visé, le thérapeute travaille à redonner des possibles, retirer ou contourner les obstacles successifs dont un seul suffit à rompre la chaîne de l'accès.

Il peut pour cela utiliser plusieurs stratégies et c'est là que se décline notre questionnement : le thérapeute, en fonction des possibilités que lui confère la situation, peut choisir de contourner et de réorganiser le problème, il peut choisir d'utiliser des ressources encore latentes et cachées pour permettre au système individu-cadre *a priori* perturbé par la situation de handicap de s'épanouir. Il peut parfois jouer sur l'adjonction de ressources extérieures. C'est le plus souvent une combinaison entre ces multiples stratagèmes qu'il utilise.

Mais comment décrire, analyser et clarifier de manière plus précise les expressions des modes de résolution qui peuvent être utilisés ? Grâce à quels outils conceptuels ? Quels acteurs font-ils intervenir, et dans quelle mesure ? Quel est leur champ de compétence et d'efficacité à chacun ? Leur limite ? Comment décrire la dynamique de leurs interventions ? Comment se répartissent alors leurs responsabilités à chacun ? En d'autres termes, essayons de démêler ce qui rend possible ou non la mise en place de ce processus créatif qui requiert temps et effort.

Peut-être aura-t-on alors mieux saisi au terme de cette réflexion ce qui se joue dans le handicap. En effet, qu'est-ce qui se passe lorsque le processus suit le cours décrit, coordination improbable de multiples agents et de plusieurs conditions ? Qu'est-ce qui en assure le cadre de possibilité ? *A contrario*, afin de modifier et d'améliorer ce processus de production, qu'est-ce qui se passe quand le résultat n'aboutit pas et reste au stade d'échec ?

D. Problématiques de recherche

On proposera trois grilles de lecture qui se déploient à des échelles différentes selon le niveau d'expression du handicap dont on se préoccupe, à savoir le champ de la norme, celui des *affordances*, celui des *capabilities* enfin, que nous présenterons successivement. Nous n'avons aucune prétention à l'exhaustivité ni d'autre objectif que de mieux comprendre les principales articulations réellement en jeu dans la situation de handicap. Ces trois grilles, dont le sens et la possibilité d'être appliquées à des registres communs apparaissent de prime abord très éloignés de par le champ qu'elles convoquent (la santé pour le thème de la norme, celui des interfaces techniques pour le thème des *affordances*, et enfin les dimensions sociale et politique pour les *capabilities*), se rejoignent en fait en un point : les notions insistent toutes trois sur la dimension qui rend possible à un individu – *a priori* ici en situation de handicap – de s'engager dans une voie (ou de s'y réengager). Chaque cadre permet de distinguer une gamme de propositions offertes à l'individu, ce dernier disposant du choix de s'en saisir ou non.

Ces trois cadres permettent également de repenser la notion de *care* contre toute attente : chaque grille propose d'intégrer un cadre de vie auquel l'individu aspire (mais dont il est aussi *a priori* éloigné), mais aussi les mouvements qui ont été engagés de l'un vers l'autre, qui sont le fruit d'un processus thérapeutique où l'individu collabore de manière stratégique avec le thérapeute. Comment ces cadres permettent-ils finalement de penser la notion de soin, les articulations ordonnées mais pas symétriques de l'intervention des acteurs de la thérapie ? Ne doit-on pas également répondre la responsabilité réelle qui incombe à ces derniers ?

En effet, si le handicap n'est en rien à assimiler à un état pathologique au sens strict et pour lequel il faudrait rechercher un retour à la norme, on se trouve également confronté en première instance à un système « en souffrance », où cadre et individu se heurtent, ne coïncident pas l'un avec l'autre. Ce n'est que dans un second temps que le milieu et l'individu, sous l'œil bienveillant et actif du thérapeute, *s'ad-aptent* littéralement l'un à l'autre (étymologiquement, ils vont l'un vers l'autre pour former un système stable et viable dans le temps). On peut décrire ce mouvement de soin qui permet de faire évoluer un système d'un état initial peu cohérent, à l'état d'un système plus stable par un schéma. C'est d'ailleurs cette souffrance qui constituera le moteur principal de l'adaptation, cette urgence à se lancer vers un état d'équilibre espéré moins précaire (Fig. 25).

Les trois cadres conceptuels qui constitueront l'armature fondamentale de cette seconde partie n'ont pas vocation à être les seuls cadres pertinents en regard avec le sujet qui nous occupe ; ce sont toutefois ceux sur lesquels nous choisissons de nous appuyer. Après un bref développement sur l'aspect historique et linguistique de chaque concept choisi qui pose un espace pré-opérateur à notre étude de l'action effective de l'individu, on verra en quoi chaque concept est particulièrement pertinent pour repenser la situation de handicap, et permettre de proposer certaines solutions par rapport au problème initialement soulevé. Chaque concept sera illustré par une étude concrète qu'on analysera dans la même perspective, en précisant les points forts de la stratégie générale que cette situation particulière illustre.

Il convient donc au préalable d'identifier clairement les données initiales de la situation. Quelles sont les contraintes imposées ? Les ressources disponibles d'une part, mobilisables de l'autre ? Les objectifs à remplir ? Les besoins à respecter ? D'autre part, comment associer au mieux ces éléments pour obtenir le meilleur résultat en fonction des besoins et objectifs de chacun ?

Ce n'est qu'après cet acte de perception que peut s'insérer une action stratégique possible qui peut prendre des formes diverses qui mènent de nouveau à un ordre ; toujours est-il que ces actions peuvent être appréhendées du point de vue des articulations clés qu'elles espèrent modifier : ajuste-t-on les besoins ? Les objectifs ? Renégocie-t-on les frontières des contraintes à éviter, des ressources à mobiliser ? Plus radicalement, est-ce un nouveau projet qui est mis en place, et non une simple prise en compte des nouveaux appuis de l'individu en situation ?

Il y a bien sûr un apport de ressources qui peut émerger de l'extérieur. Ce n'est pas sur ce pôle que nous nous focalisons ici ; l'intérêt réside davantage dans cette opération de transfert des données du système propre à donner une « plus-value » (en regard de l'adéquation individu-environnement) à l'individu de par les décalages et les mouvements qu'il opère de manière interne. Comment l'individu dans ce régime autarcique parvient-il néanmoins à générer de l'ordre à partir du désordre et donc comment parvient-il à une plus grande cohésion entre lui-même et son environnement, *a priori* très dissociés ? Comment peut-il s'approprier l'environnement dans lequel il est immergé et dont il cherche à se rapprocher, avec lequel il souhaite « faire système » ? D'autre part, quelles sont les conditions à cette intervention dans l'espace où ce dernier évolue ? Comment les chemins sont-ils à nouveau rendus praticables ?

En effet, si aujourd'hui un consensus général reconnaît que le handicap relève d'une interaction entre l'individu et le milieu dans lequel il évolue, il ne s'agit pas d'une simple interaction tous azimuts, mais d'une articulation à définir rigoureusement entre ces deux entités, une « danse » finement réglée, ou du moins chronologiquement en voie de l'être, qui relie deux plans distincts. L'espace propose, il rend « possible » ; l'individu dispose de ses chemins possibles, il s'engage. Le thérapeute est là pour aider le processus d'adaptation, suggérer les réorganisations possibles, les voies non encore perçues, assurer la transition d'éléments ressources provenant de l'extérieur, toujours dans le même objectif de redonner le maximum de stabilité finale à l'individu. Le thérapeute veille également à la bonne

communication individu-milieu dont les échanges, très fluides, doivent aussi être très réguliers (*feedback, feedforward*), dans la mesure où les deux éléments se co-construisent toujours réciproquement. C'est cette articulation que rendent pensable les trois cadres conceptuels que nous proposons.

On se heurte néanmoins à des limites dans cette renégociation au sein du réel : en effet, toutes les possibilités ne pourront pas être rendues à nouveau opérationnelles de par la structure même de la réalité ; cette dernière s'impose toujours en dernière instance et trace des frontières ultimes que nous finirons par ne plus pouvoir élargir en regard de nos moyens du moment. Comme le répète Clément Rosset dans son ouvrage *Le principe de cruauté*³¹⁰, « j'entends aussi par cruauté du réel le caractère unique, et par conséquent irrémédiable et sans appel, de cette réalité – caractère qui interdit à la fois de tenir celle-ci à distance et d'en atténuer la rigueur par la prise en considération de quelque instance que ce soit qui serait extérieure à elle ». Si l'espace peut permettre, il peut tout aussi bien formellement interdire l'accès à un lieu.

C'est en vertu de ces limites que la situation de handicap rend toujours plus visibles, que l'homme occupe au quotidien la place d'un bricoleur qui crée dans sa recomposition permanente avec du « déjà-là », comme l'écrit Lévi-Strauss dans *La pensée sauvage*³¹¹, en exergue de la partie suivante sur les *affordances*.

C'est donc dans cette recomposition constante de son espace de vie que l'individu peut jouir d'une certaine marge d'inventivité : il naît avec un corps donné, un environnement technique ou social autour de lui. A lui et au groupe thérapeutique qui l'entoure d'en tirer le meilleur parti possible à partir des données disponibles des espaces environnants, et en regard de son contexte particulier.

Il convient donc de bien distinguer ce que l'individu peut modifier de ce qu'il ne peut pas ; c'est d'ailleurs une première étape d'identification et d'évaluation indispensable à la gestion du déséquilibre inhérent au départ au handicap, même si elle se confine au registre perceptif et pas encore strictement moteur. L'individu articule sa coopération avec l'espace où il évolue en se demandant de prime abord quels possibles lui sont ou non offerts, ce n'est qu'ensuite qu'il choisit de s'en saisir ou non. Comme l'écrit Epictète dans son *Manuel*³¹², « Toute chose a deux anses, l'une qui permet de la porter, l'autre qui l'interdit. Si ton frère est injuste, ne prends pas la chose sous l'angle de l'injustice (car c'est l'anse qui ne permet pas de la porter), mais plutôt sous l'angle de la fraternité, de l'éducation commune, et tu la prendras par où on peut la porter. » La sagesse dans les tourments du déséquilibre consiste donc à savoir tourner les moyens préexistants en notre faveur.

³¹⁰ Rosset C., *Le principe de cruauté*, Paris: Editions de Minuit, 1988, pp. 17-18.

³¹¹ Lévi-Strauss C., *La Pensée sauvage*, Pocket, 2010 (Première édition 1962).

³¹² Epictète, « Manuel », In: *Les Stoïciens*, Paris: Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, 1962, p. 1128.

E. Perspective : doit-on « soigner » le handicap ?

Ce questionnement débouche sur la problématique du soin en rapport avec la situation du handicap : la première question qui se pose est celle de savoir s'il y a légitimité ou non à convoquer un soin dans la situation de handicap. Et si oui, quel est-il ? En effet, si l'on soutient dans notre approche que le handicap ne se limite pas à un désordre mais est plutôt le moteur d'un processus qui mènerait vers un autre ordre, est-on en droit de vouloir modifier cet ordre, même s'il est inattendu ? A-t-on un droit d'ingérence sur la situation, et si oui qui dispose en premier lieu de ce droit et du choix du soin à investir ? Il n'est pas du tout évident qu'investir un ordre – même s'il reste méconnu – par un autre ordre qui n'est pas nécessairement à la mesure du patient et de ses attentes, puisse améliorer son bien-être, qui est somme toute l'objectif final de toute perspective thérapeutique. Faut-il rappeler l'exemple des implants cochléaires refusés par la communauté sourde comme une intrusion et une marque de violence dans l'équilibre de vie que chacun d'eux a construit ? Peut-on leur reprocher de refuser de faire appel à une telle technologie de ce fait ? Ne doit-on pas respecter la structure de cet équilibre de vie acquis par ces personnes sourdes, loin de chercher à vouloir le ramener à la normale « des autres », fut-elle statistiquement majoritaire ?

Ne doit-on pas bien plutôt essayer d'aider la personne en situation de handicap à trouver son propre mode de vie, ce qui lui permettrait de trouver elle-même un ordre authentique et à sa mesure qui convienne aux diverses ressources qu'elle peut déployer dans la situation ? Ce discours semble aller à rebours d'une valorisation de la performance ou de l'évaluation quantitative ou qualitative du résultat que peut obtenir l'individu. Il s'agira toujours de remettre la personne dans son contexte particulier : quel est le rapport entre ce que lui permet le milieu et ce qu'elle réalise effectivement ? Notre approche se veut davantage dans l'évolution d'un processus, dans le cheminement d'étapes menant à l'invention d'une adaptation et d'un équilibre (invention au sens étymologique de « trouver »).

Comment articuler les ressources du soigné, l'espace du soin, le rôle du soignant qui doit aider à développer et mieux coordonner ces ressources ? Par ailleurs, quelles sont les applications concrètes dans lequel le soin se manifeste ? Comment alors répartir au mieux les différentes ressources investies dans l'espace du soin et à quelles étapes de ce soin ? Quels sont les informateurs les plus pertinents à solliciter et à quels stades chronologiques du soin ? En d'autres termes, quels sont les acteurs légitimes du soin ? Définir implique déjà d'orienter le problème que l'on se pose dans une certaine direction : comment définir, interpréter le sens du soin ?

Ce sont les questions qu'on se posera successivement dans chacune de nos trois parties : après s'être intéressé à la problématique de la force vitale que peut investir l'individu puis à l'espace dans lequel il peut effectivement investir ses forces, c'est cette articulation du soin que nous interrogerons. C'est ici sur la dynamique permanente de mise en adéquation de l'individu et de son milieu que nous nous pencherons, la façon dont le premier trouve à « aller vers » le second et réciproquement. On pourra schématiser comme suit ce cheminement où le

thérapeute joue un rôle de catalyseur dont on essaiera de bien définir les limites dans chaque espace à investir (Fig. 25).

En effet, le milieu thérapeutique est partie prenante de ce soin et n'apparaît en rien figé : il se modifie autant qu'il modifie l'individu qui y est immergé, modifications qui sont d'autant plus visibles qu'elles peuvent aussi être générées par le thérapeute lui-même. Ces considérations nous demanderont de réinterroger certaines notions annexes comme celle de la légitimité de la norme « investie » ou « à investir » par exemple. Ce mot dans son acception ordinaire a-t-il du point de vue de notre approche un sens ? Ne faut-il pas envisager de réviser son acception ?

Historiquement, qu'en est-il ? Si l'on tâche de décrire les évolutions du soin dans l'histoire occidentale, quels sont les points qui n'ont pas été développés de façon conforme à l'approche normative que nous avons du soin ? Dans quelle mesure pourrions-nous compléter notre propre approche en les critiquant ? Comment les possibles qu'autorise l'espace vital ont-ils été articulés avec les choix effectifs qu'investit l'individu ?

En se cantonnant à une vision du soin perçu dans la simple dimension organique, Céline Lefève retrace dans son article « La philosophie du soin³¹³ » les grands moments du soin dans l'histoire occidentale et la façon dont il est prodigué au travers de l'acte médical. Quel a été l'objectif de l'art médical selon les époques ? Quels étaient les moyens employés ? Quels étaient les acteurs principaux qu'ils faisaient intervenir, comme autant de références à la perspective du soin donné ? Elle découpe l'évolution occidentale du soin médical à travers plusieurs grandes phases. On note déjà, à l'époque de la médecine hippocratique, une grande attention portée sur l'aspect clinique du soin : le médecin a pour tâche d'observer méticuleusement les manifestations de la maladie « à même le corps du malade³¹⁴ », qui signe un « *souci du malade considéré dans son individualité*³¹⁵ », comme l'écrit l'auteur. Le rôle du médecin est d'anticiper l'évolution naturelle du trouble à travers la constitution humorale du patient et de sa relation singulière à l'environnement dans lequel il est ancré, qu'il soit géographique ou culturel. « Le médecin grec observe, imite et encourage la nature³¹⁶ », précise l'auteur. Il doit être à même de comprendre l'effort de l'organisme pour retrouver un certain équilibre, et insister sur cet élan. Céline Lefève mentionne dès le début de son article un point important : le médecin hippocratique « reconnaît les limites de son art³¹⁷ » devant les nécessités du réel. Cette figure du médecin (dans la langue grecque le *therapôn*, celui qui délivre un soin) est alors bien plutôt celle d'un « serviteur du malade », un « serviteur de la nature ». Son rôle est de soulager les souffrances de son patient « sur la voie de la guérison ou de la mort³¹⁸ ». Clinique et soin sont donc intimement liés dans la médecine hippocratique qui confère une place importante à l'individualité souffrante.

³¹³ Lefève C., « La philosophie du soin », In: *La matière et l'esprit, n°4 : Médecine et philosophie*, D. Lecourt (dir.), 2006.

³¹⁴ *Ibid.*, p. 25.

³¹⁵ *Id.*

³¹⁶ *Id.*

³¹⁷ *Id.*

³¹⁸ *Id.*

Au Moyen Âge, la singularité du malade n'est plus essentielle dans le processus de soin qui se constitue principalement autour de la notion de souffrance pour des raisons religieuses évidentes. La douleur physique est perçue dès lors comme un « chemin privilégié du salut de l'âme [...], comme la voie de la sainteté³¹⁹ ». L'incarnation n'est plus appréhendée comme une chute de l'âme dans un corps mais bien plutôt comme celle d'une ascension de la chair vers l'esprit.

Ce n'est qu'au XIX^e siècle qu'on note une rupture avec cette perspective chrétienne. Comme le dit l'auteur : « L'histoire moderne de la médecine peut être lue comme l'histoire du désintérêt, voire du mépris de la médecine pour le corps souffrant et, par conséquent, pour le soin³²⁰. » L'expérience du malade est relativement obliérée jusqu'au XX^e siècle « en dépit de la connaissance parfois antique de moyens analgésiques³²¹ ». Le médecin livre un combat contre la maladie dans lequel le malade n'a plus qu'un rôle passif qui le cantonne à un désordre évident. Jusqu'au début du XX^e siècle, la médecine scientifique scinde le corps du patient en multipliant certaines médiations concrètes (analyse biologique, imagerie médicale par exemple), et finit donc par se couper du soin dans sa perspective originelle.

On observe un revirement dès la seconde moitié du XX^e siècle. « Dans sa thèse de médecine soutenue en 1943, *l'Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, G. Canguilhem rappelle que la médecine est née de l'appel du malade, de l'attention portée à sa souffrance et que, de ce fait, *le souci de l'individualité souffrante, qui en constitue la raison d'être et la source, doit en rester le cœur*.³²² » Le patient est avant tout une personne qui ne se réduit pas à une maladie scientifique. Canguilhem montre que le normal et le pathologique ne peuvent être compris qu'en référence à l'individualité biologique du patient et au rapport au milieu dans lequel il est immergé. Le pathologique serait une restriction de la capacité d'invention normative du patient par rapport à une normalité différente. Selon cette conception, l'individu en situation de handicap ne serait donc pas nécessairement dans une situation pathologique : il serait plutôt le détenteur d'une autre normalité qui n'est pas nécessairement une norme restreinte mais bien davantage une normalité réduite si on compare les performances qu'elle implique dans la vie ordinaire d'un milieu donné avec la normalité sociale ou statistique de ce même milieu. Le rôle du médecin est alors dans la perspective canguilhemienne d'accompagner l'instauration de cette nouvelle norme en mettant en œuvre les moyens dont il dispose, qu'ils soient scientifiques, ou simplement cliniques (en rapport avec l'observation ou l'écoute de la voix du patient). Comme Canguilhem l'affirme, la clinique se distingue effectivement de la science : « La clinique ne se sépare pas de la thérapeutique et la thérapeutique est une technique d'instauration ou de restauration du

³¹⁹ *Ibid.*, p. 26.

³²⁰ *Ibid.*, p. 27.

³²¹ *Id.*

³²² Canguilhem G., *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, PUF, Coll. « Quadrige », 1966 (première édition 1943), pp. 138-139, cité par Lefève C., *op. cit.*, p. 28.

normal dont la fin, savoir la satisfaction subjective qu'une norme est instaurée, échappe à la juridiction du savoir objectif.³²³ »

Cette perspective est prolongée par les sciences sociales contemporaines qui proposent des approches de la maladie centrées autour de la notion du patient et de la norme singulière de santé qui lui convient. Elles soulignent la dimension d'agentivité du patient, lui redonnant ainsi sa place d'acteur principal au sein de la thérapie dont il est également le foyer organique. Le patient négocie en permanence ce que lui permet son corps et ce que lui octroie son milieu, négociation accompagnée par l'aide du thérapeute qui déploie tout son pouvoir médical dans le but d'améliorer les projets choisis par le patient lui-même. Un léger bémol à ces considérations : la tendance actuelle à « consommer la santé » qui apparaît comme un droit à un bien-être physique, psychique et social prive le soin de sa perspective de dynamique inhérente, reléguant son processus à un état stable en situation de déchéance lorsqu'il n'est pas satisfait. Ces considérations perpétuent l'idée que nous avons déjà énoncée au début de cette partie, à savoir que le handicap est vu actuellement comme un manque par rapport à la considération d'une norme statistique, sans considération des dynamiques qui peuvent être engendrées par suite.

Il faut maintenant s'accorder sur le vocabulaire que l'on utilisera par la suite : on appellera tout individu qui n'est pas initialement en adéquation avec son milieu mais qui tend à l'être, le « soigné », même si cela relève d'un jargon assez commode à utiliser. Le thérapeute ou le « soignant » sera celui qui accompagne le « soigné » dans le cheminement vers cette adéquation ; on note toute l'ambiguïté de parler de « patient » ou de « soigné » (étymologiquement « celui qui souffre » ou celui qui est « objet passif » du soin) quand il s'agit de l'acteur principal du soin, même s'il est également le foyer de ce soin. A l'inverse, le thérapeute a une place d'accompagnateur et d'adjuvant mais ne doit être considéré comme l'acteur principal, l'unique agent de la thérapie qu'il aide à coordonner.

Nous commencerons par nous appesantir sur le cadre de la norme organique, qui permet de prendre en compte l'espace du corps – toujours point de départ de tout essai de phénoménologie. Nous essaierons de repenser les notions d'équilibres organiques et fonctionnels à rétablir au sein d'une nébuleuse de plusieurs concepts et de plusieurs pensées, de considérer les mouvements d'adaptation de l'individu et de son cadre et inversement, et ce à l'échelle de l'espace du corps principalement. Comment l'organisme parvient-il à mettre en place d'autres manières de faire avec son corps pour satisfaire un objectif qu'il se pose ? Quelles stratégies mettre en place, sur quels paramètres physiologiques ou fonctionnels jouer ? L'individu agit sur les possibles à réinvestir que lui offre son corps : quels sont-ils ? Chaque choix d'adaptation ne répond-il pas à la mobilisation d'un champ différent ?

³²³ Canguilhem G., *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, op. cit., p. 153, cité par Lefève C., op. cit., p. 28.

II. Norme et normativité : un premier cadre conceptuel pour repenser la recherche de l'équilibre organique

« Trop souvent, les savants tiennent les lois de la nature pour des invariants essentiels dont les phénomènes singuliers constituent des exemplaires approchés mais défailants à reproduire l'intégralité de leur réalité légale supposée. Dans une telle vue, le singulier, c'est-à-dire l'écart, la variation, apparaît comme un échec, un vice, une impureté. Le singulier est donc toujours irrégulier, mais il est en même temps parfaitement absurde, car nul ne peut comprendre comment une loi dont l'invariance ou l'identité à soi garantit la réalité est à la fois vérifiée par des exemples divers et impuissante à réduire leur variété, c'est-à-dire leur infidélité. »

Canguilhem, *La Connaissance de la vie*³²⁴.

Comme l'écrit Canguilhem, la communauté scientifique s'est volontairement longtemps privée de considérer l'individu qui n'entrait pas dans les types qu'elle connaissait (l'« anormal », celui qui n'entre pas dans les normes) comme le dépositaire potentiel d'une richesse encore inexprimée. Le vivant n'appartient pourtant jamais à une catégorie standard mais s'ancre toujours dans un vécu individuel et singulier. Il peut générer de nouvelles formes de vie, des façons d'être ou de faire authentiques en fonction de sa différence initiale. A quelque niveau que l'on se place, le vivant institue toujours ses propres normes de vie au sens où il les crée et en détient une part certaine de responsabilité (« responsabilité » au sens étymologique de « qui doit répondre », et qui est donc au moins en partie agent de la situation désignée).

Canguilhem redéfinit avec la plus grande originalité les rapports qu'on croyait établis entre « normal » et « pathologique ». Il n'y a pas de frontière absolue entre les deux notions : le pathologique n'est pas essentiellement différent, encore moins opposé au concept de normal. Il fait simplement référence à d'autres normes de vie : « Nous ne pouvons pas dire que le concept de "pathologique" soit le contradictoire logique du concept de "normal", car la vie à l'état pathologique n'est pas absence de normes mais présence d'autres normes³²⁵. »

Le handicap ne peut être assimilé au pathologique cependant, preuve en est que de nombreux handicaps apparaissent suite à un traumatisme, à un événement extérieur. Le handicap n'est pas une maladie contre laquelle il faudrait lutter : le jeune autiste Jim Sinclair, dans un discours qui ne peut que susciter l'émotion, écrit justement : « Je ne veux pas être guéri de moi-même³²⁶. » Rétablir un équilibre à travers la situation de handicap ne doit pas nécessairement tendre à un retour à la norme biologique statistique, comme cela l'est dans une situation où l'individu est malade (même si cette tension reste toujours asymptotique, le retour à l'innocence biologique étant illusoire). Rétablir un équilibre dans le contexte du

³²⁴ Canguilhem G., *La Connaissance de la vie*, Hachette, 1965 (première édition 1952), p. 231.

³²⁵ *Ibid.*, p. 214.

³²⁶ Sinclair J., « Bridging the gaps : an inside-out view of autism », In: *High-functioning individuals with autism*, E. Schopler, G. B. Mesibov (dir.), New-York/Londres: Plenum Press, 1992: pp. 294-302.

handicap, c'est au contraire épouser au mieux les contraintes imposées par la situation afin de pouvoir en jouer, apprendre à s'en servir, les détourner au besoin. C'est rétablir un équilibre qui s'appuie sur de nouveaux liens, de nouvelles bases, de nouvelles façons d'aborder le monde.

Toujours est-il que si le handicap n'est pas une maladie, il pose problème de par sa convocation même, problème qui demande avec urgence à être soigné, à être résolu en passant d'un état de vie instable à un nouvel état de stabilité. C'est la dynamique de ce soin qui nous préoccupe ici, à l'échelle du corps. Comment l'investiguer ?

Le premier espace dans lequel l'homme est en souffrance dans la situation de handicap, psychique ou physique, c'est l'espace de son corps, qui n'est pas en adéquation avec les exigences de ses besoins et de ses objectifs. Toutefois, loin de n'être qu'un foyer de contraintes et de limitations, le corps apparaît aussi comme ce premier espace que l'homme peut investir et qu'il peut même adapter dans une certaine mesure à ses objectifs. Quelles sont les possibilités que ce dernier lui permet dans les nouvelles conditions que définit le handicap ? Quelles sont les possibilités que l'individu gagnerait à mettre en avant – au détriment des autres certes – dans la situation actuelle à résoudre ?

A. Position du cadre des normes de vie

C'est la thématique des normes de vie et de ses concepts dérivés (normativité, normal et pathologique, santé entre autres) que nous choisissons d'utiliser comme grille de lecture en première instance ici. Cette grille nous permettra de mieux saisir les principales articulations d'une situation d'abord déséquilibrée et pour cela en souffrance (ou en quête d'adaptation) vers celle où l'individu peut à nouveau trouver un équilibre. Cette thématique semble nous donner un *corpus* d'outils conceptuels tout à fait pertinents pour décrire les mouvements et la dynamique de l'individu en situation de handicap qui tend, à travers l'espace de son corps, à retrouver une forme de normalité, une forme de stabilité. Quelles manœuvres emploie l'individu à cette fin, au niveau de son corps ? Comment détourne-t-il ou tire-t-il au contraire avantage de cet espace du corps, contraint initialement par le handicap ? C'est à cet ensemble de micro-mouvements de la dynamique corporelle, bien souvent imperceptibles, que l'on s'intéresse ici.

Partons donc de l'état de déséquilibre initial qui caractérise la situation de handicap et qui suscite un état d'aspiration vers un nouvel équilibre. Le chemin qui mène à l'expression de nouvelles normes de vie n'est pas sans embûche, sans risque de dangers potentiels, sans l'engagement d'un coût énergétique certain. L'organisme doit pour cela mettre à l'épreuve sa capacité de normativité, soit cette « méta-capacité » normative, cette aptitude à passer d'une norme à l'autre. Si l'on peut comparer la norme, cet état stable descriptible dans un temps ponctuel, à une photographie, la normativité relève bien plutôt d'un processus historique dont est issue cette dernière, ou dont elle est le point de départ, ou plus simplement le processus

qui relie deux normes, nécessairement distinctes, entre elles. L'homme passe successivement dans sa vie par des phases de normativité, phases très dynamiques mais aussi très précaires, et par des phases normées, où l'individu semble relativement stabilisé dans un certain équilibre de vie. La phase normative confère en effet une grande fragilité à l'individu qui ne bénéficie pas encore de la solidité d'une construction aboutie de sa norme : cette phase n'a pas vocation à durer, n'a pas vocation à trouver une fin en elle-même. Cet état alternatif entre norme et normativité est d'autant plus visible de par le déséquilibre primordial conféré à la situation de handicap.

Que ce soit la première ou la seconde phase, aucune n'a de sens isolée, sans la confrontation à l'existence de l'autre dès lors que l'on parle du vivant. La normativité ne résulte jamais que d'une dynamique entre deux normes de vie distinctes qui l'encadrent. A peine le vivant est-il au monde qu'il entretient nécessairement un lien avec son corps, son milieu. La norme vers laquelle tend l'individu *via* la normativité est une norme espérée plus solide ; l'amélioration de vie qu'elle peut procurer justifie les efforts qu'investit l'individu dans le processus de normativité.

De même, à peine la norme de vie est-elle établie qu'elle met déjà en jeu un projet normatif : toute norme de vie n'a pas non plus vocation à durer une fois stabilisée ; l'individu est nécessairement soumis à des perturbations mêmes minimales qui lui demandent de se réadapter au contexte en permanence. La norme, si elle est un état que l'on fuit ou que l'on souhaite dans la perspective de la normativité, se dissout toujours en vue de cet élan normatif. Jean-Claude Ameisen a d'ailleurs cette réflexion fort judicieuse, qui explique que la norme crée elle-même le manque qui appelle à sa dissolution dans la normativité : c'est quand la norme devient la plus parfaite – au sens de « la plus adaptée » au milieu qu'elle investit – que l'espèce qui la porte a le plus de chance d'une extinction prochaine. En effet, « que ces composantes particulières de l'environnement viennent soudain à changer, et les individus de l'espèce risquent de se trouver soudain désinsérés, inadaptés, perdus au milieu d'un "nulle part" où ce qu'ils maîtrisaient et dont ils dépendaient se dérobe³²⁷ ». Etre dans la norme, c'est aussi désapprendre la normativité, cette capacité à changer, et dont il faut pouvoir faire preuve dès que l'individu se retrouve perturbé dans les liens qu'il entretient avec son monde.

Loin de constituer deux opérations apparemment opposées voire en répulsion mutuelle (l'une verserait dans la conservation, l'autre dans l'évolution), norme et normativité sont en fait les versants complémentaires du même processus vital à l'épreuve du changement ; elles alternent tour à tour dans les temps de l'existence, et ce de manière relativement équilibrée, se provoquent en s'auto-abolissant mutuellement, chacune au profit de l'autre. Elles doivent donc être pensées à l'intérieur d'un même bagage conceptuel.

Dans la situation de handicap, c'est avant tout l'effort de normativité qui nous préoccupe, même s'il apparaît toujours « en vue » d'une norme à trouver ; quelles sont les ruses de l'alliance corps-esprit pour s'adapter mutuellement en vue de servir le même objectif ? On peut tenter de chercher quelques manifestations de ces « manœuvres » que permet le corps et

³²⁷ Ameisen J. C., *Dans la lumière et les ombres. Darwin et le bouleversement du monde*, Fayard/Seuil, 2008, p. 282.

qui sont investies sans prétention à l'exhaustivité. Quels outils conceptuels seront alors susceptibles de nous servir pour en investiguer les frontières ? Comment apprécier ces mouvements vers l'adaptation ?

B. L'exemple du calligraphe tétraplégique

J'ai choisi d'illustrer ces réflexions par l'étude du cas d'un calligraphe japonais devenu tétraplégique suite à un accident de plongée survenu il y a vingt-neuf ans (Fig. 26). Cet individu de quarante-cinq ans, nommé Fumiyuki Makino, a appris à réutiliser son pinceau grâce à la motricité du cou, étant donné que sa tétraplégie le prive de la mobilité de l'ensemble du corps situé sous la cervicale C4. Quelles sont les nouvelles manœuvres qu'utilise le calligraphe pour transférer sa technique d'expertise, réalisée préalablement dans des conditions ordinaires avec les bras et les mains, à une technique tout aussi experte réalisée désormais avec le cou ? Comment le calligraphe parvient-il à réguler les déséquilibres moteurs afin de rendre reproductible la tâche d'un essai sur l'autre avec les moyens physiques dont il dispose désormais ? Sur quels paramètres joue-t-il ? Quelles sont par ailleurs les conditions qui sous-tendent la réalisation de ces stratégies ?

Ce sont les problématiques que pose déjà l'auteur de l'article sur lequel ce travail s'appuie (Tetsushi Nonaka) dès l'introduction : « *Given the nature of the task of Japanese calligraphy and the nature of the vicarious motor systems, how does the calligrapher flexibly coordinate his movements to meet the demand of the task*³²⁸? » Dans cette étude très novatrice, l'auteur s'intéresse à certaines des variables qui déterminent le mouvement de la tâche de calligraphie : « *This study was the first to explore movement coordination of a tetraplegic individual using a mouth-held tool, which is a common alternate method for using various tools among tetraplegic individuals.*³²⁹ » Il enregistre pour cela trois variables qui sont à la source de l'action motrice de l'individu : la pression du pinceau, l'angle du pinceau face à la surface de la feuille, et enfin l'inclinaison verticale de la tête par rapport à la toile (Fig. 26).

Même si ce ne sont probablement pas les seules, ces variables déterminent au moins de façon partielle la tâche : « [...] *it is important to concede that the three task variables considered are by no means the only variables controlled by the calligrapher*³³⁰ ». Il constate que ces différents paramètres sont réalisés de manière relativement identique d'un essai à l'autre et varient dans une moindre mesure autour d'une même valeur de référence qui a été enregistrée sur un essai particulier tenant lieu de modèle de base.

³²⁸ Nonaka T., « Motor variability but functional specificity: the case of a C4 tetraplegic mouth calligrapher », *Ecological Psychology*, 2013, 25: pp. 131-154, p. 133.

³²⁹ Floris L., Dif C., Le Mouel M. A., « The tetraplegic patient and the environment. », In: *Surgical rehabilitation of the upper limb in tetraplegia*, V. Hentz, C. Le Clercq (dir.), Philadelphia: PA: Saunders., 2002: pp. 45-55 ; Nonaka T., *op. cit.*, p. 135.

³³⁰ Nonaka T., *op. cit.*, p. 151.

L'auteur étudie alors les mouvements qui entrent en jeu dans la réalisation de ces différents paramètres : il s'aperçoit contre toute attente que la stabilité de la tâche est obtenue à partir de la co-variation de degrés de liberté qu'autorise le corps, qui s'organisent en synergie pour se compenser mutuellement et satisfaire ainsi les contraintes de la tâche. Il enregistre parmi ces mouvements deux types de degrés de liberté : trois rotations de la tête (le signe d'acquiescement, de négation, et enfin celui qui consiste à pencher la tête sur le côté), et trois rotations de l'axe entre les vertèbres C1 et C7 (ce qui correspond à l'inclinaison avant / arrière, à la torsion, et enfin à la flexion latérale).

La méthode d'analyse qu'utilise l'auteur pour exploiter les données qu'il recueille a été formalisée par John P. Scholz et Gregor Schöner en 1999 sous le nom de « *Uncontrolled Manifold*³³¹ ». Ce test statistique permet de différencier deux types de variabilité : la première est une variabilité ne représentant que du « bruit » qui entoure l'action du calligraphe comme autant d'éléments non contrôlés, parasites. La seconde correspond à une variabilité qui entre cette fois dans le domaine du contrôle moteur de l'individu qui réorganise entre eux les degrés de liberté dont il dispose. Il permet donc au sujet de s'adapter à la tâche qu'il s'est posée. Le rapport entre ces deux types de variabilité permet de tester ce qui est contrôlé et ce qui ne l'est pas : si la « bonne » variabilité est supérieure à la « mauvaise », c'est que l'individu contrôle l'ensemble et pas seulement le maintien de chaque variable.

Comme l'écrit Agnès Roby-Brami *et al.*, l'algorithme UCM permet de « tester expérimentalement si une variable de performance donnée est "importante pour le système moteur". Ainsi, une variable est considérée comme importante si elle permet de séparer clairement la variance en ses deux composants GEV [*goal-equivalent*] et NGEV [*non-goal-equivalent*]³³² ». C'est cette supériorité qu'on observe dans les analyses de Nonaka³³³ : le calligraphe sait jouer, même de manière inconsciente, sur cette variabilité pour assurer la performance de sa réalisation. Il apparaît que la variabilité « contrôlée » est supérieure à la variabilité « parasite », indiquant que l'individu contrôle la somme des degrés de liberté qu'il met en jeu dans la tâche et que cette performance ne dépend pas de la constance de la valeur de chacune des variables.

Ce qui est surprenant et qui peut paraître paradoxal à première vue est donc que l'équilibre de la tâche soit obtenu par un ajustement automatique des variables motrices corporelles. La réalisation d'une lettre cursive japonaise peut ainsi être reproductible, c'est-à-dire essentiellement reconnaissable par quelqu'un d'autre, en dehors de toute considération stylistique qui viendrait s'ajouter à la reproduction première du caractère (Fig. 26).

Cet exemple nous montre que l'activité de peindre peut aussi s'effectuer avec les moyens restreints d'une personne en situation de handicap si elle a appris à contourner ses déficiences pour utiliser de nouveaux potentiels que lui permet son corps souvent de manière latente. De

³³¹ Scholz J. P., Schöner G., « The uncontrolled manifold concept: identifying control variables for a functional task », *Experimental brain research*, 1999, 126(3): pp. 289-306.

³³² Roby-Brami A., Jacobs S., Hoffmann G., Laffont I., Hannequin S., « Point de travail et synergies : apport des théories du contrôle moteur pour la suppléance perceptive », *Publication électronique Arobase*, 2005, 1: 75-84, p. 78.

³³³ Nonaka T., *op. cit.*

nouvelles synergies se créent entre les degrés de liberté et s'organisent en différents systèmes qui s'ajustent les uns aux autres. L'activité de la peinture avec la bouche s'exerce dans un même processus d'expertise que celle d'une peinture réalisée de manière ordinaire : dans tous les cas, l'expert est à même d'ajuster les degrés de liberté que lui permet son corps, et de faire face aux changements et aux perturbations de façon à stabiliser les contraintes de la tâche qu'il se propose initialement. On note une seule dimension qu'a ajoutée le calligraphe qui peint avec la bouche, c'est d'avoir su créer, en plus, une nouvelle façon de faire idiosyncrasique qui lui permet d'échapper aux limites que son corps accuse désormais dans la situation de la peinture ordinaire.

Il y a donc eu un transfert technique pour passer de la calligraphie ordinaire à la calligraphie avec la bouche, transfert qui est surtout celui d'une expertise et ne réside pas dans l'adjonction de matériaux supplémentaires. Le calligraphe se contente en fait de réorganiser les moyens dont il disposait déjà avant mais qui ne s'exprimaient pas encore. Ce transfert passe néanmoins par un coût énergétique certain : celui d'un long et difficile apprentissage dont la réussite finale n'est pas assurée dès le départ et consiste donc en quelque sorte en une forme de pari, moment du défi décisif déjà décrit antérieurement dans la situation de handicap propre à générer un élan créateur (Fig. 21).

Fumiyuki Makino a su créer un cadre propice à son activité de calligraphe avec les moyens dont il dispose, en écartant les paramètres qu'il ne contrôle pas, et en utilisant à son avantage ceux qu'il contrôle suite à son apprentissage. L'individu a mis en œuvre toute une économie de moyens qui lui permet de réaliser le but souhaité, que l'on a présenté dans l'une des figures en annexes (Fig. 27).

Cette technique a émergé suite à l'imposition d'un manque : celui de l'inadéquation initiale de l'individu face à son milieu et à la tâche qu'il voulait réaliser, mettant ainsi encore une fois en lumière les liens inextricables entre manque et création, rendus particulièrement visibles dans la situation de handicap.

On se gardera toutefois de généraliser la performance de cet individu remarquable, performance qui résulte d'une création toute singulière et qui est l'objet de la pratique assidue du calligraphe depuis plus de vingt-cinq ans. Comme l'écrit l'auteur : « *The single-subject design limits the generality of the results; it cannot allow for claims about general principles when we could be discovering an extraordinary yet idiosyncratic solution discovered by a remarkable individual*³³⁴. » Il serait également intéressant de disposer d'images cérébrales mettant en parallèle la réorganisation vicariante des cartes du cerveau qui a été opérée lors du transfert des compétences motrices des mains à la bouche : la perspective d'une telle étude est en cours.

³³⁴ *Ibid.*, p. 151.

C. Les conditions possibles d'un investissement corporel

Quelles ont été les conditions préalables qui ont permis à l'individu d'opérer un tel transfert de compétences ? Quelles sont les possibles qu'il a pu structurer et exploiter pour parvenir à ses fins ? En effet, son nouvel état de calligraphe tétraplégique ne lui propose plus les mêmes possibles que ceux qui étaient disponibles préalablement au sein d'un corps d'une motricité ordinaire. Quelles ressources organiques le calligraphe a-t-il pu mobiliser, utiliser ?

Bernstein dans son livre de 1953 *On the Dexterity*³³⁵ met en lumière le fait que l'organisme peut jouer sur un grand répertoire de mouvements possibles pour réaliser la même tâche. Ces mouvements se coordonnent et covariant entre eux afin de se réajuster en permanence l'un à l'autre pour réaliser la tâche de façon relativement reproductible d'un essai à l'autre comme c'est le cas pour l'individu tétraplégique de l'étude de Nonaka³³⁶. Le système moteur est redondant et dispose donc d'un nombre de degrés de liberté en excès par rapport à ce qui est nécessaire.

Parler de redondance risque toutefois d'induire de mauvaises interprétations. Le principe de redondance peut en effet apparaître comme un problème si l'on se place du point de vue de l'imitation des commandes motrices comme le ferait un roboticien par exemple ; il est en fait un ensemble de solutions organiques à un problème moteur déterminé, solutions que l'individu peut exploiter afin de choisir l'une de ces possibilités qu'il rend effective dans la situation qui est la sienne. Le terme de redondance n'est peut-être pas le plus adéquat dans le registre moteur : la redondance organique n'équivaut pas à une répétition inutile de multiples possibles qui se résoudraient dans la même tâche ; c'est pourquoi Israël Gelfand et Mark Latash³³⁷ proposent d'ailleurs le terme « d'abondance » qui paraît plus approprié que celui de redondance.

Lorsque l'organisme est perturbé dans l'effectuation de ses tâches – que la perturbation physiologique soit chronique ou temporaire, l'objet d'un handicap ou de n'importe quelle affection organique –, il peut adapter son comportement de façon vicariante. Si certaines synergies motrices viennent à dysfonctionner, à disparaître, d'autres sont susceptibles de réorganiser des degrés de liberté entre elles, prêtes à prendre le relais pour réaliser la tâche que l'individu se pose dans la juste mesure de ses possibilités. Des compensations plus ou moins efficaces et à plus ou moins courte latence sont développées au travers d'un processus idiosyncrasique mettant en jeu d'autres effecteurs, comme l'écrivent Agnès Roby-Brami *et al.* : « les patients sont amenés, pour compenser la déficience due aux paralysies, à développer des nouvelles stratégies qui se manifestent par une trajectoire différente de la main et par des

³³⁵ Bernstein N. A., *On dexterity and Its development*, Lawrence Erlbaum Associate, Inc., 1953.

³³⁶ Nonaka T., *op. cit.*

³³⁷ Gelfand I. M., Latash M. L., « On the problem of adequate language in motor control », *Motor Control*, 1998, 2(4): pp. 306-313.

coordinations différentes des rotations articulaires. Les différences individuelles sont importantes : chaque patient développe sa propre solution motrice³³⁸. »

C'est cette dynamique entre les possibles qu'a utilisée le calligraphe tétraplégique de l'article étudié³³⁹ : le peintre a su faire jouer de nouveaux degrés de liberté à partir d'un corps qui lui proposait après son accident de plongée une moindre latitude quant aux mouvements qu'il pouvait effectuer. Ces degrés de liberté ont été automatiquement associés en synergies qui ont été apprises après son accident et qui lui permettent de contrôler la tâche qu'il exécute en ajustant entre eux les différents degrés de liberté d'une même synergie.

La redondance ne transgresse donc pas le principe d'économie, loin s'en faut. Elle est un principe qui s'applique au domaine des possibles qui existent préalablement à une action donnée. Elle trouve à se résoudre en fonction de la situation dans un unique réel que décide d'investir l'individu selon ses critères de choix du moment. A l'individu d'investir les propositions équivalentes (ensemble de solutions de même valeur) que lui autorise indifféremment le corps par le biais de la redondance motrice pour donner une valeur à ces différents possibles selon sa situation particulière du moment, et n'utiliser que celui qui apparaît alors le plus à son avantage. Un seul de ces possibles vient à se réaliser dans le réel, à l'exclusion de tous les autres.

La difficulté d'une mise en place viable d'une telle compensation sous-entend que l'individu a clairement identifié au préalable les degrés de liberté qu'il est susceptible de contrôler en tenant compte de son nouvel état physique, avant même d'apprendre à les coordonner au sein de nouvelles synergies qu'il crée avec beaucoup de pratique et d'entraînement. Cette frontière lui permet de concentrer son action sur la partie qui reste « contrôlable » pour lui : sur quels groupes musculaires l'individu a-t-il prise dans le contexte de son handicap ? Parmi ces groupes musculaires « contrôlables », lesquels choisit-il de mettre en jeu ? Selon quels critères et comment ?

Même si cet ajustement se fait de manière automatique et inconsciente, l'individu est toujours dans une situation de « pari » lorsqu'il transfère sa norme en réaction à un changement physiologique comme le handicap, puisqu'il ne sait jamais si la compensation dans laquelle il s'engage sera fonctionnelle effectivement. La situation d'apprentissage le fragilise également dans la mesure où il ne bénéficie pas encore d'un modèle qui lui permette de réaliser la tâche qu'il se pose et qu'il est également en train de se défaire du mode opératoire précédent – ou s'en est déjà défait selon la brutalité du handicap – pour laisser place à de nouvelles manières de faire.

Le paysage du corps rend donc disponibles certains possibles comme il en écarte d'autres. Ces possibles de même valeur sont valorisés et sélectionnés par l'individu selon des critères qui peuvent varier, comme celui d'économie, de rapidité, d'efficacité à plus ou moins

³³⁸ Roby-Brami A., Hoffmann G., Laffont I., Combeaud M., Hanne-ton S., « Redondance du membre supérieur et compensation des déficiences motrices. », In: *Vision, espace et cognition : fonctionnement normal et pathologique*, Y. Coello, S. Casalis, C. Moroni (dir.), Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion, 2005: pp. 143-160, p. 157.

³³⁹ Nonaka T., *op. cit.*

long terme, d'évitement du caractère nocif de la compensation. Au travers de la compensation, le corps permet à l'individu de parvenir au résultat souhaité en utilisant des techniques différentes qu'il doit lui-même créer. Ces compensations peuvent apparaître plus ou moins équivalentes, plus ou moins bancales ou « catastrophiques » (au sens de Kurt Goldstein³⁴⁰), à l'option choisie préalablement vue de l'extérieur.

Il n'empêche que ces différentes compensations sont le résultat du choix de l'individu et qu'elles doivent être respectées à ce titre, même s'il reste possible de lui proposer d'autres stratégies. Ce sont des créations *ad hoc* à part entière, instaurées selon les moyens du moment dont disposait l'individu au travers de l'espace de son corps principalement. Ces nouvelles méthodes ne doivent pas être mises en compétition avec les manières de faire préalables, statistiquement ordinaires. Elles ne sont secondes que chronologiquement, que comme une nouvelle manière de faire que la situation obligeait à créer. Mises à part les limitations éventuelles d'un résultat au terme de l'action, ces nouvelles méthodes ont été fabriquées bien différemment de la méthode ordinaire, et doivent pour cela être considérées de façon autonome et indépendante de la première action qu'elle visait à imiter.

On conclut toutefois, malgré l'exemple que nous avons choisi, que ce n'est pas nécessairement à l'obtention d'un même résultat, d'une même performance, que l'observateur attentif doit s'attacher quand il compare l'activité d'un individu ordinaire et celle d'un individu en situation de handicap. Il doit bien plutôt considérer les techniques créées par l'individu dans la mesure des possibilités que lui permettait son corps : sont-elles utilisées de manière experte ? Les moindres moyens physiques qui sont ceux de l'individu handicapé sont-ils utilisés de manière optimale en fonction des objectifs de celui-ci ? L'individu sait-il s'adapter devant les risques de perturbation de la situation ordinaire, de modification de son milieu (qu'il s'agisse de modifications qui touchent à l'espace environnemental ou à celui du corps lui-même) ?

L'organisme vivant a par ailleurs développé bien des techniques d'adaptation différentes outre la redondance motrice, bien des stratégies de détour pour faire avec ce qu'il n'avait pas *a priori*. Quels sont les outils qui lui permettent alors de s'adapter à la nouvelle situation ? Nous tentons de faire une liste de certaines de ces techniques organiques, sans prétention à l'exhaustivité étant donné que le vivant ne cesse jamais de surprendre lorsqu'il est à l'épreuve de l'adaptation.

La redondance motrice observée dans le cas particulier que nous avons étudié ici peut en fait être englobée dans une technique adaptative plus large, la vicariance. Le mot vicariance a pour étymologie le mot vicaire : le vicaire est celui qui est susceptible de remplacer le curé quand ce dernier vient à s'absenter d'un office. D'un point de vue physiologique, la vicariance désigne donc de façon analogique la capacité d'un organisme à organiser des relais en cas de dysfonctionnement du schéma fonctionnel ordinaire,

³⁴⁰ Goldstein K., *La Structure de l'organisme: Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine* Gallimard, 1983.

attendu. Comme la redondance motrice, la vicariance ne prend effet que lorsque l'organisme est mis à l'épreuve de modifications qui l'obligent à se détourner de son fonctionnement habituel. Il doit alors rétablir un état d'équilibre même si ce dernier n'équivaut pas à celui dont il faisait précédemment l'expérience de vie selon la propriété d'homéostasie³⁴¹, concept pressenti par Claude Bernard. La résilience est alors l'ensemble des forces qu'il met alors en œuvre pour retrouver un état d'équilibre perdu.

Concrètement, résilience et vicariance s'expriment à travers des mécanismes de compensation tels que l'exaptation en plus de la redondance motrice, ou la suppléance perceptive. Ces différentes techniques organisées au sein du corps lui-même s'ancrent dans le phénomène de plasticité cérébrale dont on peut mener une étude en parallèle. Les cartes cérébrales ne sont pas fixes mais se réorganisent, aucun espace n'est laissé vacant ; au contraire, chacun est toujours investi par de nouvelles aires en fonction des tâches qu'a besoin de réaliser l'individu dans son quotidien. La plasticité peut, de plus, aller jusqu'au développement de nouveaux faisceaux entre les aires³⁴².

La plasticité cérébrale permet à l'homme, sur le plan neurologique, de modifier les liens qu'il entretient avec son environnement, de les renouveler afin de les rendre toujours plus pertinents en vue de la tâche qu'il doit réaliser. Dans la situation de handicap, ce mécanisme se déploie sur deux aspects différents : d'une part, l'homme doit « désapprendre » les liens qu'il utilisait auparavant, de l'autre il doit réapprendre à en créer de nouveaux.

Le cerveau apparaît ici comme cet espace corporel particulier qui permet ces modifications, tout en maintenant une part de fixité qui garantit l'identité de l'individu d'un changement à l'autre. La plasticité n'a pas qu'une vocation de changement : elle ne peut avoir d'effets sur la vie de l'individu que dans la mesure où elle fixe aussi les liens qu'elle a elle-même créés, et ne reste pas dans un flux permanent. Ces nouveaux liens, même fixés, sont toujours susceptibles d'être renouvelés.

³⁴¹ Au travers de la notion de « milieu intérieur », Claude Bernard a déjà l'intuition du concept d'homéostasie comme la propriété qu'a l'organisme de maintenir l'ensemble des paramètres physico-chimiques qui doivent rester relativement constants (glycémie, température, taux de sel dans le sang, etc.) : « Tous les mécanismes vitaux, quelques variés qu'ils soient, n'ont toujours qu'un but, celui de maintenir l'unité des conditions de la vie dans le milieu intérieur », Bernard C., *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Flammarion, 2013 (première édition 1865). Le mot « homéostasie » n'a toutefois été clairement défini et forgé par W. B. Cannon à partir de deux mots grecs : *stasis* (« état, position ») et *homoios* (« égal, semblable à ») ; il définit la stabilisation des états qui permet les processus biologiques de la vie, telle qu'elle ressort de cette phrase extraite de son ouvrage *The Wisdom of the Body* (1932) : « Les être vivants supérieurs constituent un système ouvert présentant de nombreuses relations avec l'environnement. Les modifications de l'environnement déclenchent des réactions dans le système ou l'affectent directement, aboutissant à des perturbations internes du système. De telles perturbations sont normalement maintenues dans des limites étroites parce que des ajustements automatiques, à l'intérieur du système, entrent en action et que de cette façon sont évitées des oscillations amples, les conditions internes étant maintenues à peu près constantes [...]. Les réactions physiologiques coordonnées qui maintiennent la plupart des équilibres dynamiques du corps sont si complexes et si particulières aux organismes vivants qu'il a été suggéré qu'une désignation particulière soit employée pour ces réactions : celle d'homéostasie. »

³⁴² Dancause N., « Vicarious function of remote cortex following stroke: recent evidence from human and animal studies », *The Neuroscientist : a review journal bringing neurobiology, neurology and psychiatry*, 2006, 12(6): pp. 489-499.

Le cerveau stabilise l'environnement qui fait face à l'individu mais qui est susceptible de modifications en permanence. C'est ce que Lewontin, dans *La Triple Hélice*³⁴³, désigne sous le nom de « l'hypothèse de la Reine rouge » en faisant référence au roman de Lewis Carroll, *De l'autre côté du miroir* : « l'environnement ne cesse de changer, de sorte que l'adaptation à l'environnement d'hier ne donne pas un avantage décisif pour survivre à celui de demain. [La Reine des échecs] devait continuer à courir afin de rester sur place, puisque le sol bougeait sous ses pieds³⁴⁴ ». La vie, même dans l'apparence d'un « non-mouvement » immédiat, est toujours dans une dynamique de résistance à l'entropie.

Redondance, vicariance, apparaissent donc comme autant de solutions possibles de « recyclage » que l'organisme humain propose (au sens étymologique de « pose devant ») à l'individu ou l'invite à développer. C'est indifféremment que le foyer corporel pose de multiples possibles : il semble « garder "disponible" ce matériau, donnant sa chance à tous [les possibles]³⁴⁵ ». L'espace organique se rend « apte à accueillir constamment, *sans attendu*, toute sollicitation apparue³⁴⁶ ». A l'individu de saisir certains de ces possibles, de les développer ou d'apprendre à les maîtriser *via* des techniques ou autres qu'il crée ou imite en sorte que de cette monovalence initiale des possibles proposés émerge une saillance, une hétérogénéité, une étape où l'individu confère différentes valeurs à ces entités potentielles. Son cerveau lui permet alors d'intégrer. Il peut ensuite combiner et associer de la manière la plus efficace les différents savoir-faire qu'il a acquis. La disponibilité de l'espace du corps « sera de maintenir l'éventail complètement ouvert – sans raidissement ni évitement – de façon à répondre pleinement à chaque sollicitation qui passe³⁴⁷ ».

D. Vers la légitimité d'une norme « différente », indépendante du concept de santé

La normalité que l'individu doit instaurer dans sa vie organique n'est donc pas une normalité « d'imitation », une normalité de l'ordinaire et du statistique mais une normalité qui est toujours à redécouvrir, et qui correspond à un état singulier. L'essentiel ne réside pas dans l'adaptation mais dans l'adaptabilité : il ne s'agit pas de regarder l'individu dans la perspective d'un instantané, en attendant l'apparition d'une quelconque stabilité qui mènerait à un résultat à évaluer. Il s'agit bien plutôt de considérer un individu dans son instabilité même, en évaluant ses capacités de résilience à revenir malgré les déséquilibres extérieurs vers sa propre normalité qu'il redécouvre lui-même en dernière instance. Ce nouvel équilibre n'est pas identique au précédent puisque l'individu ne peut jamais retrouver l'innocence biologique d'un état antérieur. Comme le dit Canguilhem, le vivant tend toujours à

³⁴³ Lewontin R. C., *La triple hélice : Les gènes, l'organisme, l'environnement*, Seuil, 2003.

³⁴⁴ *Ibid.*, pp. 70-71.

³⁴⁵ Jullien F., *Cinq concepts proposés à la psychanalyse*, Grasset, 2012, p. 31.

³⁴⁶ *Id.*

³⁴⁷ *Ibid.*, p. 37.

l'homéostasie, soit au retour à cet état d'équilibre qui peut lui-même varier en fonction de la situation contextuelle de l'individu.

L'originalité du concept de normativité réside d'ailleurs sans aucun doute dans le fait qu'il ne s'agit pas d'une idée qui ferait référence à un état donné x , à un instant donné t , mais à une faculté mobilisable selon la situation, qui se déploie dans le temps, d'un processus d'expansion ou de rétraction des capacités à vivre dans un milieu donné. La normativité a en fait à voir avec la question de l'adaptation : elle est la capacité pour l'individu d'instituer des normes de vie dans la limite des contraintes imposées qui lui permettent de s'adapter à son milieu et à ses variations. Etre normal pour un organisme, c'est être capable de trouver les lois propres qui peuvent le relier de manière viable au milieu qui l'entoure, selon les préférences qu'il instaure avec son milieu. Dans cette perspective, la normalité n'est pas autre chose qu'une marge de sécurité que l'individu peut potentiellement déployer dans le cas où son contexte vient à être modifié, comme c'est le cas dans le handicap. Comment peut-on alors, au vu de la grille de lecture que l'on vient de décrire, penser les capacités que l'individu déploie pour s'adapter à son milieu dans la situation de handicap ?

Pour mieux appréhender cette question, on se penchera sur la façon dont Canguilhem aborde la thématique du vivant. Pour Canguilhem, il n'y a jamais d'indifférence biologique : « Vivre c'est, même chez une amibe, préférer et exclure³⁴⁸. » Le vivant polarise donc son milieu : il établit des relations de préférence mais aussi d'hostilité vers lesquelles il aura tendance ou non à s'orienter dans les choix qu'il engagera dans son environnement. Comme l'écrit Canguilhem, « la vie n'est pas indifférente aux conditions dans lesquelles elle est possible, [...] la vie est polarité et par là même position inconsciente de valeur, bref [...] la vie est en fait une activité normative³⁴⁹ ».

Le vivant est défini comme normal lorsqu'il est en pleine possession de sa normativité, soit de sa capacité à instaurer des normes de vie qui lui permettent de s'adapter à son milieu. Il est alors capable de « dépasser la norme qui définit le normal momentané, [...] de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles³⁵⁰ ». Le propre du vivant, c'est donc d'excéder ses capacités possibles sur celles qui s'expriment : la normativité fait toujours référence à un « réservoir » de solutions qui ne prennent effet que lors d'une épreuve du réel.

La santé consiste donc dans cette marge de tolérance positive dont fait preuve l'individu avant même d'avoir à mobiliser les manœuvres qu'elle rend possibles. Parler de santé n'a pas un sens scientifique mais relève d'une appellation commode pour le sens commun, à la portée de tous : comme le dit Canguilhem, « santé n'est pas un concept scientifique, c'est un concept

³⁴⁸ Canguilhem G., *Essais sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, op. cit., p. 84.

³⁴⁹ *Ibid.*, p. 77.

³⁵⁰ *Ibid.*, p. 130.

vulgaire³⁵¹ », où le sens de « vulgaire » est à considérer dans son origine étymologique de « populaire ».

L'état de santé désigne en fait l'évaluation du mouvement de la normativité propre à chacun : dans le cas où la normativité tend à l'expansion de ses propres limites, le vivant dont il est question se ressent comme en bonne santé dans la mesure où il parvient à conserver la qualité des pouvoirs qu'il constitue mais arrive également à les étendre, elle est « une marge de sécurité³⁵² » selon l'expression de Canguilhem. L'individu est dit en mauvaise santé lorsque ses dispositions vitales sont au contraire en voie de s'amoindrir dans leur champ de possibilité. Comme l'écrit Canguilhem, « la mauvaise santé, c'est la restriction des marges de sécurité organique, la limitation du pouvoir de tolérance et de compensation des agressions de l'environnement³⁵³ ». Parler de santé, c'est donc faire référence à un mouvement vital.

Toujours est-il que la santé est un concept qui relève essentiellement de l'expérience vécue de l'individu. Ce dernier ne peut se dire « en bonne santé » ou « malade » que lorsqu'il ressent l'un de ces mouvements dans son vécu quotidien. La santé n'a donc pas à voir avec un état normal *de facto* – où le sens de normal ferait référence à une majorité statistique. Des vies qui font épreuve de normes sortant de l'ordinaire peuvent tout à fait être et se ressentir comme en bonne santé ; parallèlement l'individu « normal » statistiquement peut se vivre comme pathologique et l'être aux yeux, scientifiques ou non, d'un observateur extérieur. Etant donné que la santé se déploie à partir d'une norme dont le sens ne prend de valeur que du fait de l'organisation de l'individu lui-même, être en « bonne » ou en « mauvaise santé » est indépendant de la norme de vie qui est considérée (Fig. 28). Comme l'écrit Canguilhem dans ses *Ecrits sur la médecine*, « Le corps vivant est donc cet existant singulier dont la santé exprime la qualité des pouvoirs qui le constituent en tant qu'il doit vivre sous imposition de tâches, donc en relation d'exposition à un environnement dont il n'a pas d'abord le choix. Le corps humain vivant est l'ensemble des pouvoirs d'un existant ayant capacité d'évaluer et de se représenter à lui-même ces pouvoirs, leur exercice et leurs limites³⁵⁴. »

Les choix de la solution effectivement réalisée par l'individu sont fonction de ses préférences mais surtout et en premier lieu de leur compatibilité avec le reste de la situation. D'un point de vue extérieur, certains d'entre eux peuvent apparaître comme le produit d'un calcul bancal si on se cantonne à l'aspect visible et donc superficiel de la situation obtenue. En réalité, ces solutions relèvent toujours du meilleur compromis possible que l'individu a trouvé pour infléchir la réalité et concilier un des possibles corporels qui s'offrent à lui, dans l'armature générale de son action.

Comme l'explique déjà Goldstein dans *La Structure de l'organisme* à l'époque, la posture de la « situation catastrophique » prise en dernière extrémité par l'individu dans le manque, est en fait une situation qu'adopte volontairement l'individu handicapé pour stabiliser sa

³⁵¹ Canguilhem G., *Ecrits sur la médecine*, op. cit., p. 52.

³⁵² *Ibid.*, pp. 60-61.

³⁵³ *Id.*

³⁵⁴ *Ibid.* p. 58-59.

situation, en jouant de contrepoids et de résistances parmi les possibles³⁵⁵. Les équilibres peuvent sembler précaires à première vue ; toujours est-il qu'ils correspondent à l'équilibre le moins précaire qu'a choisi l'individu parmi les possibles que son corps lui permettait pour conserver un certain état homéostatique.

Dans la perspective de la vie et de l'articulation que nous avons explicitée, la vicariance n'apparaît pas comme un répertoire de doublons inutiles comme elle peut l'être dans la théorie de l'information, où elle semble transgresser le principe d'économie. Dans la vie, bien souvent, répéter le réel sous une autre forme, une autre modalité, est un indicateur qui conforte notre niveau de sécurité quant à la fiabilité de l'information déjà perçue. Elle apparaît au contraire plutôt comme un mécanisme déployé comme un « filet de secours » et potentiellement salvateur dans des cas de dysfonctionnement. Elle donne la possibilité de « faire autrement » si une fonction vient à faire défaut, de retrouver un certain équilibre juste après avoir été confronté à une perturbation.

La solution que ce possible devenu réel propose est parfois de moindre qualité (il peut s'agir d'une « compensation » qui se révèle néfaste dans l'évolution et la répétition de l'activité du sujet³⁵⁶) ; elle peut parfois aussi être plus avantageuse à mettre en œuvre dans le nouveau contexte de l'individu, les nouveaux équilibres qu'il déploie (le terme de « compensation » a-t-il alors encore un sens de ce fait puisqu'il ne désigne plus un *ersatz*, un remplacement « par défaut » ?). Ces deux perspectives tracent peut-être encore une fois de manière pertinente une frontière possible entre un état pathologique et un état relevant d'une situation de handicap. Là où la pathologie réduirait les possibles jusqu'à épuisement au travers d'un processus morbide, le nouvel équilibre installé jouerait sur ces mêmes possibles en rehaussant la plus-value étant donné que le cadre dans lequel il s'insère a été remanié. Là où le malade doit défaire un à un les possibles qu'il a « en réserve » de manière immédiate (le malade est enfermé dans l'impossibilité d'avoir assez de temps pour s'adapter), l'individu handicapé apprend à utiliser ces mêmes possibles réduits dans leur nombre.

Cette distinction apparaît centrale dans la perspective du soin à apporter à la personne en situation de handicap. En effet il y a bien un problème à résoudre mais l'avons-nous bien identifié pour savoir comment apporter ce soin ? Peut-on apporter le même soin que celui que l'on peut élaborer pour un individu malade ? Si la réponse est négative, comment doit alors se structurer ce soin ? Quels sont les principaux acteurs qu'il doit mettre en jeu, quelle est leur part de responsabilité à chacun et à chaque étape du soin ? Comment leur collaboration doit-elle s'articuler ? Quelle est la place du soignant ? Où doit-il intervenir, où doit-il au contraire céder la place à l'individu dont il s'occupe ? Nous nous attarderons sur ces questions dans une partie suivante : si l'objectif du soin doit être de renforcer les choix de rééquilibrage normatif de l'individu lui-même, il convient de réfléchir à une nouvelle perspective thérapeutique. L'espace des normes nous a permis un éclairage possible sur les capacités qu'offre l'organisme vivant, et sur les dynamiques qu'il est capable de saisir *via* certains processus

³⁵⁵ Goldstein K., *op. cit.*

³⁵⁶ Levin M. F., Kleim J. A., Wolf S. L., « What do motor "recovery" and "compensation" mean in patients following stroke? », *Neurorehabilitation and neural repair*, 2009, 23(4): pp. 313-319.

comme la vicariance, la redondance. L'organisme, lorsqu'il est perturbé, rétablit un équilibre intérieur en se saisissant des ressources que son corps lui accorde. Il peut aussi toutefois faire appel à des ressources extérieures pour rétablir la stabilité qu'il a perdue. On peut alors faire jouer le cadre conceptuel des *affordances*, cadre qui désigne l'ensemble des objets qui s'offrent à un individu comme des invitations à agir. Ce cadre nous permettra de poser les mêmes questions sur lesquelles nous nous sommes déjà appesantis dans le cadre des normes, mais à une nouvelle échelle : celle de l'interface extérieure et de l'individu qui y évolue, dialogue qui est facilité par la disponibilité et l'expérience des outils choisis par l'individu.

III. Le cadre des *affordances* : un second concept à l'échelle des objets pour penser l'équilibre du vivant avec le milieu extérieur

« Le bricoleur est apte à exécuter un grand nombre de tâches diversifiées ; mais, à la différence de l'ingénieur, il ne subordonne pas chacune d'elles à l'obtention de matières premières et d'outils conçus et procurés à la mesure de son projet : son univers instrumental est clos, et la règle de son jeu est de toujours s'arranger avec les "moyens du bord", c'est-à-dire un ensemble à chaque instant fini d'outils et de matériaux, hétéroclites au surplus, parce que la composition de l'ensemble n'est pas en rapport avec le projet du moment, ni d'ailleurs avec aucun projet particulier, mais est le résultat contingent de toutes les occasions qui se sont présentées de renouveler ou d'enrichir le stock, ou de l'entretenir avec les résidus de constructions et de destructions antérieures. »

Claude Lévi-Strauss, *La Pensée sauvage*³⁵⁷

Le propre du bricoleur, comme l'explique Claude Lévi-Strauss dans la citation d'exergue, c'est de travailler à partir d'un nombre fini de matériaux dont il parvient à déployer l'efficacité en fonction de ses besoins. Les ressources dont il dispose ont une réalité physique mais leur intérêt ne prend sens dans l'économie de son existence que par rapport à l'usage qu'il en fait. Sa principale préoccupation consiste donc à savoir comment utiliser les moyens que son milieu lui offre, à organiser les relations les plus pertinentes possibles entre lui et son environnement, même si cet environnement ne lui propose *a priori* qu'un nombre limité de ressources.

La personne en situation de handicap bénéficie d'un nombre restreint de ressources physiques qui la contraignent donc à réorganiser les modes d'actions qu'elle a dans la réalité afin de les rendre les plus efficaces possibles. Elle doit recréer l'interface des outils qui ne sont pas utilisables *a priori* autour d'elle afin de rendre à nouveau efficace, au moins en partie, leur fonctionnalité. L'individu handicapé est donc de toute évidence sommé de créer, contraint de « faire avec » le peu de moyens dont il dispose pour tirer parti au mieux des potentialités de la situation. Comment s'y prend-il donc ? C'est en maniant les outils, au sens large du terme, qui sont autour de lui que l'individu réapprend à percevoir et à agir dans le monde des interfaces où il évolue. Quelles sont les techniques qu'il est susceptible de mettre en œuvre afin de créer d'autres façons de faire ? Quels sont les détours qu'il emploie, qu'il met tour à tour en balance ?

L'activité du bricoleur dont parle Lévi-Strauss³⁵⁸ n'est certes pas l'apanage de la personne handicapée, pourtant cette étape du bricolage constitue une étape déterminante de la reconstruction de son environnement. Ce besoin de reconstruction a pour origine le fait que l'homme entretient des liens *a priori* altérés avec son milieu, qu'il doit refabriquer afin d'infléchir les frontières hostiles dans lesquelles il est engagé initialement. Ces frontières

³⁵⁷ Lévi-Strauss C., *op. cit.*, p. 31.

³⁵⁸ *Ibid.*

doivent être reconsidérées à l'échelle environnementale. Comment l'individu va-t-il faire alliance avec le monde qui l'entoure ?

En vertu de ces considérations, il apparaît absurde d'attendre de personnes qui ne disposent pas des mêmes capacités pour percevoir et pour agir dans leur environnement qu'elles soient capables des mêmes performances qu'une personne ordinaire. C'est bien plutôt leur capacité d'adaptation qui est alors en jeu pour leur permettre d'atteindre un nouvel équilibre de vie en utilisant différemment le même monde qui les entoure.

Dans ce contexte d'étude, nous proposons d'utiliser le cadre conceptuel des *affordances* dont le terme a été forgé en 1977 par James J. Gibson³⁵⁹. Ce sont toujours ces mêmes mouvements de retour à l'équilibre, potentiellement plus visibles dans l'expérience de la vie des personnes en situation de handicap, qui nous intéressent. Par rapport au bagage d'outils que nous permettait le cadre conceptuel des normes de vie dans le premier temps de nos recherches, cette nouvelle focalisation nous permet de poser à une autre échelle les mêmes interrogations propres à l'adaptabilité de l'individu en situation de handicap dans le contexte particulier qui est le sien. Ce sont donc les mêmes questions que l'on se pose dans cette partie mais à une échelle différente, qui relève plus d'un environnement extérieur au corps de l'individu et dont on attend donc des éléments de réponse différents, davantage en rapport avec la perspective externe qui est désormais la nôtre.

Commençons par poser le cadre conceptuel des *affordances* : historiquement, comment ce concept a-t-il émergé ? Comment a-t-il été forgé linguistiquement ? Comment a-t-il été depuis utilisé et appliqué ? Dans quelles autres disciplines a-t-il été utilisé ? Enfin, ne peut-on rapprocher son usage de celui d'autres termes dans d'autres disciplines qui font référence à la même notion ?

A. Position du cadre des *affordances*

Comme le disent Marion Luyat et Tony Regia-Corte dans leur article : « Lorsque nous évoluons librement dans notre environnement, notre posture et notre locomotion s'adaptent très soupagement et sans que nous en ayons conscience au terrain sur lequel nous nous déplaçons. Le moindre de nos gestes est effectué sans incident et de manière complètement en phase au but fixé. Nous n'essayons pas d'atteindre des objets inatteignables, nous n'essayons pas de nous asseoir sur des meubles trop haut ou trop bas, nous n'essayons pas de marcher sur des surfaces impropres au déplacement comme l'eau³⁶⁰. » L'homme doté d'un système perceptivo-moteur ordinaire adapte constamment ses mouvements à l'environnement qui

³⁵⁹ Gibson J. J., « The theory of affordances », In: *Perceiving, acting, and knowing: Toward an ecological psychology*, R. Shaw, J. Bransford (dir.), Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1977: pp. 67-82.

³⁶⁰ Luyat M., Regia-Corte T., « Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept », *L'année psychologique*, 2009, 109(2): pp. 297-332, p. 298.

l'entoure de façon inconsciente par l'intermédiaire des outils dont il dispose, que ces outils soient organiques ou artificiels, extérieurs. L'enchaînement des réactions motrices revêt alors un aspect relativement fluide, qui ne semble pas rencontrer d'obstacles particuliers. Ce résultat est en fait le produit d'un long apprentissage, d'une lente mise en adéquation que l'individu « normal » a institué avec son environnement au fil du temps, le plus souvent sans se rendre compte de ce processus.

Cette justesse est décrite par le concept *d'affordances*³⁶¹ : le concept décrit la façon dont l'individu a la possibilité de s'attacher techniquement à son environnement extérieur via une série d'informations que délivre ce dernier et qui sont sélectionnées et traitées par l'individu dans l'opération perceptive qu'il engage. En effet, son environnement lui permet ou ne lui permet pas de réaliser un certain nombre d'actions.

L'originalité de la notion réside dans le fait qu'elle relie l'action de l'individu à la perception qu'il a de son milieu et qui guide cette action, en lui permettant d'évaluer les potentialités d'action que la situation lui autorise en fonction de ses besoins et des ressources qu'il peut déployer. L'individu sélectionne donc dans son milieu les informations pertinentes à la tâche qu'il a besoin d'accomplir, donnant différentes valeurs à un même environnement physique indifférencié au départ. Il structure et polarise donc la situation dans laquelle il est immergé en fonction de ces informations traitées.

Cette polarisation du milieu trouve déjà des prémices de questionnement dans la théorie de la *Gestalt*³⁶². Pour les théoriciens qui soutiennent ce mouvement, chaque chose perçue par un individu nous informe sur ce que l'on peut faire ou non avec elle. Comme l'indique Kurt Koffka, d'ailleurs collègue de Gibson au *Smith College* de 1928 à 1941, le terme allemand de « caractère de demande » (« *Aufforderungscharakter*») illustre la même idée que Gibson développera dans le concept d'*affordances* : « *Each thing says what it is... a fruit says "Eat me"; water says "Drink me"; thunder says "Fear me"; and woman says "Love me"*³⁶³ ». Ainsi, un escalier peut inviter un passant à le gravir dans la mesure des dispositions physiques et psychologiques de ce dernier. La théorie gestaltiste distingue déjà un environnement « comportemental » et plus seulement « géographique ».

C'est à partir du verbe anglais *to afford*, « offrir/pouvoir se permettre », que le néologisme a été forgé : comme Gibson l'écrit, « *The affordances of the environment are what it offers the animal, what it provides or furnishes, either for good or ill*³⁶⁴. » Le monde extérieur ne peut donc pas être appréhendé seulement en unités de mesure physiques classiques : l'environnement doit nécessairement être mis en rapport avec un individu qui tiendrait compte des capacités qu'il peut déployer dans son environnement en fonction des paramètres

³⁶¹ Gibson J. J., *The Ecological Approach to visual perception*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1986 (première édition 1979).

³⁶² Lewin K., « Untersuchungen zur Handlungs- und Affektpsychologie II. Vorsatz, Wille und Bedürfnis », *Psychologische Forschung*, 1926, 7: pp. 330-385; Koffka K., *Principles of gestalt psychology*, New York: Harcourt, Brace, 1935.

³⁶³ Koffka K., *op. cit.*, p. 7 ; Gibson J. J., *The Ecological Approach to visual perception*, *op. cit.*, p. 138.

³⁶⁴ Gibson J. J., *The Ecological Approach to visual perception*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1986 (première édition 1979), p. 127.

physiologiques et psychologiques qui le constituent. C'est au système animal-environnement que s'attache essentiellement le concept d'*affordances*, dans la mouvance d'une théorie écologique qui précède de peu la formation du terme et qui en est le cadre de pensée.

Ce concept a largement été retravaillé par la suite³⁶⁵. Les chercheurs qui poursuivent l'étude de la notion s'attachent à clarifier un concept qui ne se définit pas de manière univoque. Des nuances sont apportées à la notion comme autant de parti pris. L'utilisation du terme est critiquée par exemple par le fait que dans l'ouvrage de 1979 de Gibson, l'*affordance* est décrite comme un ensemble de propriétés invariantes de l'environnement, qu'elle soit perçue ou non. Actuellement, on observe une scission entre les tenants de l'approche écologique : l'*affordance* serait alternativement une propriété de l'environnement³⁶⁶ ou une propriété de la relation animal-environnement³⁶⁷.

L'environnement pris au sens de *Umgebung* de Jakob Von Uexküll serait donc une « vaste collection d'opportunités » comme l'écrivent Luyat et Regia-Corte³⁶⁸. Un individu ne percevrait pas seulement des objets, mais un ensemble de relations fonctionnelles à toujours réajuster à ses propres capacités et limites avant de pouvoir faire une utilisation efficace de l'un d'eux en temps voulu. Par exemple, l'individu ne perçoit pas directement l'objet « chaise » mais la relation qu'il projette entre cet objet et l'utilisation que lui permet d'en faire son corps (pour s'en servir, une certaine marge métrique des jambes, une tenue du dos entre autres sont des propriétés nécessaires dont doit disposer l'individu). L'usage de la chaise peut être détourné, utilisé dans d'autres intentions que l'usage ordinaire qui en est fait spontanément et pour lequel la chaise a été élaborée. Plusieurs autres types d'objets peuvent permettre à un individu de s'asseoir, comme un banc, un tabouret, un rocher que l'individu pourrait relativement ajuster à sa morphologie. L'idée de chaise peut également revêtir différentes modalités concrètes selon les critères, les attentes et les besoins de l'utilisateur qui peut s'asseoir sur des surfaces apparemment très différentes les unes des autres. L'*affordance* ne relève donc pas d'un objet précis mais d'une relation projetée par l'utilisateur entre son corps et l'environnement qu'il veut investir.

Les *affordances* ne sont pas non plus un ensemble figé (ou ne le sont que faussement par l'usage « habituel » que l'on fait des objets qui nous environnent) mais relèvent d'un ensemble d'actions à réévaluer constamment par l'acteur potentiel qui fait face à la situation. On voit donc ici combien la notion d'*affordance* relie action et perception comme deux entités

³⁶⁵ Sanders J. T., « An ontology of affordances », *Ecological Psychology*, 1997, 9(1): pp. 97-112; Chemero A., « An outline of a theory of affordances », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 181-195; Heft H., « Affordances, dynamic experience, and the challenge of reification », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 149-180; Jones K. S., « What is an affordance? », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 107-114; Michaels C. F., « Affordances: Four Points of Debate », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 135-148; Stoffregen T. A., « Affordances as properties of the animal-environment system », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 115-134; Kirlik A., « On Stoffregen's definition of affordances », *Ecological Psychology*, 2004, 16(1): pp. 73-77; Stoffregen T. A., « Breadth and limits of the affordance concept », *Ecological Psychology*, 2004, 16(1): pp. 79-85.

³⁶⁶ Turvey M. T., « Affordances and prospective control : An outline of the ontology », *Ecological Psychology*, 1992, 4(3): pp. 173-187.

³⁶⁷ Stoffregen T. A., « Affordances as properties of the animal-environment system », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 115-134.

³⁶⁸ Luyat M., Regia-Corte T., *op. cit.*, p. 307.

quasi indissociables : l'action guiderait la perception qui à son tour guiderait l'action. Le « corps agissant » est au cœur d'une telle conception : on souligne la similitude entre le concept des *affordances* et les notions philosophiques développées par Maurice Merleau-Ponty, que la théorie de la *Gestalt* a fortement inspiré.

Comme Gibson, Merleau-Ponty met avant tout en avant le primat de l'expérience vécue du sujet immergé dans un milieu dont il ne peut jamais être abstrait d'une manière absolue. Comme l'écrit Merleau-Ponty, la perception relève bien d'une activité très paradoxale dans le lien même qu'elle entretient avec la perspective de l'action : « La perception est donc un paradoxe, et la chose perçue elle-même est paradoxale. Elle n'existe qu'en tant que quelqu'un peut l'apercevoir. Je ne puis même pour un instant imaginer un objet en soi. »³⁶⁹ L'objet en soi n'existerait donc pas, il n'y aurait jamais qu'un individu qui projette ce que peut faire son corps avec le monde qui l'entoure. La perception serait donc une opération qui s'attacherait à explorer et évaluer les possibles que propose l'environnement à un individu dans la réalisation efficace d'une performance, que l'individu aurait déterminée selon ses critères de choix et les possibilités dont il dispose.

Le premier à mettre en application la perception d'une *affordance* est William H. Warren en 1984³⁷⁰. Il tient compte des caractères physiques des deux groupes d'hommes qu'il considère : un groupe de petite taille d'une part (163,7 cm) et un groupe d'hommes de grande taille de l'autre (189,8 cm). On présente à chaque sujet différents escaliers dont la hauteur de contremarche varie. Le sujet doit alors juger, sans réaliser réellement d'action réelle, s'il pense être à même de gravir la marche en posture bipède sans s'aider des mains. La hauteur de contremarche limite au-delà de laquelle le sujet n'accepte plus de considérer la marche comme étant « montable » par lui, soit le seuil critique est comme on pouvait l'attendre plus petit pour les hommes de petite taille (67,13 cm) que pour le groupe de grande taille (81,32 cm). Toutefois le rapport entre la hauteur de la marche et la longueur de jambe des sujets de chacun des groupes est approximativement équivalent à un seuil critique de *ratio* 0,88. En résumé, un escalier n'est plus jugé « montable » quand le rapport entre la hauteur des marches et des jambes du sujet dépasse 0,88, *ratio* qui correspond à l'activité motrice décrite biomécaniquement. Warren propose donc une première formalisation mathématique de l'*affordance* à travers le calcul du *ratio* π qui décrit le rapport entre l'interface du milieu et la métrique de l'individu en accord avec la discipline de la biomécanique.

D'autres applications concrètes du champ conceptuel des *affordances* ont également été étudiées depuis la conception de Gibson et sont répertoriées dans l'article de Marion Luyat et Tony Regia-Corte³⁷¹, comme l'« assoyabilité » des surfaces³⁷², la « passabilité » des

³⁶⁹ Merleau-Ponty M., *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques*, Lagrasse: Verdier, 1996 (première édition 1947), p. 49.

³⁷⁰ Warren W. H., Jr., « Perceiving affordances: visual guidance of stair climbing », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1984, 10(5): pp. 683-703.

³⁷¹ Luyat M., Regia-Corte T., *op. cit.*, p. 310.

³⁷² Mark L. S., « Eyeheight-scaled information about affordances: a study of sitting and stair climbing », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1987, 13(3): pp. 361-370; Mark L. S., Vogele D., « A biodynamic basis for perceived categories of action: a study of sitting and stair climbing », *Journal of Motor Behavior*, 1987, 19(3): pp. 367-384.

ouvertures³⁷³, la « posturabilité » d'une surface³⁷⁴, le caractère « attrapable » d'un objet³⁷⁵, la « franchissabilité » des fossés³⁷⁶ ou, encore, la possibilité de passer sous une barrière³⁷⁷.

L'*affordance* est donc ordinairement traduite par l'adjonction du suffixe « -abilité », *ability* en anglais : elle ne s'attache pas à un objet particulier mais à un usage qui remplit certaines fonctions. L'interface ou l'outil ne sont donc pas des éléments dont l'apparition phénoménale serait univoque au sein du même objet, mais pourrait être le lieu de plusieurs usages possibles du même objet donné, potentiellement importé ou détourné. L'*affordance* fait référence à une action qui se loge dans l'utilisation fonctionnelle d'un outil aux manifestations concrètes potentiellement protéiformes.

Donald Norman, ingénieur et psychologue à la fois, reprend l'usage du terme en 1988 dans le contexte des interactions homme-machine : le concept d'*affordance* fait référence aux possibilités d'agir qu'a l'individu et qu'il perçoit directement. Dans son ouvrage *The Design of Everyday Things*³⁷⁸, il donne corps à la notion d'*affordance* à travers la problématique du design et des interactions environnementales que ce dernier permet. L'*affordance* ne dépend pas seulement des capacités physiques de l'individu mais aussi de ses objectifs, de ses valeurs, du bagage contextuel dont il est pourvu. Pour Norman, l'*affordance* d'un objet « suggère » spontanément à celui qui perçoit cet objet la façon dont il va interagir avec, la façon dont il peut en tirer parti pour réaliser ses projets. La notion fait référence à un concept relationnel, loin d'être une notion simplement inhérente à un sujet ou un objet. L'approche de Norman est la même que celle de Gibson, à cette nuance près qu'elle s'inscrit également dans une visée qui touche à des applications pratiques. Norman se pose la question : comment élaborer un objet afin qu'il soit le plus efficace possible pour son utilisateur ?

L'objet n'est pas utilisé de la même manière ni donc perçu de façon similaire. L'utilisateur utilise des grilles de lecture différentes en vue de l'action qu'il projette de faire par le biais des outils dont il dispose. L'objet « paire de ciseaux » par exemple peut donc permettre d'illustrer plus précisément les points clés que Norman met en lumière. L'usage de cet outil varie selon l'objectif et la dextérité de l'utilisateur, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un coiffeur, d'un sculpteur. C'est parce que l'individu ordinaire est doté d'une main à cinq doigts dont le pouce est

³⁷³ Warren W. H., Jr., Whang S., « Visual guidance of walking through apertures: body-scaled information for affordances », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1987, 13(3): pp. 371-383.

³⁷⁴ Regia-Corte T., Luyat M., « Dynamic constraints on haptic judgment of slanted surfaces », *Current Psychology Letters*, 2004, 12(1); Regia-Corte T., Luyat M., Darcheville J.-C., Miossec Y., « La perception d'une *affordance* de « posturabilité » par les systèmes perceptivo-moteurs visuel et haptique », *L'Année Psychologique*, 2004, 104: pp. 169-202.

³⁷⁵ Solomon H. Y., Turvey M. T., « Haptically perceiving the distances reachable with hand-held objects », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1988, 14(3): pp. 404-427; Carello C., Groszofsky A., Reichel F., Solomon H. Y., Turvey M. T., « Visually perceiving what is reachable », *Ecological Psychology*, 1989, 1(1): pp. 27-54.

³⁷⁶ Burton G., « Nonvisual judgment of the crossability of path gaps », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1992, 18(3): pp. 698-713; Burton G., « Crossing without vision of path gaps », *Journal of Motor Behavior*, 1994, 26(2): pp. 147-161; Burton G., McGowan J., « Contact and posture in nonvisual judgment of gap crossability », *Ecological Psychology*, 1997, 9(4): pp. 323-354.

³⁷⁷ van der Meer A. L. H., « Visual guidance of passing under a barrier », *Early Development and Parenting*, 1997, 6: pp. 149-157.

³⁷⁸ Norman D. A., *The Design of Everyday Things*, New York Basic Books, 1988.

opposable qu'il peut se servir de cet objet de la manière dont il envisage son action. Son champ de perception se développe dans la direction des actions qu'il peut envisager : selon le but souhaité, l'individu n'aura pas les mêmes attentes quant au *design* de l'outil dont il fait usage. Il ne développera pas non plus les mêmes capacités pour s'en servir selon qu'il utilise une paire de ciseaux pour découper du papier ou un matériau plus dur comme par exemple du cuir. Ce n'est pas la même force motrice qu'il déploiera selon l'action, ni la même précision sans laquelle l'utilisateur risquerait d'avoir une action dommageable (le coiffeur n'a par exemple que peu de marge de liberté pour des erreurs). Dans ce cadre, l'outil apparaît comme un prolongement du corps mais constitue pourtant dans l'usage qui en est fait un élément de rupture puisque le corps n'est pas toujours en mesure d'effectuer l'action qu'il envisage sans cet instrument.

Si l'on essaie de parler de la thématique du handicap en termes d'*affordances*, comme cela nous paraît pertinent, on souligne une rupture initiale du lien entre l'individu handicapé et le monde tel qu'il est utilisé ordinairement et de façon standard : le dialogue entre le corps et son environnement technique ne fonctionne pas spontanément. Les deux ne parviennent plus à communiquer de manière efficace, et les besoins de l'individu sont tels qu'il lui faut rétablir un certain équilibre pour satisfaire ses objectifs de vie. En effet, une chaise ne sera réellement une « chaise » que pour l'individu qui peut s'y asseoir et s'y adosser. L'objet chaise n'a pas la même signification pour une personne trop petite pour s'y asseoir et pour une personne ordinaire, elle ne donne pas les mêmes opportunités d'action.

Dans le premier cas, elle est un objet qui ne définit en rien l'environnement (qui est neutre), voire porteur de stigmates dans la mesure où l'individu ne pourra pas l'utiliser contrairement à ses pairs. Dans le second cas, la chaise offre l'opportunité à l'individu de choisir s'il veut ou non s'y asseoir. Comment rétablir le dialogue qui est initialement court-circuité dans le premier cas ? Quel élément de l'*affordance* des *autres* doit-on modifier afin de rendre à nouveau l'*affordance* utilisable par les personnes en situation de handicap ? Quels paramètres peut-on ajuster ? Comment rétablir un ensemble de possibles garantissant suffisamment d'opportunités d'action pour que l'environnement passe de neutre voire hostile à, à nouveau, accueillant, hospitalier.

B. L'exemple particulier d'une équipe contemporaine de cécifoot : ajuster les *affordances*

On travaille sur un exemple particulier qui met en lumière une des adaptations possibles à la situation de personnes handicapées, en l'occurrence aveugles ou malvoyantes,

pour jouer au football³⁷⁹. Dans un premier temps, il convient de bien identifier ce qui ne permet pas à une personne aveugle ou malvoyante d'être à l'aise pour jouer au football de manière ordinaire. Comment infléchir les règles des *affordances* préconstruites et ancrées dans les règles d'un jeu légitimé de longue date ? Sur quels points travailler pour retourner à un équilibre efficace et permettre à nouveau aux personnes avec leurs singularités physiques de jouer ? Ce sont de telles questions qu'on se posera à travers la description du projet de la création d'une équipe de cécifoot au Mali qui a émergé au dernier trimestre 2011 et a été soutenu par l'association « Libre Vue » et dont on schématise les principales phases chronologiques dans une frise jointe en annexes (Fig. 29).

Cet exemple met en valeur le fait que le jeu efficace est avant tout la manifestation d'un résultat obtenu : ce résultat, essentiellement « visible », est élaboré à partir d'une chaîne d'actions dont l'efficacité de chaque étape est nécessaire à la réalisation éventuelle de la suite de la séquence d'actions envisagée. C'est donc un processus en amont bien moins visible qu'il nous faut ici faire émerger : en effet, chaque étape de ce processus est susceptible de faire obstacle au reste de l'enchaînement de l'action si son objectif n'est pas rempli.

Catherine Cabrol est l'instigatrice de ce projet qui a pris naissance il y a quelques années : arrivée au Mali pour photographier en tant que professionnelle des enfants non ou malvoyants qui logent dans un institut pour jeunes aveugles, elle se propose de participer à l'amélioration de leur qualité de vie en développant un projet qui soit à même d'augmenter leur bien-être. Toutefois, comment un aveugle peut-il jouer au football, même de manière adaptée ? C'est la première question que le spectateur (au sens étymologique de « celui qui observe ») ordinaire se pose. Comment tourner les modalités du « football ordinaire » afin de permettre à des aveugles de pouvoir accéder à une activité dont leur état physiologique ne leur permet pas l'accès ?

Après de longues réflexions en accord avec les éducateurs de l'institut qui côtoient quotidiennement les enfants, la décision est prise de créer une équipe de cécifoot et d'organiser toutes les étapes qui rendront possible une telle entreprise. Comment organiser alors le travail ? A partir des règles du cécifoot, comment ancrer le projet dans la réalité, selon quelles étapes ?

Le projet doit être mené sur plusieurs fronts même si l'on se limite au champ technique : il faudra successivement aménager un terrain, prévoir un vestiaire pour les joueurs, des équipements adéquats. Il s'agira aussi de viser une adaptation sensorielle aux modalités physiologiques qui sont celles des joueurs aveugles. Enfin, il s'agira de permettre de développer des capacités à peine émergentes chez les joueurs aveugles grâce à la mise en place d'entraînements réguliers.

A partir de ce cahier des charges et des contraintes qui sont posées, comment adapter les moyens du moment ? Comment mettre au service les ressources dont on dispose pour

³⁷⁹ Cabrol C., *Rapport d'activités du projet « Solidarité Aveugle » : Création d'un Centre Sportif Cécifoot à l'Institut des Jeunes Aveugles de Bamako, au Mali*, Association Libre Vue, 2014; LibreVue, « Solidarité Aveugle », 2014, Retrieved in: 2014, from: <http://www.youtube.com/watch?v=hSX5YdrCfpE>.

rendre possible le projet ? Comment les choisir, les faire émerger ? Comment organiser un espace de bricolage pour satisfaire chaque étape dont le fonctionnement effectif est nécessaire avant que l'étape suivante puisse être réalisée ? En termes d'*affordance*, ce sont les détours et les inflexions qu'on utilise pour réadapter l'objet « football » qui nous intéresseront. C'est donc dans la perspective d'une logique de l'écart que nous nous situons et pas dans une logique qui mettrait en valeur les moyennes statistiques propres à chaque discipline. Comment utiliser différemment le même objet en le rendant accessible selon les compétences spécifiques du joueur singulier ? Quelles sont les tactiques utilisées, les stratégies engagées pour rétablir une communication qui dysfonctionne initialement lorsqu'il y a un handicap, visuel ici ? Comment le projet se déploie-t-il dans le temps ?

Si l'on essaie d'identifier les contraintes du contexte dans lequel le projet est élaboré, on s'aperçoit qu'elles sont multiples, rendant donc le cahier des charges plus difficile à remplir :

- D'une façon générale, le Mali est un pays sous-développé et très pauvre, peu de moyens matériels sont disponibles (par exemple, les équipements pour les joueurs de cécifoot ne seront pas trouvés « tout faits » sur place et vendus *via* une industrie).
- Le contexte politico-social du Mali à cette période est très défavorable à la construction d'un tel projet. La situation politique du Mali est très instable, sujette à des coups d'Etats fréquents qui fragilisent le pays.

Notons également le caractère difficilement exploitable du terrain à construire : la localisation géo-climatique de ce terrain accordé par les autorités locales, particulièrement argileux, rend l'avancée des travaux dépendante des intempéries imprévisibles et fréquentes car il est susceptible d'inondations.

Le cahier des charges à remplir suppose donc de bien identifier préalablement tous les moyens disponibles et de les sélectionner en amont, en les considérant par rapport aux contraintes qu'il faut également soigneusement identifier et estimer. Quel est le noyau dur des éléments qui constituent des points invariants dans la finalité du projet ? Qu'est-ce que l'on pourrait au contraire adapter ?

Il faut tenir compte des contraintes énoncées comme de milieux décrivant un ensemble d'éléments fixes d'une situation déjà là que l'on peut cependant aménager en faisant jouer un ensemble de ressources (de quelque sorte que ce soit : matérielles, géographiques, financières...). Ces ressources permettent de rendre le projet accessible aux joueurs de cécifoot maliens. Il s'agit donc de bricoler, au sens du bricolage dont parle Lévi-Strauss dans la citation d'exergue, c'est-à-dire d'assembler de manière cohérente et judicieuse des moyens sélectionnés parmi l'ensemble de ceux qui étaient à disposition. Ce n'est qu'ainsi qu'il sera possible d'arriver à l'objectif souhaité en organisant les ressources de façon à ce que leur interdépendance solidifie l'efficacité des autres et rende robuste le projet *in fine*. Quels sont ces moyens, ces « ingrédients » ?

Les principaux éléments qui nous permettront de jouer sur la situation sont essentiellement la motivation et l'inventivité des organisateurs mais aussi des participants de l'ensemble du

projet : beaucoup de solidarités apparaîtront en temps et en heure, de façon imprévue. Les habitants qui entourent l'institut pour jeunes aveugles apporteront une aide bénévole non négligeable *via* des moyens de fortune inventés sur le tas. Par exemple, les barrières sont réalisées à partir de sacs de mil qu'on détourne de leur usage en les remplissant de paille ; les bips sonores qui informent les joueurs sur leur position sont des boîtes de conserves remplies à moitié de cailloux. Enfin, le projet sera légitimé par les autorités locales et une diffusion médiatique qui donnera aux équipes de Bamako une reconnaissance internationale.

Le *challenge* reste d'établir le projet d'adapter du football pour des personnes aveugles dans le cadre décrit. Quels sont les principaux obstacles à cet aménagement ? Comment contourner alors ces obstacles ? Comment construire concrètement le terrain et le matériel qu'on y associe (Fig. 30) ?

On tente de décrire l'objet « football » tel qu'il est utilisé à présent, principalement dans les caractères qui font obstacle au jeu d'une personne aveugle ou malvoyante. Le manque de toutes les informations directement véhiculées par la vue sera évidemment un obstacle mais d'autres plus indirects pourront également émerger : un joueur qui ne voit pas ne peut avoir la réactivité motrice attendue dans un tel sport tel qu'il est décliné ordinairement.

On se penche préalablement sur les grands principes qui régissent le sport du football tel qu'il est ordinairement utilisé afin de pouvoir identifier les aménagements qui seront nécessaires à des joueurs aveugles. Quels sont les grands principes de ce sport ? Le football se joue sur un terrain engazonné de 120 m de long et 90 m de large sur lequel s'affrontent deux équipes de onze joueurs (plus trois remplaçants) autour d'un ballon de forme ronde. Les joueurs ne peuvent toucher le ballon ni avec les mains ni avec les bras. Les matchs ne peuvent se disputer à moins de sept joueurs par équipe. L'équipe gagnante est celle qui envoie le plus grand nombre de fois le ballon dans le but de l'équipe adverse. Un match se déroule en deux mi-temps de 45 minutes, séparées par une pause de 15 minutes. Si au terme de ces deux mi-temps les équipes sont à égalité, elles jouent alors les prolongations : ce sont deux nouvelles mi-temps de 15 minutes. S'il y a encore égalité, c'est l'épreuve du *penalty*. Un arbitre central dirige le match. Il est assisté par deux juges de touche qui avec un drapeau signalent les hors-jeu et hors-lignes.

Le football pour aveugles a été l'objet d'aménagements successifs qui se logent dans plusieurs disciplines sportives aujourd'hui. Chacune de ces disciplines engage comme tout sport des règles à suivre. C'est la discipline du cécifoot qui a été choisie dans le projet. Des règles ont été prescrites, règles qui n'entrent pas en contradiction avec la façon de percevoir et d'agir d'un joueur aveugle. Ces règles respectent la façon dont sont véhiculées les informations pertinentes dans le sport au niveau des canaux sensoriels, principalement auditifs et proprioceptifs ici. Ces règles représentent également un ensemble de contraintes que doivent respecter les deux équipes de joueurs. En effet, le football en l'état n'est pas utilisable, n'est pas actuellement accessible à une personne aveugle qui ne peut pas participer à un jeu d'office, puisque les modalités du football (règles, structure, façon ordinaire de jouer)

ne permettent pas à un individu déficient visuel d'investir un match dans de bonnes conditions.

Comment les règles du cécifoot ont-elles été réajustées à celles du football ? Comment façonnent-elles la nouvelle structure de l'activité ? Face aux contraintes à respecter qu'elles véhiculent par définition, comment permettent-elles malgré tout d'aménager un espace suffisant qui permette un accès à des joueurs aveugles ? Quels sont les moyens de cet aménagement ?

La structure à respecter dans le jeu du cécifoot est la suivante : la dimension du terrain est de 40 mètres sur 20. Le jeu s'organise en deux mi-temps de 25 minutes. L'information n'étant pas accessible ni exploitable visuellement, l'univers du jeu est orienté de façon à « traduire » l'information visuelle en information auditive. Le matériel est donc aménagé pour cela : le ballon est sonorisé à l'aide de grelots. Des bips sonores sont installés derrière les buts pour permettre de localiser ces derniers, une ficelle est équipée également de grelots pour limiter le pourtour du terrain. Les buts sont de la même dimension qu'au handball, soit gonflables, soit munis de protections sur les montants, pour éviter que les joueurs heurtent violemment les parois. Chaque équipe est composée de 4 joueurs de champ et d'un gardien de but voyant. L'entraîneur et le guide sont des personnes valides aussi qui encadrent le jeu des pratiquants. Le gardien de but dirige la zone défensive, l'entraîneur se charge du milieu de terrain et de l'attaque, et le guide, situé derrière le but adverse, aide à la finition.

Dans la pratique du jeu, chaque joueur est tenu de signaler son déplacement vers le porteur du ballon : il doit crier « voy » (« j'arrive » en espagnol), sinon il est sanctionné par un coup franc (carton jaune). La voix est également très utilisée lors des matchs, pour se guider mutuellement et se repositionner. Les cartons jaunes se comptabilisent en fautes individuelles et collectives. Au bout de trois fautes collectives, une équipe est sanctionnée par des coups francs tirés à 9 m et sans mur. Dès son cinquième carton, le joueur est exclu. Son remplaçant ne peut entrer en jeu qu'après deux minutes d'infériorité numérique. Pour équilibrer les degrés de malvoyance, les joueurs à l'exclusion du gardien de but, voyant, portent tous un bandeau sur les yeux.

A partir des règles énoncées, comment le projet a-t-il été réalisé ? D'une superficie de 1500 m² (50 par 30 m), le terrain est bordé de barrières en bois sur les longueurs pour maintenir le ballon en jeu. Lors de la construction, les dimensions ont sciemment été agrandies par rapport aux normes officielles (40 par 20 m).

Dans l'espace qui a été accordé par la direction de l'UMAV (Union Malienne des Aveugles), il a fallu déraciner six arbres et rajouter des tonnes de terre pour combler la pente naturelle du sol (36 camions de 12 m³). Les photos de cette période en annexe (Fig. 29) témoignent de l'implication du personnel malien recruté sur place et de la vigueur avec laquelle les travaux ont été menés pendant 21 jours.

Pour protéger les joueurs des chocs éventuels contre les barrières, il était nécessaire d'inventer un système de protection. Avec les moyens modestes de la situation, les organisateurs

récupèrent des sacs servant ordinairement à transporter le blé ou le mil. Ils sont décousus puis recousus aux dimensions voulues (2 m de long par 1,20 m de haut), puis bourrés de paille comme des matelas. Un système d'accroche pratique sur les barrières a été inventé pour accueillir les matelas de fortune. L'espace ainsi créé permet des conditions de jeu acceptables et sécurisées pour tous.

Un vestiaire a été construit « à la malienne », avec des tôles usagées et repeintes à l'antirouille. Situé à proximité du terrain, ce local permet de stocker les matelas de protection après chaque entraînement. Il sert également de panneau d'annonce et d'affichage.

La fourniture de matériel d'équipement et de protection est une nécessité. Chaussures et chaussettes de différentes pointures, maillots et shorts, chasubles et protège-tibias, gants pour les gardiens, sifflets pour les arbitres, porte-voix pour les entraîneurs, bandeaux pour les yeux et surtout ballons sonores : tous ces équipements ont été directement importés de France grâce au financement au service du projet.

Un des enjeux majeurs qui suit la dynamique de la création du centre sportif consiste à pérenniser le projet en renouvelant le matériel qui intéresse plus ou moins directement les joueurs, que ce soit l'équipement des sportifs eux-mêmes ou les vestiaires ou encore les matelas de protection. Il faut également penser à restaurer régulièrement le terrain car après la saison des pluies, l'herbe pousse vite et le sol est raviné à de nombreux endroits. Il faut encore ramener quelques camions de terre et la tamiser, traiter certains poteaux en bois avec du goudron pour éviter l'invasion des termites, repeindre aussi les barrières pour protéger le bois des intempéries.

Toujours dans la dynamique de pérenniser le projet, trois entraînements réguliers par semaine ont été mis en place depuis la rentrée scolaire 2012. L'équipe d'encadrement se compose de six personnes maliennes, trois hommes et trois femmes, dont trois professeurs de sports, diplômés et formés à l'accompagnement sportif des enfants. Ces professeurs encadrent les enfants pour chaque entraînement qui a lieu une heure le mercredi, deux heures le jeudi et trois heures le samedi. Echauffement, relaxation, conduite de ballon sonore, exercices de passes, de tirs et de dribbles, organisation de matchs sont alors de mise.

On voit donc comment les conditions d'accès à une activité, dont les personnes aveugles étaient initialement privées, ont pu être restaurées moyennant un certain nombre d'aménagements qui prennent la mesure des possibilités physiques des individus qui pratiquent l'activité en question. Les *affordances* ordinaires sont donc détournées, le matériau de base qui constitue le noyau dur de l'activité est infléchi par le biais de l'inventivité des porteurs du projet.

C. L'espace des *affordances* dans la perspective du handicap

L'ensemble de l'espace des *affordances* est en effet « court-circuité » initialement dans une situation particulière de handicap comme le montre l'exemple que nous avons étudié : l'individu semble ne plus pouvoir communiquer avec l'interface de son environnement. Il doit donc tâcher de reconstruire d'autres médiations qui lui permettent de rétablir un dialogue durable avec son milieu. Si l'on prend l'exemple de la fable de Jean De La Fontaine *Le Renard et la Cigogne*³⁸⁰, plusieurs moments de la scène illustrent notre perspective :

Compère le Renard se mit un jour en frais,
Et retient à dîner compère la Cigogne.
Le régal fût petit et sans beaucoup d'apprêts :
Le galant pour toute besogne,
Avait un brouet clair ; il vivait chichement.
Ce brouet fut par lui servi sur une assiette :
La Cigogne au long bec n'en put attraper miette ;
Et le drôle eut lapé le tout en un moment.³⁸¹

Lorsque la cigogne arrive chez le renard, elle ne peut manger ce que lui propose l'autre animal car l'environnement dans lequel elle évolue pour un temps, et qui est propre à l'activité de manger du renard, ne convient pas à son bec trop long. L'outil de l'assiette peut malgré tout être réaménagé : lorsque cette dernière invite son compère dans son environnement à elle, où elle a adapté son écuelle avec un vase qui lui permet de se nourrir, c'est le renard qui ne peut plus manger désormais :

On servit [...]
En un vase à long col et d'étroite embouchure.
Le bec de la Cigogne y pouvait bien passer ;
Mais le museau du sire était d'autre mesure.³⁸²

Outre le fait que le handicap se renverse (comme dans l'exemple précédent du cécifoot où le voyant qui a les yeux bandés se retrouve en situation de handicap parmi des joueurs aveugles d'une partie de cécifoot même s'il a éventuellement de bonnes dispositions pour jouer au football), on s'aperçoit que l'espace des objets, judicieusement remanié en fonction des possibilités de son usager en situation préalable de handicap, lui permet alors de rétablir une façon d'agir dans le monde que nous partageons tous. Quels sont les grands moments qui constituent la partie concrète de l'opération qui mène à cet ajustement ?

³⁸⁰ La Fontaine J., « Le Renard et la Cigogne », In: *Fables, Livre I*, Pochotèque, 1995 (première édition 1668).

³⁸¹ *Id.*

³⁸² *Id.*

L'orientation de l'information déjà polarisée par le poids de la majorité statistique est à infléchir avec les moyens dont dispose l'individu, et particulièrement l'inventivité qu'il est capable de déployer pour ajuster ses moyens disponibles avec la tâche qu'il se propose d'accomplir. Disposant d'autres outils pour percevoir et agir dans le monde, il est logique que la personne outillée d'un autre bagage développe d'autres manières de décrypter et d'avoir un impact dans la réalité. Comment s'effectue ce rééquilibrage ? Comment décrire l'espace de travail dans lequel l'individu peut retrouver cet équilibre ? Quels sont les grands moments et leur orientation particulière qu'on peut alors mettre en lumière dans ce type de situation ?

Il est important de noter que l'opération qui a lieu est un simple transfert des compétences, un rééquilibrage des ressources préexistantes puisque les données de départ ont changé. Il y a un rapport d'égalité entre l'ordre duquel on part (par lequel l'individu handicapé ne peut plus satisfaire les besoins qui sont les siens) et l'ordre vers lequel on s'achemine (qui tient compte des possibilités psycho-physiques et psychologiques de l'individu concerné). L'individu s'engage dans un remaniement vers un ordre plus adéquat pour lui mais toute la difficulté de la démarche réside dans le fait que les moyens « possibles » détenus par ce dernier sont en nombre restreint par rapport à l'ordre préalable qui convenait à une personne ordinaire. Il y a donc redistribution des directives perceptives et des capacités motrices à réaliser, à développer.

L'approche reste dans une logique du « recyclage » (l'idée de cercle est bien contenue dans le mot « cycle » qui suppose la prise en compte d'un écosystème dont les éléments sont tous interdépendants). On crée une nouvelle façon de « faire apparaître le réel », non pas en en créant une partie *ex nihilo*, de nulle part, mais en en recombinaut certaines esquisses qui sont comme autant de fragments déjà là pour obtenir un ordre souhaité préalablement par l'individu, et à sa mesure, mais qui s'ajuste en même temps que la route qui se forme alors.

Dans l'exemple du football que nous avons choisi, ce remaniement est visible : il ne s'agit pas de chercher en premier lieu à « importer » des moyens inexistants au départ, mais à les faire émerger, à détourner certains objets de leur usage primaire comme on le voit dans l'utilisation originale des sacs de mil qui font office de matelas protecteurs, ou des boîtes de conserves remplies de cailloux pour en faire un véhicule sonore. C'est également tout le domaine de la perception et de la motricité des jeunes aveugles qui doit être mobilisé : les enfants doivent apprendre à entraîner leur acuité auditive et leur conscience proprioceptive pour réaliser l'activité du football sans utiliser le sens de la vue et tout ce que cela implique.

Ce réagencement se loge dans des opérations que l'on place sous le terme d'*exaptation* (même si les auteurs de ce néologisme, Stephen J. Gould and Elisabeth S. Vrba, se placent au départ dans une perspective exclusivement organique, qui fait référence à la réorganisation interne des possibilités du corps de l'individu comme d'un milieu environnemental³⁸³), c'est-à-dire adaptation du milieu *via* l'appui sur d'autres ressources

³⁸³ Gould S. J., Vrba E. S., « Exaptation - a Missing Term in the Science of Form », *Paleobiology*, 1982, 8(1): pp. 4-15.

disponibles puisque dans le cas précis du handicap, certaines des ressources qui assuraient la cohérence de l'équilibre acquis de façon ordinaire sont absentes.

L'objectif de l'individu doit être reconfiguré : la situation ne permet pas toujours d'obtenir le même résultat en termes de performance avec les moyens différents utilisés au départ. Toujours est-il que ce nouveau résultat correspond à une authentique création même s'il est le double d'un résultat acquis de façon ordinaire. L'individu a su repondérer ses appuis et les utiliser de façon plus économique afin de les rendre les plus efficaces possibles, de limiter voir d'endiguer leur gaspillage. Il a su associer de façon plus juste les possibles qui l'invitaient à l'action (opportunité d'agir, espace des *affordances*) et l'ensemble des possibles effectivement mobilisés en vue de en vue de l'action réalisée.

Dans le cas où le but auquel parvient l'individu semble moindre en termes de performance voire très différent, c'est également à ce processus de création qu'on aboutit. Le chemin qui mène au résultat, même s'il n'est pas nécessairement visible dans le résultat même, en est une composante à part entière. L'essentiel est de ne pas perdre de vue les possibles mobilisables de la situation afin qu'en cas de besoin, si l'un d'entre eux qui était devenu effectif et sur lequel s'appuyait l'économie générale du projet venait à faire défaut, l'individu soit en mesure de recourir à d'autres possibles qui existaient déjà autour de lui mais dont l'habitude ou le mécanisme d'éducation avaient pu obstruer l'identification avec l'usure du temps, le manque d'attention répété à ces possibles « stockés ». Mais quel est le statut accordé à ce nouvel équilibre ? Comment considérer ce nouvel ordre issu de techniques de déplacement et d'infiltrations, ordre qui ne relève pas *in fine* d'un état stable qui se serait affranchi de l'équilibre de base dont il est issu ? D'ailleurs découle-t-il nécessairement d'un équilibre ordinaire ?

D. Vers d'autres *affordances* tout aussi légitimes, vers l'expertise avec d'autres moyens

Comment considérer le nouvel espace des *affordances* ? Quel rapport entretient-il avec l'espace ordinaire dont il est issu ? Dans quelle mesure peut-il au contraire s'en affranchir ?

Cette question pose le problème de la perspective à partir de laquelle on appréhende la façon de voir le handicap. L'ordre qui a été acquis par la personne initialement en situation de handicap n'a *in fine* plus rien de banal même s'il reste peut-être plus précaire dans ses modulations effectives et les menaces extérieures auxquelles il est toujours soumis, dans le caractère risqué des résultats qu'il produit dans le réel. La personne en situation de handicap a détourné les caractéristiques premières d'un ordre déjà donné qui donne l'impression de figer dans la réalité concrète d'un objet une fonction d'outil, celle d'un usage ordinaire de cet objet. Cet état d'esprit pousse donc à remettre en question les usages les plus quotidiens des objets traditionnels : une fonction peut être desservie par différents objets, de même qu'un objet peut desservir différentes fonctions.

Le nouvel ordre établi par la personne en situation de handicap prend donc en quelque sorte le contrepied de l'ordre établi préalablement puisqu'il remet en question l'équilibre ordinaire utilisé par le sujet *via* l'objet, met à nouveau en lumière le caractère modifiable de cet objet, potentiellement utilisable autrement. D'autres ordres possibles peuvent donc émerger même s'ils ne sont pas encore exprimés : l'essentiel est de ne pas perdre de vue que d'autres combinaisons sont toujours potentiellement présentes même si dans la réalité, une seule d'entre elles est passée dans le registre de l'expression, excluant toutes les autres. Ce n'est que lorsque l'individu a besoin de changer de comportement dans le contexte qui l'entourne et qu'il a besoin de faire appel à d'autres possibles qu'il doit pouvoir les identifier afin de pouvoir les sélectionner et s'en servir par la suite. Ces différents possibles qui deviennent alors réels dans certaines conditions ont un statut particulier qui évolue au fil du temps et selon la perspective que l'on adopte.

De façon évidente, une opération cognitive (ce qui fait appel à l'inventivité et à l'audace du sujet) est mobilisée, mettant en défaut le mot que nous avons utilisé au sens strict de « transfert » comme étant porteur d'une égalité géométrique. Le remaniement des ressources demande donc un coût cognitif évident, un coût temporel à l'individu qui n'est jamais sûr qu'au terme de sa démarche le projet qu'il s'est lancé réponde aux attentes qui sont les siennes (le projet de la création d'un nouvel équilibre est toujours un pari). Ce nouvel équilibre, certes acquis plus tard mais qui répond aux mêmes caractéristiques de régulation et de pondération que n'importe quel autre équilibre, est donc contre toute attente porteur d'une richesse supplémentaire dans la mesure où il engage les processus vitaux fondamentaux de retour à un nouvel équilibre, qui ne se manifestent pas en temps ordinaire. Comment l'équilibre acquis s'affranchit-il du premier équilibre sur lequel il s'appuie au départ ? Jusqu'où doit-il le faire par ailleurs ?

Les nouveaux appuis qu'utilise le sujet s'engagent donc à partir d'un paradigme ordinaire parfois légitimé de longue date par la majorité. Les modifications qu'il infiltre dans cet ordre qu'il continue à utiliser pendant le temps où le nouvel équilibre n'est pas encore suffisamment construit ni suffisamment solide pour être utilisé de façon robuste, confèrent à son opération un statut d'« entre-deux », dont les manifestations peuvent paraître compensatoires voire contradictoires (au sens étendu de Kurt Goldstein lorsqu'il parle de « situation catastrophique » dans *La structure de l'organisme*³⁸⁴) dans la perspective de la majorité, qui utilise ce premier équilibre ordinaire. Infiltrer les modifications au sein d'un ordre déjà établi demande un effort soutenu, qui s'appuie sur la confiance à « être au monde » du sujet, à s'assumer. La façon dont l'environnement architectural accueille ce changement de paradigme est également très importante dans l'acquisition de ce nouvel équilibre.

Parler de compensation, d'ajustement, n'est-ce pas déjà parler d'un ordre qui ne se suffit pas à lui-même ? D'un ordre bancal, qui a encore le statut de désordre ? Ne se place-t-on pas dans la perspective de l'observateur qui utilise encore le premier équilibre pour produire un jugement insidieux qui apparaît dans les mots que l'on emploie ? Il y a toujours une forme de

³⁸⁴ Goldstein K., *op. cit.*

comparaison dans le langage qui met en contrepoint la perspective par rapport à laquelle son utilisateur se place. Est-il « au-dedans » ou « au-dehors » de l'objet qu'il considère ? En effet, si l'on se penche sur l'apparence des fonctionnements d'un nouvel équilibre en supposant, en projetant les fondements d'un ancien équilibre, on se confine nécessairement à l'incompréhension : comment le résultat donné ou encore en construction peut-il être produit à partir des bases qui ne sont pas celles de l'individu ?

Dans le meilleur des cas, l'individu travaille à partir d'éléments qui ne sont pas déjà construits, qui ne sont pas déjà faussement « figés » dans un équilibre préalablement légitimé. On prend par exemple le cas du sport du goalball en contrepoint à celui du cécifoot. Le goalball, activité qui a été créée après la Seconde Guerre mondiale, dérive de la pratique de rééducation de soldats allemands devenus aveugles et n'est officiellement transformé en sport que par la suite. Il apparaît pour la première fois aux jeux paralympiques de Toronto en 1976.

Le goalball se joue entre deux équipes de trois joueurs avec un maximum de trois remplaçants pour chaque équipe. Il se pratique en gymnase sur un terrain de 9 par 18 m divisé en deux pour chaque équipe et séparés par une « zone neutre ». Deux buts se font face et occupent toute la largeur du terrain soit 9 sur 1,30 m de hauteur. L'objectif du goalball est pour une équipe d'envoyer à la main un ballon sonore dans le but adverse alors que son adversaire essaye de l'en empêcher, chacun restant dans sa moitié de terrain. Afin de mettre tout le monde à égalité, tous les joueurs portent bandeaux ou lunettes opacifiés et se retrouvent donc dans l'obscurité totale. Des équipements de protection (genouillères, coudières, hanchières) peuvent être utilisés. Toutes ces zones sont délimitées par des lignes. Toute ligne sur le terrain doit être décelable tactilement, c'est-à-dire qu'une ficelle est fixée sous du ruban adhésif au centre de chaque ligne pour pouvoir être détectée par les joueurs.

Cette détection n'a pas qu'une utilité de repérage et de guidage, mais correspond au respect de certaines règles : par exemple, un joueur ne peut défendre le ballon que dans sa zone d'équipe (au premier contact avec la balle), un tir doit obligatoirement faire rebondir le ballon dans la zone de tir avant d'aller chez l'adversaire, un défenseur pourra être sanctionné s'il ne fait rien pour empêcher le retour du ballon dans la zone neutre. Le ballon pèse 1250 g et a un diamètre de 24 cm. Il est en caoutchouc dur et contient des grelots. Un match dure 2 mi-temps de 10 minutes chacune. La pause entre les deux mi-temps est de 3 minutes.

Le poids du ballon et sa maniabilité difficile à une main, la superficie du terrain, la longueur du temps de match font du goalball un sport non seulement très physique mais également tactique. Outre les qualités physiques, coordination motrice, mobilité et appréhension de l'environnement qu'il développe, le goalball demande encore une capacité de concentration importante ainsi qu'une écoute très pointue des trajectoires du ballon et de l'adversaire. Ce facteur important de l'audition nécessite le silence total du public pendant les échanges et même l'entraîneur de l'équipe ne peut donner ses consignes qu'à la mi-temps ou lors de temps-mort.

Le sport du goalball apparaît donc plus à la mesure des joueurs qui le pratiquent étant donné qu'il ne résulte pas de bricolages effectués à partir d'un sport prévu pour des valides *a priori*.

Les voyants y sont d'ailleurs tolérés comme n'importe quel joueur aveugle ou malvoyant mais ils n'occupent à aucun moment une place d'élément essentiel dans la poursuite du jeu. Le jeu du goalball ne s'apparente pas à un jeu déjà existant : il s'est construit spontanément dans l'élaboration de règles, d'équipements, de compétences à mobiliser, et a une histoire dont des personnes aveugles ou malvoyantes sont la source.

Notre objectif n'est en aucune manière d'établir un jugement de valeur entre cécifoot et goalball : chaque sportif aveugle ou malvoyant choisit la discipline qu'il veut pratiquer. Le niveau d'affranchissement de la discipline par rapport à un sport pratiqué ordinairement varie et ne procure pas au joueur la même expérience vécue d'attachement à un sport premier et à la place des valides qui y est associée. Ces deux sports reposent sur des équilibres différents, tracent un espace des *affordances* dont les limites ne sont pas les mêmes, mobilisant des compétences différentes tant dans la perception que dans la motricité des joueurs. Ce sont deux sports différents, tout aussi dignes d'intérêt l'un que l'autre.

L'espace des *affordances* peut servir de grille de lecture à l'expérience de tout un chacun, mais il revêt une pertinence toute particulière lorsqu'on s'attache au thème du handicap. Cet espace permet de donner un nouvel éclairage à la reconstruction qui suit l'apparent désordre initial produit par la situation du handicap.

Il nous a permis de dissocier la fonction outillée de l'objet qui y est rattaché : l'objet apparaît comme le résultat concret du processus qui relie un individu à son milieu, soit le chemin de la fonction outillée. Ce résultat n'a donc pas vocation à être figé dans le réel mais doit conserver toute sa souplesse. L'ensemble des possibles doit rester intact au risque d'empêcher l'individu qui a subitement besoin de l'un de ces possibles (lorsque celui qu'il utilisait dans la réalité dysfonctionne désormais, par exemple dans la situation de handicap) d'être capable de le mobiliser puisqu'il n'a pu l'identifier préalablement comme utilisable. L'espace des *affordances* nous a donc permis de dissocier l'espace imperceptible des possibles dont découle nécessairement le choix effectué dans le réel. Le handicap nous rappelle qu'il faut continuer à considérer cet espace des possibles sans finir par faire faussement coïncider l'objet et l'outil, sans réduire cet espace, ce qui pourrait porter préjudice à l'individu dont la capacité d'adaptabilité décroît avec la réduction des possibles qu'il limite autour de lui. Des *affordances* utilisées préalablement de manière ordinaire peuvent être infléchies, réajustées selon l'état de leur utilisateur en situation de handicap.

L'espace que nous habitons n'est finalement jamais adapté *a priori* mais doit toujours l'être à partir d'un effort de l'individu qui habite son milieu. L'adaptation *a priori* ne devrait pas être considérée comme une invention « attendue » mais toujours être considérée dans la perspective d'un effort à fournir, comme le montre l'effort plus visible à fournir dans la situation de handicap que dans une situation ordinaire.

Comme nous le montrons dans cette partie *via* l'exemple du cécifoot, l'espace des *affordances* peut être remanié, réajusté à la mesure de la situation physique des joueurs. Un sport peut également émerger de façon spontanée, traçant une ligne des possibles qui ne se

réfère pas à un sport pratiqué par des individus ordinaires comme dans le cas du goalball. Ici plus que dans n'importe quel sport, la portée sociale de l'activité est essentielle. Outre le fait que le sport découle lui-même d'une certaine perspective que les joueurs assument, il leur procure un bien-être évident, il permet une nouvelle forme de vie sociale sur le terrain mais également en termes de développement personnel dans la vie quotidienne de chaque joueur. Le sport propose donc également un redécoupage des frontières des capacités sociales (il permet de redonner des possibles à la situation ou du moins de les rendre à nouveau « saisissables ») sur lequel on se penchera *via* le concept de capabilité.

IV. Le cadre des capacités pour repenser les états de déséquilibre/équilibre dans le handicap

« J'appelle "stratégie" le calcul (ou la manipulation) des rapports de force qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir [...] est isolable.. Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et d'être la base d'où gérer ces relations avec une extériorité de cibles ou de menaces. [...] J'appelle "tactique" l'action calculée que détermine l'absence d'un propre. Alors aucune délimitation de l'extériorité ne lui fournit la condition d'une autonomie. La tactique n'a pour lieu que celui de l'autre. Aussi doit-elle jouer avec le terrain qui lui est imposé tel que l'organise la loi d'une force étrangère. »

Michel De Certeau, *L'invention du quotidien*³⁸⁵

Le cadre des normes de vie et celui des *affordances* nous a permis de disposer d'une grille de lecture pertinente qui s'applique au déroulement d'une vie en situation de handicap, tour à tour dans son environnement organique puis technique. Mais qu'en est-il de la dimension existentielle de la vie en société, en groupe ? Comment déployer un espace qui permette de rendre explicites les frontières qui sont posées dans le monde humain pour un individu handicapé ? Comment comprendre la permanente négociation de ces frontières ?

Nous considérons donc une fois encore la même problématique sous un aspect différent : celui qui associe l'individu à son environnement social, fait *a priori* de barrières et de conventions normatives légitimées la plupart du temps par la durée de leur application et leur usage répété par la majorité statistique. Comment l'individu s'infiltré-t-il dans ces frontières ? Comment les infléchit-il ? Comment l'ordre préalablement construit par la société des hommes trouve-t-il à être adapté selon les capacités et les souhaits de chaque individu ? Quelles peuvent être les principaux appuis que chaque individu engage dans son existence en tenant compte des différentes données que lui donne le groupe humain auquel il appartient ?

Comme le montre Michel De Certeau dans la citation d'exergue, il y a différentes formes d'investissement d'un ordre social préexistant : on peut bricoler entre les équilibres d'un tel ordre, ce qu'il désigne sous le mot de « tactique ». On peut également reconstruire un équilibre plus authentique à la mesure de l'individu, à condition qu'il reste compatible avec l'ordre préalable dans lequel cet ordre plus « localisé » et « personnalisé » s'insère, ce qu'il nomme « stratégie » dans la citation.

La plupart du temps, ce mouvement résulte du constat d'un désordre inhérent dans l'existence d'un individu : ce dernier n'est plus en phase avec son environnement social ou, en amont, organique ou technique. Il doit construire un ordre plus authentique qui peut revêtir la forme soit d'une tactique, soit d'une stratégie. La plupart du temps, l'individu construit à partir d'un

³⁸⁵ de Certeau M., *L'invention du quotidien, tome 1 : Arts de faire*, Gallimard, Coll. « Folio essais », 1990 (première édition 1980), pp. 60-61.

donné social pour s'en affranchir cependant et engager des points d'équilibre plus adaptés à sa personne (Fig. 31).

La situation de handicap peut être ainsi décrite avec pertinence car elle est susceptible d'épouser les mouvements exprimés ici : l'individu handicapé serait dans une situation de « désordre » initialement, une situation où il doit reconfigurer sa manière d'être avec les autres dans la société car les moyens physiques ou psychologiques dont il dispose ne lui permettent pas d'investir de façon satisfaisante l'ordre social déjà construit autour de lui, par des causalités le plus souvent très indirectes. L'individu trouve alors de nouvelles formes d'action ainsi que de perception, dans le monde humain à travers lequel il évolue. La construction de ce nouvel équilibre dépend des conditions de possibilité que la société prodigue à l'individu pour investir l'espace ordinaire dont elle est dépositaire.

Quels sont alors les outils qui lui permettent d'atteindre cet équilibre qui est plus en rapport avec les capacités dont il est doté ? Quel processus engage-t-il dans le mécanisme de retour à un équilibre durable pour lui à partir du déséquilibre qu'il entretenait avec l'ordre ordinaire ? Comment se déploient alors les phénomènes de résilience ? Comment décrire finement le type d'équilibre vers lequel l'individu s'achemine ? Est-ce l'équilibre de départ quelque peu modifié, ajusté, altéré ? Jusqu'où l'individu peut-il tolérer un écart à l'univers social qui n'est pas le sien mais qu'il peut néanmoins investir au prix de diverses précarisations, « déformations » ? Ou s'agit-il d'un équilibre « bulle » à l'intérieur d'un équilibre social plus vaste, qui a pu être créé dans la mesure où les conditions de possibilité permettaient à l'individu d'en inventer les bases ?

C'est à partir du concept récent de capabilité, dérivé de la branche de l'économie, que nous établirons une troisième et dernière grille de lecture du phénomène de rééquilibrage propre au handicap. Ce concept, créé à l'origine sans lien avec le thème qui nous intéresse du handicap, permet de décrire et d'évaluer la qualité de la vie d'un individu en fonction de son contexte, socio-économique principalement, et des conditions d'accès que ce dernier confère à la situation, mais aussi des capacités qu'il peut ou non y déployer.

La notion nous permettra ici plus qu'ailleurs de remettre en perspective les mouvements du rapport social rendus plus visibles dans la situation de handicap en réfléchissant également à l'espace disponible nécessaire préalablement. Comment évaluer les frontières de l'ancienne situation ? De la nouvelle (celle que l'individu handicapé choisit ou non d'investir) ? Quelles sont alors les modes de régulation dont chaque acteur de la situation fait preuve ? Dans quelle mesure la dimension éthique permet-elle d'éviter la démesure en jugulant les différentes tensions en présence ?

On présentera dans un premier temps le concept de capabilité, qui émerge d'une critique de l'utilitarisme défendu par Adam Smith et porté par le philosophe John Rawls. On tâchera dans un second temps d'adapter cette problématique à la spécificité d'une situation de handicap : celle de personnes autistes dont le témoignage nous renseigne sur la façon de

réguler un environnement qui leur est hostile *a priori*. On pourra alors déterminer de manière plus visible quelles sont les conditions à mettre en place pour que l'individu ait la possibilité d'investir un cadre qui lui permette de retrouver un équilibre lorsqu'il s'en écarte, et quels sont les outils qui permettent à l'individu de se saisir de ces opportunités.

A. Position du cadre des *capabilities*

L'approche par les capacités émerge à partir des développements d'Amartya Sen³⁸⁶, prix Nobel d'économie en 1998. « Les économistes, les responsables politiques et les administrateurs qui travaillent à résoudre les problèmes des pays les plus pauvres ont longtemps propagé un récit qui dénature l'expérience humaine. Selon les modèles dominants qui sont les leurs, la qualité de vie dans un pays s'améliore si et seulement si le Produit Intérieur Brut (PIB) par tête augmente³⁸⁷ », écrit Martha Nussbaum, autre instigatrice de l'approche par les capacités. Ces considérations résultent d'une critique de la pensée utilitariste qui fonde alors l'essentiel du paysage économique occidental. Sen insiste sur le fait qu'il ne suffit pas de se référer au simple revenu financier pour évaluer la qualité de vie d'un individu, mais qu'il faut principalement se baser sur les libertés d'opportunité de l'ensemble des individus auxquels on s'intéresse. Tout en se situant dans la lignée de John Rawls³⁸⁸, Sen souligne l'inadéquation de l'approche du philosophe qui prône l'égalité des « biens sociaux premiers ». En effet, dans de nombreuses situations, une même quantité de ces biens sociaux fondamentaux ne permettrait pas à des individus de réaliser les mêmes actes dans leurs contextes respectifs. « Considérer A et B comme également favorisés parce qu'ils disposent du même montant de ressources, c'est, essentiellement, oublier que la vie de A est indépendante et distincte, c'est prétendre que les conditions où se trouve A sont interchangeables avec celles de B, ce qui ne peut pas être le cas³⁸⁹. »

La base informationnelle qui permet de comparer le niveau de vie d'individu entre eux doit donc essentiellement se focaliser sur le contexte social de l'individu et les libertés qu'il est en mesure d'y saisir ou non. L'outil qui permet cette approche est dans un premier temps appliqué au registre de la pauvreté. Sen propose une autre grille de lecture que celle qui était ordinairement appliquée jusqu'alors, et s'intéresse au thème des inégalités. C'est à l'égalité des chances que doivent aspirer les citoyens et non à l'égalité de leurs situations réelles qui se logent toujours dans des contextes différents et qui rendent donc leurs expériences individuelles incommensurables. Comme Nussbaum l'écrit : « Traiter les gens comme des égaux ne veut pas dire égaliser les conditions de vie de tous³⁹⁰ » Il ne s'agit donc pas

³⁸⁶ Sen A., *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Odile Jacob, 2000b.

³⁸⁷ Nussbaum M. C., *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris: Flammarion, Coll. « Climats », 2011, p. 9.

³⁸⁸ Rawls J., *Théorie de la justice*, Paris: Seuil, 1987 (première édition 1971).

³⁸⁹ Nussbaum M. C., *Femmes et développement humain : L'approche des capacités*, Paris: Editions des Femmes - Antoinette Fouque, Coll. « Essais », 2008, pp. 107-108.

³⁹⁰ Nussbaum M. C., *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, *op. cit.*, p. 53.

seulement d'identifier les ressources existantes localement mais surtout d'en proposer une redistribution plus équitable en agissant sur les libertés d'action des citoyens. Comme Sen l'écrit dans son ouvrage *L'Economie est une science morale* : « Il n'est donc en rien étonnant, à la lumière de ce diagnostic, que la politique qui consiste à compléter les revenus des personnes (en leur offrant, par exemple, un emploi public, ou en payant un salaire aux plus démunis qui sont à la recherche d'un travail) puisse se révéler un des moyens les plus efficaces d'empêcher les famines. C'est en fait de cette façon que les famines ont été, en Inde, systématiquement évitées depuis l'indépendance³⁹¹. »

Le courant de pensée des capacités est très largement développé à partir des années 1980, mais sa diffusion dans le monde francophone est relativement restreinte. Sen renouvelle la façon d'évaluer la qualité de vie des individus. L'approche par le PIB ne semble pas fournir les informations pertinentes dans cette perspective. Il est impossible de dissocier la valeur mercantile d'une ressource et le contexte où elle est utilisée, la façon dont elle est répartie entre les individus. Il distingue dès lors le champ des fonctionnements (ce que l'individu peut ou ne peut pas faire ou ce qu'il peut être réellement dans le milieu où il évolue) et le champ des capacités (la liberté de choisir qu'a un individu entre plusieurs fonctionnements, fonctionnements qui ne s'ancrent qu'ensuite dans son contexte de vie). Selon ces considérations, un bien doit être évalué selon le pouvoir d'agir qu'il confère à une personne en termes qualitatifs (dans le champ de la santé ou de la participation sociale par exemple) et pas seulement par rapport à sa valeur monétaire, coupée de tout contexte.

Les fonctionnements constituent les conditions de vie des habitants d'un pays mais ce sont sur leurs capacités qu'il faudra intervenir dans le cas où ces fonctionnements n'apparaissent pas équitables, c'est-à-dire ne prennent pas la mesure des besoins essentiels des individus. Nussbaum, dans son ouvrage *Capabilités* définit la capacité, en reprenant et développant les termes de Sen, comme « "une forme de liberté : la liberté substantielle d'atteindre différentes combinaisons de fonctionnement". Il ne s'agit donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique³⁹². » Sen ne développe pas de liste qui consisterait à cataloguer les capacités fondamentales pour un individu, contrairement à l'approche de Nussbaum, qui en définit dix. Elle reconnaît toutefois la contingence essentielle de la liste qu'elle développe, en admettant qu'il vaut mieux adapter cet outil d'évaluation selon les circonstances. C'est aux habitants et à l'Etat lui-même d'adapter cette liste en prenant en considération la situation économique du pays à un instant donné. Voici la liste des dix capacités centrales que Nussbaum énumère :

³⁹¹ Sen A., *L'économie est une science morale* ("*La Liberté individuelle : une responsabilité sociale*", 1991 et "*Responsabilité sociale et démocratie*", 1996), La Découverte 1999, pp. 52-53.

³⁹² Nussbaum M. C., *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, op. cit., p. 39.

1. *La vie*. Etre capable de mener sa vie jusqu'au terme d'une vie humaine d'une longueur normale ; ne pas mourir prématurément, ou avant que sa vie ne soit tellement réduite qu'elle ne vaille plus la peine d'être vécue.

2. *La santé du corps*. Etre capable d'être en bonne santé (santé reproductive y compris) ; être convenablement nourri ; avoir un abri décent.

3. *L'intégrité du corps*. Etre capable de se déplacer librement de lieu en lieu ; d'être protégé contre une attaque violente, agression sexuelle et violence domestique comprises ; avoir des possibilités de satisfaction sexuelle et de choix en matière de reproduction.

4. *Les sens, l'imagination et la pensée*. Etre capable d'utiliser ses sens, d'imaginer, de penser, de raisonner, et de faire tout cela d'une manière « vraiment humaine », une manière informée et cultivée par une éducation adéquate (y compris, mais pas seulement, une éducation de base en humanités, mathématiques et sciences). Etre capable d'utiliser l'imagination et de penser en lien avec l'expérience et la production d'œuvres et d'événements de son propre choix, religieux, littéraires, musicaux, etc. Etre capable d'utiliser son esprit en étant protégé par les garanties de la liberté de l'expression, tant pour le discours politique et artistique que pour la liberté de culte. Etre capable d'avoir des expériences qui procurent du plaisir et d'éviter les peines inutiles.

5. *Emotions*. Etre capable de s'attacher à des choses et des gens autour de nous ; d'aimer ceux qui nous aiment et qui s'occupent de nous, de regretter leur absence ; de manière générale, être capable d'aimer, de regretter, d'expérimenter la nostalgie, la gratitude, la colère légitime. Ne pas voir son développement émotionnel contraint par la peur et l'angoisse. (Défendre cette capacité signifie soutenir des formes d'associations humaines qui sont cruciales pour leur développement.)

6. *La raison pratique*. Etre capable de se former une conception du bien et de participer à une réflexion critique sur l'organisation de sa propre vie. (Cela suppose la protection de la liberté de conscience et du culte.)

7. *L'affiliation*. (A) Etre capable de vivre avec et pour les autres, de reconnaître et d'être attentif à d'autres êtres humains, de prendre part à différents types d'interactions sociales ; être capable d'imaginer la situation d'autrui. (Protéger cette capacité signifie protéger des institutions qui constituent et nourrissent de telles formes d'affiliation, et aussi protéger la liberté d'assemblée et de discours politique.) (B) Avoir les bases sociales du respect de soi et de la non-humiliation ; être capable d'être traité avec dignité et dont la valeur est égale à celle des autres. Cela suppose des dispositions pour interdire les discriminations fondées sur la race, le sexe, l'orientation sexuelle, l'ethnicité, la caste, la religion, l'origine nationale.

8. *Les autres espèces*. Etre capable de développer une attention pour et de vivre en relation avec les animaux, les plantes et le monde naturel.

9. *Le jeu*. Etre capable de rire, de jouer, de jouir de loisirs.

10. *Le contrôle sur son environnement. (A) Politique.* Etre capable de participer efficacement au choix politique qui gouverne sa vie ; avoir le droit de participation politique, la protection du libre discours et de la libre association. *(B) Matériel.* Etre capable de posséder (terres et biens meubles), et jouir de droits de propriété sur une base égalitaire avec les autres ; avoir le droit de chercher un emploi sur une base égale avec les autres ; être protégé contre les perquisitions et les arrestations arbitraires. Dans son travail, être capable de travailler comme un être humain, d'exercer ses raisons pratiques et d'entrer dans une relation sensée de reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.³⁹³

Aménager un espace de liberté suffisant pour exprimer une capacité est aussi important qu'exprimer cette capacité pour un individu donné : sans la combinaison de ces capacités internes associées à ces « autorisations » du milieu, l'individu n'a aucune efficacité et ne peut concrétiser ces capacités dans la réalité, qui se traduisent en fonctionnements replacés dans leur contexte écologique. Comme l'écrit Nussbaum, « De nombreuses personnes sont libres, intérieurement, d'exercer une religion mais n'ont pas la possibilité de le faire au sens d'une capacité combinée, parce que le libre exercice du culte n'est pas garanti par le gouvernement³⁹⁴. » Inversement, un espace de liberté n'a aucune valeur si personne n'a la capacité *ad hoc* à exprimer : « Il est aussi possible qu'une personne vive dans un environnement politique et social où elle peut réaliser une capacité interne (par exemple, critiquer le gouvernement), mais qu'elle n'ait pas développé la capacité à penser de manière critique ou parler en public³⁹⁵. »

Les capacités apparaissent de même très dépendantes les unes des autres, et peuvent tour à tour se limiter ou se renforcer mutuellement. C'est le cas par exemple pour une société politique qui ne procurerait pas le droit à ses concitoyens de s'exprimer en public tout en leur donnant une éducation qui leur donne les outils de discourir sur des questions politiques. La capacité convoque d'ailleurs, comme le souligne Nussbaum³⁹⁶, l'idée selon laquelle certains modes de fonctionnement ne pourront être sélectionnés que si certains fonctionnements en amont de ces derniers sont déjà réalisés.

Une capacité interne, c'est-à-dire une liberté d'exercer une capacité individuelle, peut être paralysée par « les conditions sociales, politiques, familiales et économiques³⁹⁷ » qui peuvent empêcher les gens de choisir leur mode de fonctionnement réel. Cette contrainte est comparable à la contrainte d'emprisonnement, comme le dit Martha Nussbaum. Grâce à la grille de lecture des capacités, on peut être surpris à bien des égards par certaines situations dont le champ des possibles, qui pourrait sembler limité au premier abord, se trouve en fait

³⁹³ Nussbaum M. C., *Capacités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, op. cit., p. 55-57.

³⁹⁴ *Ibid.*, p. 41.

³⁹⁵ *Id.*

³⁹⁶ *Ibid.*, p. 45.

³⁹⁷ *Ibid.*, p. 52.

largement ouvert, contrairement à d'autres situations socialement plus privilégiées, qui laissent en vérité bien peu de champ de manœuvre à leurs protagonistes. Nussbaum prend l'exemple de la femme indienne Vasanti dont la situation lui sert de point de départ dans le livre *Capabilités, Comment créer les conditions d'un monde plus juste*. Elle montre que « des femmes appartenant aux castes supérieures, comme Vasanti, sont souvent plus mal loties que celles des castes inférieures, qui peuvent circuler librement³⁹⁸ ». Dans cette perspective, promouvoir les capacités revient à promouvoir des zones de liberté, « ce qui n'est pas la même chose que de faire fonctionner des individus d'une certaine manière³⁹⁹ ».

Quelle est la position que la perspective des capacités adopte alors par rapport à la question du handicap ? Comme Sen et Nussbaum l'écrivent, l'idée d'équipement inné joue un rôle fondamental dans l'approche du développement humain. « Après tout, le terme même de "développement humain" suggère le déploiement de pouvoirs que les êtres humains apportent avec eux dans le monde⁴⁰⁰. » Il faut dès lors nous interroger sur les capacités qu'il est le plus pertinent de développer. En effet, toutes les capacités d'un individu ne méritent pas la même attention quant à leur développement, en rapport avec l'utilité du fonctionnement qu'elles pourront procurer. Nussbaum prend l'exemple d'un enfant qui ne saura jamais « siffler *Yankee Doodle Dandy* tout en se tenant sur la tête » : sa situation ne sera pas catégorisée comme relevant d'un handicap. « Nous ne dirions pas que les capacités humaines de cet enfant ont été "mutilées et déformées" parce que, même si la capacité en question n'est pas mauvaise, à la différence de la capacité pour la cruauté, et même si elle est probablement fondée dans la nature humaine, elle n'est tout simplement pas d'une grande importance⁴⁰¹. » Inversement, si un individu est dépourvu d'une capacité ordinairement attendue par la société, il sera catégorisé comme étant en situation de handicap. Dans cette perspective, si promouvoir les capacités, c'est promouvoir des zones de liberté, alors il faudra investiguer, identifier, en vue d'agrandir l'espace des possibles qui entoure une personne en situation de handicap.

Nussbaum dénonce cette non-inclusion des personnes handicapées dans le contrat utilitariste, qui fait fi des personnes qui présentent une déficience et s'écartent de la moyenne par conséquent. Même la théorie sociale de Rawls qui en prend le contrepied s'attache à une moyenne par l'intermédiaire du concept de « voile d'ignorance⁴⁰² », voile potentiellement adoptable par tous comme une situation moyenne. Elle écrit : « En évaluant qui est le plus favorisé et qui l'est le moins au niveau des ressources, le modèle rawlsien néglige une réalité

³⁹⁸ *Ibid.*, p. 23.

³⁹⁹ *Ibid.*, pp. 45-46.

⁴⁰⁰ *Ibid.*, pp. 42-43.

⁴⁰¹ *Ibid.*, p. 49.

⁴⁰² Pour faire valoir l'idée de justice équitable entre les hommes qu'il défend, Rawls conceptualise une fiction à la base du « voile d'ignorance » : des individus, libres et égaux, doivent inventer les principes selon lesquels ils vont vivre ensemble. Ils peuvent choisir n'importe quel système, mais sans savoir la place qu'ils y occuperont. S'ils décident que la moitié d'entre eux seront les esclaves des autres, ils se donnent une chance sur deux d'être maîtres, mais aussi une chance sur deux d'être serviteurs. Ils peuvent décider d'être tous rigoureusement égaux, mais peut-être entreront-ils dans la société avec un handicap physique, qui ne leur permettra pas de subvenir seuls à leurs besoins. Avec ce voile d'ignorance, Rawls soutient que chacun cherchera à se protéger du pire et voudra donc limiter la liberté individuelle par des règles favorisant la solidarité et l'aide aux moins avantagés.

d'importance : à savoir qu'il existe de grandes variations entre les individus quant à leurs besoins de ressources et leurs capacités à convertir les ressources en fonctionnement de valeur⁴⁰³. »

Or, les gens ont des besoins et des ressources différentes, ce qui leur permet d'atteindre ou non, et relativement facilement quand ils peuvent le faire, un même niveau de fonctionnement. Tous ne sont « pas également capables de transformer des ressources en fonctionnements⁴⁰⁴ ». Il incombe donc aux autorités de s'attacher davantage aux écarts et aux singularités qui distinguent les individus entre eux qu'à la moyenne qui les rassemble. « Une personne valide a besoin de peu de ressources pour se déplacer tandis qu'il en faut beaucoup plus à une personne paralysée pour atteindre le même niveau de mobilité⁴⁰⁵. » Le contexte environnemental est donc le paramètre essentiel qui infléchit le concept de capacité : la notion de handicap s'ancre dans un milieu corporel qui s'emboîte dans un milieu sociotechnique, et contrarie les besoins de l'individu dans ce contexte particulier.

Le *challenge* de la personne handicapée est donc d'arriver à réaliser les objectifs relativement similaires à ceux d'une personne ordinaire tout en les réalisant avec des moyens différents, qui apparaissent restreints dans un premier temps au regard de la société. En effet, les ressources et le champ des possibles qu'elle confère à des personnes ordinaires ne permettent pas à la personne en situation de handicap de parvenir au même fonctionnement. Il faut donc repenser en amont de ces fonctionnements d'autres possibilités permettant alors à l'individu, en tenant compte de sa singularité, de développer ces capacités. Dans un premier temps, on ne peut observer que des équilibres comportementaux, en analogie à la « situation catastrophique » que décrivait déjà Kurt Goldstein au niveau organique⁴⁰⁶. L'individu semble agir de manière désordonnée car la façon qu'il a de convertir les ressources de personnes ordinaires en capacités ne sont plus efficaces ou ne le sont que de manière partielle.

Si la personne handicapée doit à nouveau trouver un mode d'être qui lui soit plus adapté, c'est aussi à la société de changer de regard, particulièrement à l'égard de ses « comportements catastrophiques » qu'elle observe toujours dans une logique de comparaison à l'« individu standard », « normal ». Est-il d'ailleurs raisonnable de penser que la personne qui dispose d'un autre bagage d'outils pour convertir les ressources ordinaires qui lui sont proposées puisse parvenir spontanément à la vie à laquelle elle aspire, vie qui ressemblerait à celle d'une personne ordinaire ? Dans la perspective des capacités, il faudra redistribuer le champ des responsabilités dont la société est dépositaire, en aménageant des espaces favorisant le développement des capacités individuelles de personnes dans leur contexte particulier, de handicap notamment. Ces conditions permettent-elles l'émergence d'un nouveau mode d'être qui soit plus à la mesure de l'individu ? Comment transformer et rendre mobilisable un autre ensemble de ressources (que ce soit en quantité ou en qualité) que l'individu puisse choisir de mobiliser en temps voulu ?

⁴⁰³ Nussbaum M. C., *Femmes et développement humain, l'approche des capacités*, op. cit., p. 106.

⁴⁰⁴ Nussbaum M. C., *Capacités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, op. cit., p. 85.

⁴⁰⁵ Nussbaum M. C., *Femmes et développement humain, l'approche des capacités*, op. cit., pp. 106-107.

⁴⁰⁶ Goldstein K., op. cit.

La personne en situation de handicap doit alors trouver un nouvel équilibre de vie plus authentique. Comme Sen en parle bien souvent, l'individu peut adapter ses préférences de vie de façon à ne pas aspirer à un équilibre impossible à obtenir dans la réalité des faits. Toutefois, l'environnement qui entoure cet individu doit être aménagé de façon à rendre possible et durable ce nouvel équilibre. La grille de lecture des capacités nous permet alors de nous attacher à la quantité et à la qualité réelle de toutes les ressources mobilisables chez l'individu en situation de handicap, ce en quoi cette grille de lecture apparaît des plus pertinentes. Cette grille permet de redistribuer les rôles de chacun des agents : l'individu développe lui-même son équilibre en même temps que ce développement est rendu possible par la protection de la société, qui aménage des espaces correspondant aux capacités des individus qui auraient été sans cela en situation de handicap.

Pour illustrer notre propos, nous utiliserons le récit autobiographique de la personne autiste Temple Grandin dans *Ma vie d'autiste*⁴⁰⁷. Elle raconte les moyens qu'elle a su trouver pour établir malgré tout un équilibre que son état d'autisme perturbait en société *a priori*, et rend également compte des conditions favorables qui ont participé à l'émergence de ces moyens mis en place. Le handicap que confère la situation de l'autisme à une personne est essentiellement social : il pose des problèmes pour la communication, notamment verbale, avec autrui. Les personnes autistes ont en effet du mal à adapter leurs réactions comportementales à la situation qu'ils sont en train de vivre. Temple Grandin rend compte de sa difficulté à soutenir le regard d'autrui, entre autres. De même, elle supporte mal les changements d'environnement parmi d'autres symptômes qui la rendent particulièrement fragile au sein du groupe social. Comment Temple Grandin parvient-elle, à partir de ce désordre initial, à trouver une certaine stabilité ? Quelles sont les conditions qui garantissent cette stabilité ? Quelles sont les capacités qu'elle a su déployer dans le contexte de ces conditions favorables à leur éclosion ?

B. L'exemple de Temple Grandin : une relecture à l'aune des *capacités*

Temple Grandin (Fig. 32) naît en 1947 à Boston dans le Massachussetts. Elle est issue d'une famille d'un milieu socioculturel relativement aisé, et les revenus de ses parents lui ont permis entre autres de financer des écoles privées. Sa mère est d'abord alertée par des signes surprenant venant d'un nouveau-né : « J'avais six mois quand ma mère s'est rendu compte que je n'étais plus câline et que je me raidissais quand elle me prenait. Quelques mois plus tard, Maman a essayé de me prendre dans ses bras et je l'ai griffée comme un animal pris au piège⁴⁰⁸. » L'enfant ne tend pas les bras à la personne qui la sollicite, elle ne répond pas à son gazouillement ni ne cherche de contact visuel. Elle paraît indifférente au monde sonore, semble trop calme par moments ou manifeste au contraire des cris et des colères excessives parfois. La mère entreprend alors de faire diagnostiquer sa fille : cette dernière est classée

⁴⁰⁷ Grandin T., *op. cit.*

⁴⁰⁸ *Ibid.*, p. 40.

comme autiste de niveau 4, n'appartenant pas à la catégorie des fameux autistes Asperger (célèbres par leur niveau intellectuel élevé dans une spécialité particulière), étant donné les difficultés qu'elle rencontre à parler dans ses premières années. Elle est actuellement docteur en sciences animales et spécialiste en zoologie, consultante sur les conditions d'élevage des animaux, domaine dans lequel elle a révolutionné les pratiques du traitement du bétail dans les ranchs et les abattoirs.

Temple Grandin a publié de nombreux articles dans le cadre de son travail mais également trois livres ayant un rapport plus ou moins direct avec son expérience de vie : *Ma vie d'autiste* (1986), *Penser en images* (1997), *L'interprète des animaux* (2006). Elle reconnaît avoir eu l'opportunité de rencontrer un éducateur qui l'a poussée aux études scientifiques. C'est ainsi qu'elle a pu plus tard s'intégrer au milieu professionnel puisqu'elle est devenue professeur des universités. Le fait qu'elle ait régulièrement fréquenté le ranch de sa tante l'a également invitée à côtoyer les animaux de cet environnement et à développer une plus grande sensibilité à la relation homme-animal, paradoxalement puisque ce sont les relations interhumaines qui lui posent principalement problème. L'adaptation de la « machine à serrer » qu'elle a construit par la suite et qui lui procure le bien-être qu'elle n'arrivait pas mettre en place dans sa vie a été portée par cette double compétence des études scientifiques et de la familiarité avec les bêtes d'élevage.

Face aux nombreuses difficultés qu'elle a rencontrées dans la vie quotidienne pendant son enfance, son adolescence et les années qui suivent, Temple Grandin a appris à jongler sur d'autres équilibres de vie que ceux de ses camarades d'école, puis de ses collègues de travail. Elle a créé de nouvelles formes de stabilité qui lui permettent de réaliser les objectifs qu'elle se pose pour plus tard, notamment scientifiques dans le cadre de ses études, ou plus personnels dans le cadre de son travail avec les animaux des ranchs dont elle essaie d'améliorer la condition. Ce nouvel équilibre est une forme de « rééquilibrage » seulement dans la mesure où l'on peut le comparer ou voir en quoi il s'écarte d'un comportement « normal », c'est-à-dire ordinaire ; ce nouvel équilibre est en fait une manière inédite pour la jeune autiste de trouver des marques dans la vie puisqu'elle ne reconstruit aucun équilibre mais en crée d'office un nouveau.

Quelles sont les manifestations majeures dont Temple Grandin rythme son récit autobiographique ? Ce désordre primordial s'exprime déjà en effet dans la relation maternelle mais se développe plus largement lors des premières interactions sociales de la jeune autiste. C'est particulièrement dans les relations de communication verbale que l'on peut voir cette rupture d'harmonie. Ses comportements d'apparence capricieuse sont mal interprétés ; ainsi par exemple explique-t-elle que : « Les gens autour de moi se demandaient pourquoi je pouvais parler à un moment et pas à un autre. Ils pensaient que je ne faisais pas d'effort ou que j'étais pourrie-gâtée et, par conséquent, se montraient encore plus durs avec moi⁴⁰⁹. »

La façon dont l'autiste réalise une tâche, même apparemment simple, montre donc que même si les capacités sont bien présentes, leur mise en œuvre reste difficile : par exemple, lorsque la

⁴⁰⁹ *Ibid.* p. 39.

jeune Temple Grandin s'essaie à mettre en route le magnétoscope de ses parents, le démarrage en est soit trop brutal soit trop lent, le maintien soit trop vague soit trop soutenu, l'achèvement instantané ou sans fin. La jeune autiste ne sait donc pas réguler le dialogue qu'elle entretient avec son environnement, qu'il soit technique ou plus social. A l'école, ses comportements sont impulsifs, parfois violents et coléreux : « mes comportements compulsifs et capricieux, mes grosses colères et mon livret scolaire me gratifiaient d'une triste réputation⁴¹⁰ » comme elle l'écrit. Elle rapporte un événement de cette période : « Un jour, je me suis mise en colère parce que, sous le préau, quelqu'un a imité ma façon de parler et mes mouvements saccadés : je me suis roulée par terre, en donnant des coups de pieds à tous ceux qui m'approchaient⁴¹¹. »

La confiance que lui prodigue sa mère ainsi que plusieurs intervenants extérieurs, notamment son professeur de sciences naturelles Monsieur Brooks, et son psychiatre Monsieur Carlock, permettent à Temple Grandin de développer les capacités dont elle est dotée, et qui lui ont permis de trouver un nouvel équilibre pour rendre plus stable sa façon de vivre. Sa mère écrit au Docteur Stein, pédopsychiatre, montrant qu'elle a parfaitement saisi les causes qui sont liées au mal-être de Temple. Ce n'est qu'ainsi qu'elle pourra trouver à remédier à ce mal-être par la suite. Elle écrit en effet: « Quand Temple se trouve dans un environnement rassurant, où avant tout elle se sent aimée et appréciée, ses comportements compulsifs diminuent. Sa voix perd ses accents curieux et elle se contrôle. A la maison, il n'y a aucun problème. Dans notre quartier, avec quelques bons amis, elle s'y prend de mieux en mieux. Elle est devenue copine avec deux autres petites filles. Elle les apprécie et *vice versa*. Elles jouent ensemble, comme Temple n'aurait jamais pu le faire l'été dernier, et l'été dernier ces deux petites filles ne l'aimaient pas du tout. Leur relation est celle de trois petites filles normales et heureuses. Son comportement s'améliore à l'école. Les difficultés surviennent quand elle est fatiguée ou à la rentrée des classes, après les grandes vacances, quand elle doit se réadapter. Les groupes importants et bruyants l'embrouillent. Pour ce qui est du travail, elle perd beaucoup d'énergie à se plaindre, à courir à droite et à gauche mais finit par se mettre au boulot. Elle a envie de se trouver près de quelqu'un en qui elle a confiance⁴¹². »

Sa mère reste convaincue que les progrès de sa fille sont très liés à l'amour et à l'estime qu'on lui témoigne. Faire connaître à Temple Grandin les limites qui existent entre elle et son environnement, c'est lui montrer l'espace où elle peut agir sur ce dernier et l'espace où elle ne le peut plus. Ce n'est qu'ainsi qu'elle peut prétendre trouver une certaine stabilité dans son comportement, qui paraît incohérent de prime abord. Son psychiatre la pousse également à développer une certaine estime d'elle-même. Malgré ses apparences un peu désordonnées, il lui dira lors d'un entretien que même si son principal atout n'est pas de dégager du *sex appeal*, ce sont d'autres qualités en elle qui, mises en valeur, inviteront les autres à venir vers elle : « Tu es quelqu'un de très doué, Temple – plus que quelqu'un qui n'a que du *sex appeal*.

⁴¹⁰ *Ibid.*, p. 65.

⁴¹¹ *Ibid.*, p. 66.

⁴¹² *Ibid.*, pp. 75-76.

Ce qui attirera les autres vers toi, quand tu seras grande, ce ne sera pas seulement quelque chose de physique mais aussi quelque chose d'intellectuel⁴¹³ », lui dit-il.

Temple Grandin a dit toute la motivation qui la porte grâce à l'intérêt de ces multiples personnes. Comme le comprend sa mère, ce qu'elle construit et qui peut paraître inadapté à la situation vu de l'extérieur relève en fait d'autant de prototypes qui sont sans doute simplement « un aspect de la façon dont son esprit [de Temple] insolite résout ses problèmes insolites⁴¹⁴ ».

Il faut donc que Temple Grandin acquière les outils nécessaires à la construction de son avenir plus tard. L'invitation à apprendre à se servir de tels outils est encouragée par Monsieur Brooks, qui donne enfin un sens au travail scolaire qui n'intéressait pas la jeune fille dans ses premières années de primaire où elle écrit que l'école « l'ennuyait » terriblement. « Jusqu'au jour où Monsieur Brooks [...] est entré dans ma vie⁴¹⁵ » dit-elle, comme si l'apparition dans sa vie de ce professeur avait soudain mis en perspective certains éléments qui étaient restés jusqu'alors insignifiants. Monsieur Brooks attire l'attention de Temple Grandin lorsqu'il parle des comportements des animaux. Il éveille aussi le caractère ludique de son élève par ses méthodes pédagogiques : cette dernière rapporte qu'un jour il présente à sa classe un film sur les illusions d'optique. Quand deux personnes de la même taille se tiennent côte à côte dans une même pièce, l'un paraît deux fois plus grand que l'autre. Monsieur Brooks demande alors à Temple : « Peux-tu fabriquer une pièce comme celle là ? Je ne te dirai pas comment. Je veux simplement voir si tu arrives à résoudre l'énigme⁴¹⁶. » La résolution de cette nouvelle énigme obsède Temple Grandin pendant plus de six mois. Elle écrit : « Au moins, ma fixation a été canalisée vers quelque chose de constructif et a éveillé mon intérêt pour les sciences. [...] [J]'ai commencé à étudier quelques unes des matières ennuyeuses pour le cas où j'y apprendrais quelque chose qui pourrait servir à ma recherche⁴¹⁷. » C'est ainsi qu'elle commence à apprendre à maîtriser les outils scientifiques qui lui serviront plus tard pour construire sa vie professionnelle, ainsi que pour adapter l'objet de la trappe à bétail.

Comment aider Temple Grandin à maîtriser les outils qui lui seront utiles pour réaliser ses projets, sans pour autant réaliser les activités d'apprentissage à sa place ? C'est une telle problématique qui agite sa mère lorsqu'elle écrit au psychiatre de sa fille, Monsieur Stein, lorsque cette dernière est en CM2, en lui expliquant qu'elle a besoin d'aide : « J'ai le sentiment effrayant d'avoir trop souvent servi de gouvernail à Temple et je crois que maintenant, elle doit prendre elle-même les commandes du bateau⁴¹⁸. » Le but de la mère de Temple Grandin est donc de rendre sa fille autonome car comme elle le dit, « en fin de compte, c'est [Temple] qui construit sa propre vie. Le choix final est le sien⁴¹⁹ ». Elle se pose en particulier des

⁴¹³ *Ibid.*, p. 123.

⁴¹⁴ *Ibid.*, p. 129.

⁴¹⁵ *Ibid.*, p. 119.

⁴¹⁶ *Id.*

⁴¹⁷ *Id.*

⁴¹⁸ *Ibid.*, p. 84.

⁴¹⁹ *Ibid.*, p. 85.

questions à propos de la scolarisation future en milieu ordinaire dans une école de *Valley Country Day* : « Est-ce qu'elle pourra suivre le programme ? Est-ce qu'elle saura trouver sa place aux côtés des autres⁴²⁰ ? » Elle ajoute que l'instituteur de Temple Grandin, Monsieur Johnson, appuie cette alternative, et « ne voit pas pourquoi elle n'y arriverait pas, pourvu qu'on comprenne bien son histoire et qu'elle se retrouve entre de bonnes mains⁴²¹ ». La mère a conscience que l'amour qu'elle porte à sa fille a des limites, qu'elle doit parfois s'effacer pour laisser Temple Grandin se réaliser par elle-même : « malgré tout l'amour que votre famille peut vous donner, elle ne peut pas toujours intervenir pour vous aider⁴²² », écrit-elle. L'idée est donc de guider la jeune autiste en la laissant faire elle-même ses pas, en lui apprenant à marcher plutôt qu'en marchant à sa place. Comme le dit encore sa mère : « ses facultés intellectuelles ne sont pas ralenties quand elle choisit de s'en servir⁴²³ ». Il faut donc inciter l'enfant à utiliser et à développer ses capacités : seul le milieu peut contrer ou encourager ce développement. Elle termine son passage en confirmant ce que le Docteur Stein a déjà constaté chez l'enfant autiste : « chez elle, il y a tant de bonté, tant d'envie de bien faire, tant de maturité mêlé à ses côtés bébé que si nous pouvons l'aider à se comprendre, elle a tout pour devenir quelqu'un de bien⁴²⁴ ».

Temple apprend très vite à créer un monde à elle « pour réussir à se fabriquer un havre d'ordre et de tranquillité au sein de tout ce chaos et ce tumulte⁴²⁵ », comme l'écrit Oliver Sacks dans le passage de *Un anthropologue sur Mars* qui porte le même nom, et où il parle de sa rencontre avec Temple Grandin dans le Colorado en 1963. Il s'aperçoit que Temple a en effet acquis à ce moment de sa vie certains automatismes qui lui permettent de savoir comment se conduire dans certaines situations, même si son comportement mimétique reste toujours socialement peu adapté parfois, elle qui n'est personnellement « guère attentive aux sentiments d'autrui – aux nuances, aux délicatesses sociales indispensables⁴²⁶ ». C'est d'ailleurs Temple Grandin qui a inspiré le titre de l'ouvrage du neurologue en lui rapportant que « La plupart du temps, [...] je me sens comme un anthropologue sur Mars⁴²⁷. » Elle lui avouera qu'elle se sent proche d'un personnage de la fiction *Star Trek*, Data, androïde qui, malgré son absence totale d'émotivité, « est très intéressé par le monde humain et regrette de ne pas en faire partie⁴²⁸ ».

Comment cette petite fille initialement si inintelligible et dominée à ce point par un désordre psychologique patent, par de telles difficultés, a-t-elle pu devenir une si brillante biologiste et l'ingénieur reconnu de tous que l'on connaît à présent ? Ce paradoxe pose

⁴²⁰ *Ibid.* pp. 84-85.

⁴²¹ *Id.*

⁴²² *Ibid.*, p. 85.

⁴²³ *Ibid.*, p. 84.

⁴²⁴ *Ibid.*, p. 86.

⁴²⁵ Sacks O., *Un anthropologue sur Mars - 7 histoires paradoxales*, Paris: Le Seuil, Coll. « Points et Essais », 1996, p. 361.

⁴²⁶ *Ibid.*, p. 364.

⁴²⁷ *Ibid.*, p. 368.

⁴²⁸ *Ibid.*, p. 387.

question de façon évidente comme l'écrit Sacks. En effet, la réussite professionnelle qu'il constate chez la jeune femme autiste contraste avec « sa profonde incapacité à "piger" les autres interactions humaines – sociales ou sexuelles, notamment⁴²⁹ ». On peut schématiser ce transfert d'équilibre : Temple Grandin reconfigure l'espace d'équilibre dont elle est exclue au départ afin d'en faire désormais partie. Par rapport à un individu standard, elle se place en effet en dehors d'un champ social « toléré », et laisse voir des comportements très désordonnés en apparence pour un observateur extérieur. Ces comportements ne sont pas sans la laisser en situation de mal-être le plus souvent, provoquant chez elle « des réactions catastrophiques » au sens de Kurt Goldstein, par exemple les accès de colère et la violence dont elle fait parfois preuve à l'école. Après un laborieux effort d'adaptation, elle reconfigure la situation à son avantage : au lieu de n'y voir que du désordre, l'observateur extérieur admire désormais la capacité créative de Temple à se rapprocher des autres tout en n'étant pas spontanément habile pour le faire.

Quels sont donc les moyens que Temple a su trouver pour mettre en place un équilibre plus adapté à elle et à son mode de fonctionnement ? Temple joue sur deux paramètres : développer ses capacités internes, mais également se placer dans un environnement dans lequel elle peut exprimer avec profit les capacités dont elle est dotée (Fig. 33).

Temple Grandin connaît déjà très bien son fonctionnement, notamment cognitif, ce qui lui permet par la suite d'envisager des stratégies qui lui permettront de s'intégrer dans la vie courante. Elle dit par exemple à Sacks que son « esprit fonctionne comme un CD-ROM d'ordinateur [...], comme une bande vidéo à accès rapide⁴³⁰ », mais que pour aller d'une information à l'autre, elle est obligée de faire passer l'ensemble des images menant à la scène finale. Elle a également identifié dès son enfance qu'elle excellait dans les tests visuels et spatiaux tout en étant relativement médiocre pour réaliser des tâches plus séquentielles et abstraites⁴³¹. Elle se fabrique alors des idiosyncrasies visuelles, c'est-à-dire qu'elle associe instantanément des phrases ou des poèmes, des suites de nombres, à des images qu'elle mémorise à la place⁴³². Elle s'applique de son mieux à se simplifier la vie en se rendant la plus claire et la plus explicite possible. C'est à cette fin qu'elle s'est construit une vaste bibliothèque d'enregistrements vidéo mentaux qu'elle peut consulter à n'importe quel moment – des « vidéos » qui lui montrent comment les êtres humains ont l'habitude de se comporter dans des circonstances données. Elle repasse dans son esprit maintes fois ces enregistrements afin de les corrélés à ce qu'elle voit pour deviner approximativement la signification d'un événement, particulièrement quand il est d'ordre social, signification qui lui échappe complètement *a priori*⁴³³.

En ce qui concerne le changement environnemental qu'elle fait jouer, elle privilégie un environnement où ses qualités personnelles sont à même de se développer en regard de l'histoire qui a été la sienne. C'est dans l'univers du ranch que Temple Grandin se sent le plus

⁴²⁹ *Ibid.*, p. 369.

⁴³⁰ *Ibid.*, p. 397.

⁴³¹ *Ibid.*, p. 398.

⁴³² *Ibid.*, p. 399.

⁴³³ *Ibid.*, p. 368.

à l'aise, et qu'elle peut non seulement dépasser son handicap mais le renverser : elle est beaucoup plus empathique face à la souffrance animale qu'à celle du monde humain dont elle ne comprend pas le sens *à priori*. Comme elle le dit à Sacks, « les bovins sont perturbés par les mêmes sortes de sons que les autistes⁴³⁴ », un des éléments qui lui permet entre autres de mieux comprendre le bétail dont elle s'occupe. C'est d'ailleurs à l'occasion des fréquents séjours qu'elle passait chez sa tante Anne dans l'Arizona qu'elle est devenue familière de cet univers bien particulier, épisodes qu'elle raconte à plusieurs reprises dans *Ma vie d'autiste*.

On choisit de s'intéresser à un objet spécifique du ranch que Temple a adapté pour s'aider à trouver un nouvel équilibre de vie, la trappe à bétail. Quand Sacks rencontre Temple Grandin, il décrit de manière grossière l'appareil qu'il voit : il s'agit d'une machine en forme de « V », dont les deux côtés sont constitués chacun par une lourde plaque de bois inclinée et confortablement rembourrée, d'environ quatre-vingt-dix centimètres sur un mètre vingt, assemblés par des charnières à un long fond étroit et à une extrémité duquel apparaît un boîtier de commande relativement complexe ; des tubes à grand débit relient l'ensemble à un autre appareil. Temple Grandin précise au neurologue : c'est un compresseur industriel, un type de dispositif dont on se sert pour gonfler les pneus. Pour la jeune fille, la fonction de cette machine est d'exercer une « pression ferme mais agréable sur le corps, entre les épaules et les genoux⁴³⁵ ». Cet objet actuellement adapté à ses besoins est pourtant le fruit de longues réflexions et opérations en amont. En effet, elle raconte à Sacks que petite, elle avait très envie d'être prise dans les bras en étant toutefois repoussée et en évitant tout contact physique d'une autre personne : les étreintes de sa tante ou de sa mère lui donnaient une sensation d'écrasement, d'engloutissement. Dès l'âge de cinq ans, elle avait donc rêvé de disposer d'une machine qui pouvait la compresser puissamment avec douceur, comme des bras humains, tout en étant totalement maîtrisable.

Des années plus tard, alors qu'elle est adolescente, elle avait vu un couloir de contention destiné à soutenir les nouveau-nés, et avait immédiatement fait un lien avec la machine qu'elle envisageait pour elle : d'après Sacks, « elle avait compris sur-le-champ que ce dispositif pourrait être aisément adapté à un usage humain après une légère modification⁴³⁶ ». Temple utilise donc une trappe à bétail non aménagée dans les premiers temps, et elle décrit son expérience comme suit : « Quand j'ai utilisé, pour la première fois, la véritable trappe à bétail, j'étais retenue par la barrière de tête. Ensuite, j'ai construit un modèle dur, en bois, qui ressemblait à celles qu'on utilisait pour les animaux. Quand j'ai pu supporter d'être tenue en place, j'ai modifié la trappe à bétail pour qu'elle soit douce⁴³⁷. » La jeune autiste avait bien envisagé d'aménager la trappe avec plusieurs techniques possibles : elle imagine par exemple un système où elle revêtirait une combinaison gonflable qui exercerait une pression égale sur tout le corps, mais l'idée du couloir de contention lui paraît plus judicieuse à choisir comme point de départ. Elle rappelle à Sacks l'utilité de sa rencontre avec le professeur de sciences naturelles Monsieur Brooks, qui l'avait poussée à concrétiser et à

⁴³⁴ *Ibid.*, p. 375.

⁴³⁵ *Ibid.*, p. 372.

⁴³⁶ *Id.*

⁴³⁷ Grandin T., *op. cit.*, p. 159.

mieux orienter sa fixation, loin de s'en moquer : il l'avait encouragée à se fabriquer un engin inspiré de ce dispositif. Ce professeur s'était attaché à transformer l'intérêt particulier de Temple Grandin pour les machines et les bêtes de ferme, en intérêt général pour la biologie et les autres sciences.

Depuis l'aménagement de la trappe pour elle, Temple se sent plus détendue : « je m'entends mieux avec les autres, et mes ennuis de santé liés au stress, comme mes coliques, appartiennent au passé⁴³⁸ ». L'objet de la trappe à bétail lui permet donc de parvenir à un équilibre dans lequel elle se sent bien en calmant ses nerfs et ses obsessions. Temple Grandin a donc su tirer profit des capacités qu'elle pouvait développer en les exprimant dans le contexte où ces dernières étaient les plus à même de se réaliser. Parallèlement à son propre mouvement d'adaptation, elle adapte également l'environnement qui l'entoure, de façon à trouver le meilleur mode de vie possible pour elle. On schématise cette double adaptation comme suit.

On voit bien comment la force de réalisation de l'individu, ici en situation de handicap, s'articule de manière intriquée selon les conditions d'exercice de cette force de réalisation. Comme Oliver Sacks en fait le constat dans le chapitre « Prodiges » de son livre *Un anthropologue sur Mars*, ce qui différencie un autiste qui s'en sort très bien et un autiste qui ne parvient pas à développer ses capacités est en grande partie dû à la congruence ou la non-congruence des capacités individuelles respectives de ces individus avec le milieu dans lequel ils évoluent. Il compare deux autistes qui appartiennent à des milieux différents, Stephen et José, en expliquant que Stephen ne relève pas des statistiques de performance ordinaires des personnes autistes, « d'une part en raison de l'ampleur de ses dons artistiques, d'autre part grâce à l'engagement dévoué de tous ceux qui se sont tenus derrière lui. José, qui est presque aussi doué que Stephen mais n'a jamais été reconnu ni épaulé par personne, continue à se languir dans l'arrière-salle d'un établissement spécialisé, tandis que Stephen mène une existence enrichissante et stimulante⁴³⁹ ». Il faut donc à la fois que les conditions permettent l'investissement de l'individu et qu'il soit parallèlement capable de s'en saisir, voire de modifier ces conditions si le milieu lui en donne les moyens. Ce n'est que dans la mesure où ces deux conditions sont réunies que l'individu, autiste en l'occurrence ici, pourra se réaliser ou non.

C. Soigner le handicap en soignant la situation de handicap ?

Comme le montre l'exemple de Temple Grandin à travers l'équilibre qu'elle a su retrouver (Fig. 34), on doit considérer le nouvel équilibre de vie qu'a instauré une personne handicapée comme tout aussi légitime que l'équilibre standard dont fait usage la majorité des gens, en respectant les écarts et les différences dont témoigne en regard ce nouvel équilibre.

⁴³⁸ *Ibid.*, p. 186.

⁴³⁹ Sacks O., *Un anthropologue sur Mars*, *op. cit.*, chapitre « Prodiges », p. 344.

Dans une perspective éthique, il faut donc reconnaître au sujet impliqué une égale dignité humaine. Il reste vrai toutefois que le handicap convoque initialement par essence une situation de malaise, où l'individu est en souffrance car il n'est pas en mesure d'utiliser les mêmes liens qui unissent un individu standard avec son environnement. Ces derniers liens n'étant alors plus fonctionnels, il ne peut répondre à ses besoins, développer les projets de vie qu'il souhaiterait se poser. L'individu doit alors reconstruire des liens qui seront plus à la mesure de ce dont il est capable, mais le peut-il seulement de façon isolée ? N'a-t-il pas besoin d'un apport extérieur, d'une interaction avec le monde social qui lui permettrait de développer de manière plus authentique sa façon d'être-au-monde ?

Les groupes qui ont initié les *Disability Studies* ainsi que d'autres philosophes comme Nussbaum par exemple considèrent que le problème du handicap relève avant tout de responsabilités sociales et sanitaires, qui mettent donc en jeu celles des autres individus du groupe : le problème qui s'exprime dans le comportement de la personne et son manque de participation à la vie de la communauté relève avant tout d'une carence de nos systèmes politiques à configurer un espace suffisamment accueillant pour promouvoir l'essor des vies individuelles des personnes en situation de handicap. Nussbaum écrit en effet : « Si nous voulons que les gens affectés d'un handicap physique soient capables de se déplacer en société aussi bien que les gens "normaux", il faudra dépenser plus pour eux et équiper les immeubles de rampes d'accès, les autobus d'ascenseurs, etc.⁴⁴⁰ »

Sacks montre bien dans le paragraphe qui précède que la principale différence entre un autiste qui réussit et un autiste qui ne réussit pas ses projets (qui n'est en l'occurrence même pas dans la capacité de les exprimer), ce sont les conditions qui entourent l'individu et qui ne dépendent finalement en rien de lui. Toutefois il ne suffit pas d'investir beaucoup d'argent et d'efforts en vue d'un mieux-être des personnes handicapées, il faut savoir comment orienter les ressources qu'on convoquera dans la situation pour agir de manière efficace et satisfaire l'objectif qu'on se pose au départ, à savoir accroître la qualité de vie de la personne à laquelle on s'intéresse.

Jim Sinclair rend compte de sa situation de personne handicapée, autiste en l'occurrence, dans un discours prononcé à Toronto en 1993, corroborant ainsi ce qu'écrit Temple Grandin dans son autobiographie, déjà évoqué ci-dessus : « L'autisme n'est ni quelque chose qu'une personne a, ni une coquille dans laquelle elle se trouve enfermée. [...] L'autisme est une manière d'être⁴⁴¹. » A ce titre, les nouveaux liens de vie que la personne handicapée, ici autiste, a créés doivent être respectés dans leur structure. Comment donc permettre à ces liens de s'exprimer et de se développer sans entraves ? Comment « soigner » la situation de handicap sans effacer ces nouveaux liens créés en les contraignant à revenir à des liens plus « standards » ?

En effet, comme le dit Jim Sinclair, quand les parents disent : « Je voudrais que mon enfant n'ait plus d'autisme », les parents ne sont-ils pas en train de dire : « Je voudrais que l'enfant

⁴⁴⁰ Nussbaum M. C., *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, op. cit., p. 85.

⁴⁴¹ Sinclair J., « Don't mourn for us », *Autism Network International newsletter, Our Voice*, 1993, 1(3).

autiste que j'ai n'existe pas. Je voudrais avoir à la place un enfant différent (non-autiste)⁴⁴² » ? Or le nouvel équilibre de vie que peut façonner une personne en situation de handicap ne peut-il pas être source de nouveauté et de richesse selon la façon dont ce nouvel équilibre est accueilli par l'entourage, par la société ? Les nouveaux liens mis en lumière remettent-ils vraiment en cause les équilibres plus ordinaires déjà existants ? Ne sont-ils pas au contraire tout aussi légitimes ? Ne doit-on pas bien plutôt encourager leur développement, loin de les contrarier et de les ramener à des équilibres plus attendus ?

Jim Sinclair souligne alors un paradoxe sous-jacent aux présupposés du monde social qui l'environne : malgré les troubles autistiques dont il souffre et qui sont très envahissants dans la vie quotidienne avec les autres membres du groupe notamment, l'empêchant de participer sereinement à la vie sociale ordinaire, la vie qu'il mène a tout autant de valeur qu'une vie plus « standard ». Il n'a de cesse d'explicitier son sentiment d'étrangeté au monde : « Cela signifie que ce qui est normal pour les autres ne l'est pas pour moi et ce qui est normal pour moi ne l'est pas pour les autres⁴⁴³. » Jim Sinclair reconnaît avoir un fonctionnement différent de la normale en insistant sur le fait que cela ne signifie pas pour autant qu'il n'appartient pas à la communauté humaine : « à certains égards, je suis très mal équipé pour survivre dans ce monde, comme un extraterrestre échoué sur la terre sans manuel d'orientation⁴⁴⁴ ». « Je trouve beaucoup de sens et de valeur à ma vie et je n'ai aucune envie d'être guéri de moi-même⁴⁴⁵ », affirme-t-il.

Comment faire alors en sorte d'améliorer cette situation propre aux personnes handicapées ? Comment leur permettre une libre participation à la vie en société, que leur handicap soit d'origine mentale ou physique ? Jim Sinclair propose une alternative dans son cas précis qu'on peut toutefois élargir à l'ensemble des personnes handicapées : « Accordez-moi la dignité de me rencontrer selon mes propres termes. Reconnaitre que nous sommes également étranger l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas simplement une version déficiente de la vôtre⁴⁴⁶. » Ne doit-on pas initier l'inflexion d'un tel changement de perspective des mentalités ? Et si oui, comment faire ?

Au départ de la problématique du handicap, il y a en effet le problème de la reconnaissance de l'autre comme différent et non pas comme inférieur. Comment garder intacte la personnalité de l'individu tout en améliorant sa qualité de vie ? Concrètement, comment faire en sorte de construire les « ponts » entre le monde de la personne handicapée et le monde ordinaire dont parle l'auteur ? Comment « soigner » la situation de malaise que l'on constate ?

⁴⁴² *Id.*

⁴⁴³ Jim Sinclair, *Bridging the Gaps, an Inside-Out View of Autism*, 1989 : conférence originale <http://jisincla.mysite.syr.edu/bridging.htm> ; publication Sinclair J., « Bridging the gaps : an inside-out view of autism », In: *High-functioning individuals with autism*, E. Schopler, G. B. Mesibov (dir.), New-York/Londres: Plenum Press, 1992: pp. 294-302.

⁴⁴⁴ *Id.*

⁴⁴⁵ *Id.*

⁴⁴⁶ *Id.*

L'objectif de la thérapie est en effet de redonner un certain mouvement à la situation qui semble s'être enlisée. La cure doit tendre à « *défaire* les fixations » ou comme dirait François Jullien, à « produire une "dé-fixation"⁴⁴⁷ ». Le thérapeute ne doit-il pas à nouveau remettre en mouvement la situation qui s'était immobilisée, « remettre de l'*évolutif* là où il y a fixation⁴⁴⁸ » ? Soigner la situation, c'est donc tenter de la redynamiser, de remettre du « passage » là où elle s'était obstruée. Mais comment mettre en œuvre ce principe encore abstrait ? Quels doivent être les principes qui permettent de réguler une thérapie efficace et viable dans la durée ?

Le sens dont relève cette régulation doit être précisé : il ne s'agit pas de défendre un modèle thérapeutique idéal comme le dit François Jullien, mais de défendre l'aspect « *fonctionnel*⁴⁴⁹ » de ce modèle : « Réguler, c'est précisément maintenir l'équilibre au sein du processus de sorte que celui-ci se renouvelle et reste *en cours* au lieu de se dévier et de se bloquer⁴⁵⁰. » Le thérapeute ne doit donc pas chercher à imposer de nouvelles règles à la situation mais se limiter à redonner plus de fluidité entre les règles que se pose le patient lui-même et « maintenir un équilibre au sein du processus⁴⁵¹ » qui permette à ce dernier de se renouveler en se réalimentant en permanence de lui-même.

Il faut toutefois bien redéfinir auparavant ce que l'on peut attendre d'un soin lorsque l'on parle de handicap, et surtout sur quel socle informationnel doit se baser ce soin. Comment mettre en place des conditions qui permettront à la personne de réaliser les capacités dont elle est dotée sans la contraindre à insister sur les capacités standards qu'on pourrait attendre ordinairement et que cette dernière ne possède pas du fait de son handicap ? Le handicap ne convoque-t-il donc pas un soin tout particulier dont la définition est à ré-envisager ? Comment organiser alors ce soin ? Quels sont les acteurs de ce soin ? Quel doit être la part de chacun dans la thérapie, notamment celle du thérapeute ? Quels doivent être les objectifs de chacun des acteurs ? Enfin, quel doit être le lieu d'intervention du soin où agissent ces acteurs, qui nous invite à reconsidérer l'étiologie du problème en amont ?

L'objectif premier du soin, quel qu'il soit, reste de promouvoir le bien-être de l'individu qui est soigné. Toutefois, cet objectif peut être réalisé par diverses stratégies selon les hypothèses préalables que nous postulons et les priorités que nous considérons. La culture occidentale n'a-t-elle pas par exemple exacerbé à outrance la place du thérapeute au sein de la thérapie, parfois en occultant l'importance de la voix du patient ? N'est-il pas pourtant potentiellement le guide de cette thérapie, voire le seul indicateur de son orientation ? Le thérapeute lors de la consultation n'est-il pas tributaire pour mener à bien sa thérapie des informations sur la vie quotidienne et intérieure dont seul le patient peut rendre compte ? La thérapie ne doit-elle pas consister à encourager, à prolonger ce que demande le patient, ce dont il a besoin en première instance ? La médecine doit se raccrocher à ce postulat de base que la thérapie émane avant tout du patient : nous postulons que thérapeute et patient ont un

⁴⁴⁷ Jullien F., *Cinq concepts proposés à la psychanalyse*, op. cit., p. 108.

⁴⁴⁸ *Ibid.*, p. 117.

⁴⁴⁹ *Ibid.*, p. 127.

⁴⁵⁰ *Id.*

⁴⁵¹ *Id.*

rôle d'acteur d'importance au moins équivalente dans la thérapie. Non seulement ce n'est pas un lien de hiérarchie qui doit se figer entre les deux agents mais davantage : les deux acteurs doivent constituer une alliance et exercer chacun leurs compétences respectives dans l'écoute et au regard du champ d'action et des compétences de l'autre.

La posture du soignant vis-à-vis du soigné passe nécessairement par une attitude de confiance. Le thérapeute encourage un état dont il ne connaît pas avec certitude l'issue mais reconnaît certaines valeurs de potentialité dans la différence de son patient. Sacks écrit en effet : « Même quand l'enfant aveugle ou sourd atteindra le même niveau de développement que l'enfant normal, le défaut dont il sera affligé l'aura contraint d'y *parvenir d'une autre façon, en suivant une autre voie et en employant d'autres moyens* [...]»⁴⁵². » A l'instar du pédagogue, Sacks ajoute que le rôle du thérapeute sera de reconnaître la voie où tel enfant devra être incité à s'engager : « Car le "moins" du handicap ne sera transformé dans le "plus" de la compensation que pour autant que cette unicité aura été respectée⁴⁵³. » Il écrit dans le même passage que même si l'observateur extérieur peut être horrifié par les ravages qu'entraînent certaines déficiences, ces situations peuvent être tenues pour créatrices dans la mesure où, « tout en détruisant des voies ou des procédures particulières, il arrive simultanément qu'elles contraignent le système nerveux à une croissance et à une évolution inattendues en le forçant à s'engager dans d'autres pistes et chemins⁴⁵⁴ ». Le thérapeute doit donc postuler que l'adaptation emprunte des voies différentes chez chaque individu⁴⁵⁵, et qu'il n'en connaît pas à l'avance les possibilités de réalisation : il ne peut que les hypothéquer.

C'est cette confiance que prodigue à ses patients le neurologue Sacks notamment dans les récits d'*Un anthropologue sur Mars*⁴⁵⁶. Il écrit dans la préface que même si l'observateur extérieur n'est pas à même de comprendre les comportements des sujets qui émergent dans la réalité, il ne doit pas postuler pour autant que ces comportements sont dénués de sens : « Mais les réalités des patients, ou les mondes qu'eux-mêmes et leurs cerveaux construisent, restent largement incompréhensibles tant que l'on se contente d'observer leurs comportements de l'extérieur⁴⁵⁷. » Il encourage donc le thérapeute à adopter l'approche la plus intérieure possible à l'égard de son patient : « En plus de l'approche objective du scientifique ou du naturaliste, il faut donc employer également une approche intersubjective en bondissant, comme Foucault l'a écrit, "à l'intérieur de la conscience morbide, [afin de] chercher à voir le monde pathologique avec les yeux du malade lui-même"⁴⁵⁸. » Le médecin ne doit travailler qu'à partir de ce que construit le patient lui-même, et qu'il doit encourager ou proposer de faire dévier s'il pressent qu'une autre alternative pourrait être plus favorable pour la vie future de son patient. Pour cela, le médecin agit de concert avec son sujet et ne demeure pas à distance : « Je ne me mets pas hors de mon sujet. J'essaie de pénétrer [sa] mentalité⁴⁵⁹. » Le

⁴⁵² Luna, A. R., Vygotsky, L. S. cités par Sacks O., *Un anthropologue sur Mars*, op. cit., p. 17.

⁴⁵³ *Id.*

⁴⁵⁴ *Id.*

⁴⁵⁵ *Ibid.*, pp. 16-17.

⁴⁵⁶ *Ibid.*

⁴⁵⁷ *Ibid.*, p. 19.

⁴⁵⁸ *Ibid.*, pp. 19-20.

⁴⁵⁹ Chesterton, G. K., cité par Sacks O., *Un anthropologue sur Mars*, op. cit., p. 20.

thérapeute doit se garder d'imposer d'autres normes de vie à son sujet ; il doit au contraire lui donner la possibilité d'accéder aux outils qui lui permettront de façonner lui-même l'équilibre de vie qui lui convient le mieux et qu'il est seul capable d'identifier.

La position du soignant doit donc s'adapter sur mesure au cas singulier de son sujet. C'est ce regard avisé sur ses patients que porte Sacks quand il écrit : « Mes descriptions de cas débutent toujours par une rencontre, une lettre ou un coup frappé à ma porte – c'est une expérience individuelle, telle que l'intéressé la décrit, qui est à l'origine de l'exploration plus exhaustive⁴⁶⁰. » Le thérapeute forme alors un binôme, une alliance avec son patient pour rendre la thérapie plus efficace, il s'ajuste à ses contraintes et à ses capacités du moment pour essayer de proposer les possibilités les plus fécondes qu'il perçoit pour résoudre le malaise qu'il a identifié cliniquement, corroboré par les informations du patient qui rapporte son expérience vécue et qui tiennent lieu de socle originel et fondamental dans l'orientation et la stratégie touchant au soin.

La thématique du *care* s'inscrit dans la même démarche thérapeutique : organiser, faire en sorte que le patient dispose de toutes les conditions qui lui permettent d'exercer lui-même une action en vue d'accroître son bien-être. Une des conditions en vue d'un traitement efficace est la confiance conférée par l'ensemble des thérapeutes à la poursuite des visées du patient. Non seulement cette posture de confiance à l'égard des capacités que le patient est susceptible de développer s'avère nécessaire au bon déroulement du soin, mais le sujet doit également se sentir dans un espace suffisamment fiable pour choisir d'exercer ou non certaines capacités dont il est potentiellement porteur. L'équipe thérapeutique doit donc prodiguer à son patient un espace de conditions et de réalisation qui lui permettra d'exprimer l'équilibre inédit qu'il lui faut alors réaliser s'il en a la possibilité.

Mais concrètement, qui peut donc revêtir la position de thérapeute ? Ces quelques réflexions nous amènent à élargir la notion de soin, en ne nous limitant plus à un soin strictement médical : un soin peut être apporté de manière beaucoup plus large par un professeur pour ses élèves, par des parents pour leurs enfants, par n'importe quel intervenant susceptible d'apporter au sujet l'espace de conditions dont nous avons parlé, en commençant par celui de la confiance.

Le thérapeute doit permettre au sujet de développer et renforcer la manière d'être authentique de ce dernier comme le décline la notion d'*empowerment* – difficilement traduisible en français, idée de « renforcement » personnel -- dans le domaine de l'éducation thérapeutique : il pose comme principe que l'éducation thérapeutique a pour objectif de garantir les choix quotidiens faits par les patients concernant leur vie et leurs soins. « L'*empowerment* n'est ni hérité d'autrui ni ratifié par autrui. Les gens sont "*empowerered*" quand ils résolvent des problèmes ou atteignent des objectifs en utilisant leurs ressources psychologiques, sociales, émotionnelles et spirituelles⁴⁶¹. » L'*empowerment* s'inscrit avant

⁴⁶⁰ Sacks O., *L'oeil de l'esprit*, Seuil, 2012, p. 10.

⁴⁶¹ Via P. S., Salyer J., « Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program », *The Diabetes Educator*, 1999, 25(5): pp. 727-737, cités par Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., *op. cit.*, p. 66.

tout dans un processus de reconnaissance sociale de promotion et d'augmentation des capacités des personnes « à rencontrer leurs propres besoins, résoudre leurs propres problèmes et pouvoir mobiliser les ressources nécessaires de manière à avoir l'impression de contrôler leur propre vie [...]»⁴⁶².

Dans le domaine de la santé, le patient est placé devant ses responsabilités d'acteur lorsque l'équipe thérapeutique lui fournit les outils nécessaires à s'approprier une partie du soin au travers de la perspective de l'éducation thérapeutique. Le patient est alors confronté à ses propres limites par les soignants pour lui permettre de mieux gérer les déséquilibres auxquels son état est susceptible de le confronter au quotidien. Il sera alors davantage à même de prendre les bonnes décisions en temps voulu ou d'éviter les désordres qui auraient pu s'engager à certains moments de son existence. L'une des missions des kinésithérapeutes dans le cadre de rééducation de patients en fauteuil est par exemple de les avertir des préjudices potentiels qui peuvent émerger si l'individu reste trop longtemps dans la position assise ou allongée dans l'optique de leur donner les outils qui permettront à ces derniers d'éviter des lésions, telles des escarres. C'est également dans le cadre de programmes thérapeutiques que l'on apprend au patient diabétique à mieux gérer ses crises d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, à repérer les signes avant-coureurs d'un trop grand déséquilibre glycémique pour lui donner les moyens, à travers une conscience critique de lui-même et de son environnement, d'identifier et de solutionner les problèmes qu'il rencontre. Il peut ainsi « prendre les choses en main »⁴⁶³ face aux complications qui affectent sa qualité de vie.

L'éducation du patient doit porter sur d'autres aspects que la simple transmission d'informations concernant sa maladie et son traitement comme le soutiennent Dominique Doumont, Isabelle Aujoulat et Alain Deccache dans leur article *L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient*⁴⁶⁴. L'équipe thérapeutique doit s'attacher à associer au programme d'éducation thérapeutique des éléments plus spirituels tels que « la force de vie, les choix personnels, le sentiment d'efficacité, les choix éthiques »⁴⁶⁵, ensemble d'éléments qui peut aussi influencer l'état de santé de l'individu.

Nicola Mackintosh⁴⁶⁶ (cité par Doumont et al.⁴⁶⁷) développe la thématique du « *self-empowerment* » comme une approche d'éducation en santé radicalement centrée sur l'individu et dont le but est de faciliter la prise de décision en promouvant l'estime de l'individu lui-même. Ces pratiques postulent que développer la motivation et la confiance en

⁴⁶² Gibson C. H., « A concept analysis of empowerment », *Journal of Advanced Nursing*, 1991, 16(3): pp. 354-361, p. 67, cité par Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient... », *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002, 21(3): pp. 66-70, p. 67.

⁴⁶³ Kar S. B., Pascual C. A., Chickering K. L., « Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis », *Soc Sci Med*, 1999, 49(11): pp. 1431-1460, p. 69, cité par Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., *op. cit.*, p. 69.

⁴⁶⁴ Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient... », *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002, 21(3): pp. 66-70.

⁴⁶⁵ *Ibid.*, p. 66.

⁴⁶⁶ Mackintosh N., « Self-empowerment in health promotion: a realistic target? », *British journal of nursing*, 1995, 4(21): pp. 1273-1278.

⁴⁶⁷ Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., *op. cit.*, p. 67.

soi de l'individu, mieux à même d'identifier ses propres besoins de santé, lui permet par la suite d'agir plus judicieusement.

L'*empowerment* ne peut avoir lieu qu'au sein d'un processus collaboratif. Le thérapeute doit en effet agir de concert avec le patient, ayant pour rôle « d'encourager [ce dernier] dans la résolution de ses problèmes sans toutefois se substituer à lui⁴⁶⁸ ». Dans cette perspective, le patient reste certes dépendant de l'équipe soignante qui l'entoure pour les gestes techniques de soin ; toutefois il acquiert une certaine autonomie (au sens étymologique de « je décide de la loi qui me gouverne »). La particularité des apprentissages que tâche de transmettre au sujet l'ensemble des soignants s'inscrit dans des compétences essentiellement transférables, c'est-à-dire utilisables dans d'autres situations et contextes. En d'autres termes, on apprend à l'individu à devenir expert de ses propres états, en lui donnant les moyens de savoir prendre des décisions quand le contexte de sa situation change ; il reste alors le premier décisionnaire des choix qui l'engagent.

Le patient apprend à s'adapter à la situation du moment dans laquelle il est impliqué. On peut essayer de dégager les principales caractéristiques permettant d'évaluer la qualité de l'*empowerment* du patient, toutes basées sur le ressenti de l'individu. C.H. Gibson en cite plusieurs : le patient doit avoir une bonne image de lui-même, se sentir efficace. Il doit également avoir un sentiment de contrôle sur sa situation ; se sentir « en lien » avec le reste de son entourage⁴⁶⁹ (cité par Doumont et al.⁴⁷⁰). Il doit enfin se sentir dans une dynamique de croissance et d'épanouissement. C'est donc l'environnement, et particulièrement l'environnement thérapeutique, qui est susceptible de faciliter ou d'entraver cette capacité du patient à s'auto-diriger, à étendre des compétences qui le rendent capable de contrôler certains aspects de sa vie, même entravée par le handicap.

Soigner le handicap c'est donc soigner l'ensemble de la situation d'accès qui entraîne un état de malaise dans un contexte de handicap : c'est permettre à l'individu d'accéder aux outils qui lui permettront de faire ses propres choix d'existence tout en respectant ses propres équilibres et contraintes de vie. C'est donc au milieu de promouvoir ces dimensions d'accessibilité, dimensions qui ne se cantonnent pas au registre architectural mais se déploient également dans le registre de la santé ou de la société. C'est d'ailleurs dans cette perspective que s'inscrit la loi du 11 février 2005 en France, axée essentiellement sur trois dimensions : garantir aux personnes handicapés le libre choix de leurs projets de vie, mais aussi permettre une libre participation de ces publics à la vie sociale par l'organisation de la cité autour d'un principe d'accessibilité généralisée, enfin, placer les principaux intéressés au centre du dispositif⁴⁷¹.

⁴⁶⁸ *Id.*

⁴⁶⁹ Gibson C. H., « A concept analysis of empowerment », *Journal of Advanced Nursing*, 1991, 16(3): pp. 354-361.

⁴⁷⁰ Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., *op. cit.*, pp. 67-68.

⁴⁷¹ Larrouy M., *L'invention de l'accessibilité*, PUG, 2011.

Aborder le thème du handicap à l'aune de la grille des capacités, c'est promouvoir un redécoupage de ce même objet qui permettrait de résoudre les tiraillements que l'on constate dans la situation de handicap avec plus de pertinence que ne le permet son analyse actuelle. L'approche des capacités réinterroge les dimensions de choix possibles et de choix réels en insistant sur l'importance déterminante du contexte dans lequel la situation s'exprime.

La situation de handicap ne doit en effet pas être perçue comme un événement isolable mais comme convoquant au contraire un ensemble causal bien plus large ; en d'autres termes, il est vain de chercher la solution du problème que pose le handicap dans l'expression directe qui en émerge, car c'est bien plutôt en amont que se joue le malaise premier de la situation de handicap. En effet, avant de pouvoir entreprendre une action, l'individu en situation de handicap a besoin de trouver un espace suffisamment accueillant pour choisir ou non d'exprimer ses potentiels.

Temple Grandin, en retraçant son parcours de personne autiste, nous permet d'illustrer nos réflexions par des situations concrètes qui ont ponctué sa vie. Elle insiste sur l'importance du milieu dans lequel elle a été élevée, milieu qui lui a permis de se réaliser. Ce récit subjectif est corroboré par les écrits du neurologue Oliver Sacks qui a rencontré Temple Grandin dans l'environnement professionnel et personnel qu'elle a eu la possibilité de se fabriquer pour elle-même au fil du temps en regard de son état autistique. Cet environnement lui permet désormais d'exprimer ce dont elle est capable : travailler avec les animaux de bétail en associant ses compétences scientifiques dans le domaine de l'ingénierie agricole à son rapport empathique avec les animaux en question.

L'équilibre de vie auquel est parvenue Temple, équilibre dont elle est maintenant capable de réguler les désordres éventuels qui peuvent survenir dans son environnement, a tout autant de valeur qu'un équilibre plus « ordinaire », et même peut-être davantage de par les efforts dont elle a fait preuve pour s'adapter malgré le handicap. S'il y a bien une situation de malaise convoquée *a priori* dans la situation de handicap, le milieu environnant la personne handicapée ne doit pas chercher à contrarier les équilibres balbutiants dont elle est porteuse mais au contraire à en encourager l'expression en aménageant l'accès qui permet à l'individu de les exprimer au mieux.

Le primat des subjectivités intriquées dans le milieu thérapeutique où elles évoluent nous exhorte aussi à repenser la distribution des responsabilités, dans le monde du soin notamment. La thérapie, pour être plus efficace, doit mettre davantage en avant l'agentivité de l'individu en situation de handicap. La responsabilité du thérapeute doit également être revisitée : le thérapeute ne doit pas revêtir la position omnisciente d'un professionnel qui délaisserait ce que peut apporter l'individu lui-même à sa thérapie. Il doit au contraire agir de concert avec son patient dans une confiance mutuelle, en lui donnant les outils qui garantissent les prérogatives qu'a ce dernier dans le champ du soin.

Les trois champs que nous avons proposés comme autant de grilles de lecture fournissent donc des pistes originales d'analyse permettant de mieux cerner la notion de « handicap ».

Ces pistes mettent essentiellement en avant l'aspect « relationnel » du handicap, qui prend sens dans le contexte où il est inséré, en évitant ainsi le risque de réification qui pèse actuellement sur la notion. Ces trois grilles permettent également de reconsidérer la non-adaptation première du sujet à son milieu qui évolue dans le temps, même si l'on attribue toujours à l'individu le même qualificatif de personne « handicapée » – que cet individu soit encore en situation de malaise ou non. Ne doit-on pas plutôt aller vers une sorte de « révolution du regard⁴⁷² » en vue d'améliorer la situation et d'infléchir nos façons de percevoir le réel ?

⁴⁷² Moyse D., *Le handicap, pour une révolution du regard*, PUG, Coll. « Handicap Vieillesse Société », 2010.

Conclusion

« Je voudrais dévoiler le "normal", le méconnu, l'insoupçonné, l'incroyable, l'énorme normal. L'anormal me l'a fait connaître. Ce qui se passe, le nombre prodigieux d'opérations que dans l'heure la plus détendue, le plus ordinaire des hommes accomplit, ne s'en doutant guère, n'y prêtant attention aucune, travail de routine, dont le rendement seul l'intéresse et non ses mécanismes pourtant merveilleux, bien plus que ses idées, à quoi il tient tant, si médiocres souvent, communes, indignes de l'appareil hors ligne qui les découvre et les manie. »

Henri Michaux, *Les Grandes Epreuves de l'esprit et les innombrables petites*⁴⁷³

« Pour qu'elle développe son opérativité, la catégorie de l' "autre" est donc à décapiter de l'idéologisation qui toujours la menace. Il faudra se garder ainsi de l'essentialiser sous quelque visage que ce soit ; de l'immobiliser d'aucune façon, d'aucun côté. C'est seulement de cette manière qu'elle s'affirmera en catégorie efficace, tant sur le plan éthique et politique que proprement logique : que, devenant pleinement opérante, elle s'avèrera comme la catégorie promotrice tant de l'humain que de la pensée. »

François Jullien, *L'Ecart et l'Entre, Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité*⁴⁷⁴

L'« anormal » dont parle Henri Michaux⁴⁷⁵, poète qui a exploré les différents aspects de l'aventure d'« être en vie », ne prend tout son sens qu'en contrepoint de ce que l'auteur qualifie de « normal ». Or, nous avons montré au cours de notre travail que cette opposition entre normal et anormal ne permet pas de poser avec assez de pertinence la question du handicap ni d'analyser avec finesse la situation qui en découle. En effet, parler de « handicap », c'est poser implicitement un état ordinaire de personne « valide », qui ne correspond pas à la situation à laquelle on s'intéresse.

Cette situation de handicap, sans rediscuter encore le fondement qui sous-tend la notion, permet une redéfinition « en négatif » de cet état typique des choses qui resterait silencieux sans l'évocation du décalage que la situation du handicap manifeste.

L'enjeu de la thèse est alors de questionner et de cerner les étapes qui génèrent la situation de handicap telle qu'on l'observe. Au lieu de se focaliser sur les lacunes et les incapacités de l'individu en situation de handicap, une posture plus heuristique consiste à observer en amont, et sans parti pris, la façon singulière par laquelle l'individu trouve à

⁴⁷³ Michaux H., *Les Grandes Epreuves de l'esprit et les innombrables petites*, Gallimard, 1966, chapitre « Désorientations », p. 9.

⁴⁷⁴ Jullien F., *L'écart et l'entre. Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité*, Galilée, 2012, pp. 81-82.

⁴⁷⁵ Michaux H., *op. cit.*

s'adapter. Nous avons tenté d'éclaircir ce mouvement opéré par le jeu adaptatif entre l'individu et son environnement en l'illustrant de certaines situations remarquables. Là où nous croyions nous situer aux marges de l'humanité, c'est en fait au cœur de cette dernière que nous nous trouvons. Ces moments où un sujet cherche à s'investir dans les différents milieux qu'il habite, où il établit des liens d'abord précaires, puis qui s'affirment, ne sont-ils pas au fondement de la vie de chaque être ?

* *Résumé des principaux moments de la thèse*

Dans la première des deux parties de notre travail, nous faisons un état des lieux de la notion de handicap telle qu'elle a été envisagée jusqu'à présent. C'est en adoptant plusieurs points de vue possibles que nous tentons d'analyser le terme, en tâchant de démêler de quelle façon il a été employé jusqu'à maintenant.

Historiquement, la question du handicap est soulevée de prime abord au travers de la question de la cécité dans le problème de Molyneux, même si elle n'est posée que comme un prétexte qui soulève des questions fondamentales concernant la connaissance humaine « ordinaire ». Bien après cette querelle qui agite les philosophes de Locke à Diderot, on retrouve de nombreuses situations où la réalité du handicap est convoquée. Le sens du terme n'est pourtant fixé qu'à partir des années 1950, où il supplante l'utilisation d'autres mots tels que celui d'« invalide ». La notion émerge alors relativement à des besoins sociaux qui tendent à fixer une catégorie administrative et se construit à partir d'un point de vue très extérieur à l'expérience du sujet handicapé.

Les outils linguistiques que nous utilisons actuellement, tout comme la signalétique qui délimite le champ du handicap, confirment cette perspective trop extérieure et quelque peu stigmatisante. La classification des fonctionnements du handicap (CIH) que réalise l'OMS en 2001 tient compte de la nécessaire prise en considération des impératifs internes au sujet ; il se situe en cela dans le sillage du modèle québécois qui, en juin 1991, avait déjà infléchi le paradigme dominant *via* l'élaboration du processus de production du handicap (PPH). La loi française de février 2005 prolonge ces perspectives en insistant sur la dimension de l'accessibilité, appliquée à n'importe quel domaine de la vie sociale. Cette perspective administrative tend pourtant aujourd'hui à être assouplie : certains scientifiques, médecins ou artistes portent également une grande attention à l'expérience de vie de la personne handicapée, expérience qui ne peut qu'enrichir leur perspective.

Ce paradigme extérieur est complété par des récits autobiographiques qui mettent en avant le primat du point de vue du sujet handicapé ; nous avons pris le parti d'en étudier quelques-uns pour appuyer notre propos. Certaines personnes handicapées se réapproprient ainsi cette capacité à dire l'expérience qu'elles vivent dans leur contexte particulier, montrant ainsi que la question du handicap ne relève pas exclusivement d'éléments qui « donnent à voir » à un

observateur, mais correspond bien plutôt à une nouvelle façon de percevoir et d'agir sur le monde.

Comme nous l'avons montré, la personne « handicapée » s'appuie sur d'autres équilibres de vie après avoir surmonté un premier temps de désorientation. Elle s'appuie sur de nouveaux points d'instabilité et de stabilité compte tenu du handicap auquel elle fait face.

Ces considérations impliquent l'émergence de comportements inédits. Ces comportements « extra-ordinaires » répondent, malgré les apparences, à une logique interne du sujet, dont la façon de vivre vue de l'extérieur peut souvent paraître désordonnée et risque d'être mal comprise, dans la mesure où le public extérieur la compare inconsciemment à un état d'équilibre standard.

Cette approche est enrichie par l'utilisation de la technique de l'entretien d'explicitation : deux acteurs spécifiques, un scientifique et une personne qui vit le handicap, communiquent par un dialogue dont la méthode est définie préalablement. Ils complètent alors leurs perspectives respectives : le scientifique dispose d'outils extérieurs pour analyser l'expérience dont la personne qui vit le handicap est la seule à pouvoir rendre compte. Certains auteurs peuvent parfois convoquer cette double compétence ; leurs récits gagnent alors en intensité d'analyse étant donné qu'ils passent outre l'imprécision inhérente à toute communication verbale entre deux acteurs.

Ces récits mettent en avant le fait que la personne handicapée, contre toute attente, peut aussi réinventer les propres lois qui régissent son état. Dire d'une personne qu'elle est « handicapée », c'est donc se situer et la placer dans une perspective où la personne « valide » sert de référence. Par conséquent, la personne handicapée est condamnée à n'être perçue qu'au travers du manque inhérent à un état qui n'est pas le sien, ou ne l'est que dans la réduction de ses possibilités. Le terme « handicap » nous confronte donc à une aporie. Il faut reposer les fondements du problème qu'il soulève.

Afin d'apporter quelques éléments de réponse à ce questionnement, nous examinons trois espaces dans lesquels l'individu déploie son activité, à savoir le champ organique, le champ technique des interfaces architecturales, et enfin le champ plus large du domaine social (Fig. 35). Trois concepts nous servent à rendre opératoire notre analyse, comme autant de grilles de lecture nous permettant de poser des jalons au cours de notre cheminement philosophique. Le premier concept est celui de norme de vie. Le deuxième, initialement utilisé en psychologie, est celui d'*affordance* et met en relation l'individu et l'interface architecturale dans laquelle il évolue. Le troisième est celui de « capabilité », terme issu de la philosophie de l'économie et traduction de la notion anglaise de *capability*, qui tente de décrire la capacité à choisir dont dispose une personne, dans un milieu donné.

On s'aperçoit donc que, considéré d'abord à tort comme un outil de catégorie d'analyse, le handicap acquiert en fait, dans un second temps, la valeur de cas exemplaire qui dévoile le fonctionnement du vivant même : il est une relation entre un environnement et l'individu qui

s'y insère, où ces deux éléments ne sont pas adaptés l'un à l'autre de prime abord. On doit donc chercher à rétablir cet accès qui n'existe pas encore, en développant alternativement les possibilités que renferment le milieu et les capacités de l'individu, sans s'arrêter à la photographie première d'un individu désorienté dans son environnement.

Le handicap est donc métaphoriquement une « maladie du lien », un outil relationnel d'analyse, pas un « ob-jet » dont l'existence n'émergerait que par opposition au concept voisin qu'elle convoque. Ni l'individu, ni la société à l'opposé, ne doivent être alternativement tenus pour seuls responsables de la situation que le handicap génère – « responsable » au sens étymologique de « je dois répondre de » : le handicap se loge bien plutôt dans leur mise en relation. En effet, un milieu bienveillant pour un individu donné peut se révéler hostile pour un autre. C'est pourquoi il nous semble que le mot « handicap » ne permet d'envisager les performances d'un individu que par rapport à un milieu figé.

Nous abordons donc dans une première partie le niveau élémentaire qui met en relation l'être avec l'espace de son corps, relation en souffrance dans la situation du handicap, qu'il soit d'origine physique ou mentale. Il est intéressant de voir comment l'organisme réagit aux déséquilibres extérieurs lorsque ces derniers ne lui donnent pas une prise immédiate et le laissent dans l'incapacité de les réguler. L'organisme vivant tend toutefois toujours à retrouver un certain équilibre de vie durable, une certaine stabilité, même s'il ne s'agit jamais de l'équilibre antérieur dont il jouissait, dans la mesure où, comme le dit Canguilhem, il n'y a jamais de retour possible à l'« innocence biologique⁴⁷⁶ ».

L'espace du corps de la personne handicapée lui permet en effet d'utiliser un certain nombre d'outils en vue de retrouver la stabilité qu'elle recherche : nous voyons à travers l'exemple d'un calligraphe tétraplégique⁴⁷⁷ quels peuvent être ces moyens d'adaptation, comment l'individu a su retrouver une nouvelle manière de calligraphier en gardant le même niveau d'exigence qu'avant l'accident qui l'a privé de la mobilité de son corps, à l'exception de celle de la partie supérieure au cou. Certaines variables de la tâche qu'il réalise en calligraphiant sont enregistrées puis analysées par l'auteur de l'article qui rend compte de cette expérience. Après analyse de ces données, ce dernier met en avant la pertinence des synergies motrices qu'a su mettre en place le calligraphe dans l'espace de son corps au fil du temps et de la pratique, pour réaliser la même tâche qu'antérieurement, mais avec des moyens physiques différents. La technique créée par le calligraphe a émergé suite à l'imposition d'un manque : celui d'une inadéquation initiale de l'individu face à son nouveau milieu corporel au regard de la tâche qu'il voulait réaliser.

Ces stratégies remarquables peuvent se décliner différemment : l'organisme, pour maintenir un certain état homéostatique, utilise d'autres manifestations de vicariance où il exploite les ressources organiques que lui confère son corps, comme les stratégies de la redondance, de l'exaptation ou de la suppléance perceptive entre autres. Toutes ces manifestations comportementales sont nécessairement corrélées à un substrat neurologique dont la

⁴⁷⁶ « Aucune guérison n'est retour à l'innocence biologique. Guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes. » Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 156.

⁴⁷⁷ Nonaka T., *op. cit.*

modification ne peut avoir lieu que grâce à la plasticité des cartes cérébrales. Ainsi, lorsqu'il se trouve perturbé dans la réalisation d'une tâche qu'il a besoin d'accomplir, l'organisme invente, dans la mesure de ses possibilités, de nouveaux modes de fonctionnement physiologiques.

On peut donc définir l'état du vivant comme normal lorsque ce dernier est en pleine possession des moyens qu'il est capable de mettre en œuvre au regard de ses contraintes physiologiques du moment, et même plus : être « normal » dans le champ de la santé, c'est pouvoir jouer sur l'ensemble de son répertoire organique normatif, soit de sa capacité à instaurer de nouvelles normes de vie qui permettent à l'individu de s'adapter à son milieu. L'expérience subjective de la bonne santé reste donc indépendante de celle du handicap.

Ce sont donc de nouvelles stratégies que déploie le vivant pour s'adapter à l'espace corporel qui lui était hostile *a priori*. Ces stratégies d'adaptation se manifestent également dans l'espace du cadre architectural qui environne l'individu. La grille de lecture proposée par les *affordances* nous donne un outil d'analyse efficace pour penser le déploiement possible ou impossible de l'individu dans un tel milieu. Ce concept, qui reste peu utilisé en France, est forgé en 1977 par James J. Gibson⁴⁷⁸. L'originalité de la notion réside dans le fait qu'elle ne sépare pas, chez le sujet mis en contexte, la perception de l'action : en effet, selon cette théorie, un escalier peut par exemple être une *affordance*, c'est-à-dire « inviter » un passant à le gravir, dans la mesure où il dispose des conditions physiques et psychologiques pour le faire en plus des possibilités que lui confère déjà son milieu extérieur. L'environnement apparaît alors comme un vaste ensemble d'opportunités que l'individu perçoit ou non en regard de ses dispositions physiques et psychologiques du moment et choisit alors de se saisir ou pas de certaines des possibilités d'action que lui confère son milieu. Un même objet peut donc revêtir différentes valeurs d'action selon l'individu par lequel il est utilisé et le contexte dans lequel est faite cette utilisation. Ce concept sera l'objet de nombreuses études et controverses par la suite. Donald Norman, ingénieur et psychologue, reprendra d'ailleurs en 1988 dans son ouvrage *The Design of Everyday Things* l'usage du terme dans le contexte des interactions homme-environnement, en vue d'améliorer le *design*⁴⁷⁹.

C'est cette notion d'adaptation des interfaces que nous illustrons à travers l'exemple que nous avons choisi dans notre travail, à savoir la mise en place au Mali d'une équipe de cécifoot – soit un sport proche du football pour les personnes aveugles et malvoyantes principalement – dont le projet prend naissance en 2012. A travers leur rapport d'activité, les instigateurs du projet qui se trouvaient dans un institut pour jeunes aveugles à Bamako prennent la mesure des besoins des enfants non-voyants ou malvoyants, et décident à l'aune de ces besoins de s'engager dans cette entreprise. La question essentielle est celle du respect du cahier des charges devant la multitude des contraintes que la situation convoque en vue de satisfaire l'objectif de départ, à savoir rendre l'activité du football accessible à des personnes aveugles et malvoyantes. Les ressources dont les organisateurs disposent, en nombre certes limité, sont dès lors coordonnées de la manière la plus efficace possible : les *affordances* ordinaires pour

⁴⁷⁸ Gibson J. J. « The theory of affordances », *op. cit.*

⁴⁷⁹ Norman D., *op. cit.*

des joueurs de football traditionnel sont détournées en faveur de la situation grâce aux conditions de possibilité et à l'inventivité des porteurs du projet.

L'espace standard des *affordances* est en effet initialement court-circuité dans une situation de handicap. Il convient alors de reconstruire d'autres médiations qui permettent à l'individu de communiquer à nouveau avec son environnement par des opérations de réutilisation plus pertinentes des ressources dans la situation donnée, soit des opérations de « recyclage ». C'est avant tout sur une nouvelle distribution des informations qui émanent de l'« ob-jet » qu'il faut agir, pour le rendre à nouveau accessible à une personne en situation de handicap. Nous devons garder à l'esprit qu'un même objet ne peut être considéré comme le foyer d'un unique usage possible.

Lorsque leur fonctionnement est validé par l'expérience, les nouvelles utilisations mises en lumière apparaissent tout aussi valables que les usages ordinaires déjà légitimés de longue date. Par conséquent, parler de compensation par exemple, c'est déjà projeter un certain jugement de hiérarchie sur la réalité des deux ordres que l'on convoque plus ou moins implicitement ici, à savoir l'ordre standard et l'ordre établi par la personne en situation de handicap. Ce nouvel ordre apparaît plus authentique, plus à la mesure des capacités des acteurs et de leur condition singulière, en l'occurrence de personnes non-voyantes ou malvoyantes, lorsqu'il émerge à partir des contraintes propres de la personne handicapée, et non en regard d'une autre activité standard qui reste à « adapter ». L'activité du goalball, élaborée à partir des contraintes et des ressources propres des personnes non-voyantes et malvoyantes, et que nous pouvons comparer à celle du cécifoot qui adapte le football en ajustant la structure initiale de ce sport, illustre nos réflexions.

Enfin, le troisième temps sur lequel nous travaillons s'appuie sur l'outil d'analyse d'un concept, celui de « capacité », dont l'application dans le champ du handicap nous permet également de tracer des frontières entre un espace qui ne permet pas à l'individu de participer librement aux aspects sociaux de la vie quotidienne et un espace qui le lui permet. L'ordre préalablement construit par le groupe social doit alors être adapté en aménageant les conditions d'accès dont la personne handicapée est préalablement privée.

Nous commençons par présenter l'émergence du concept sous un angle historique, puisqu'il a été utilisé à l'origine dans les développements d'Amartya Sen en 1998, qui s'attache à redéfinir les conditions d'accès aux ressources qu'un pays octroie à ses habitants⁴⁸⁰. Le concept de capacité propose donc le redécoupage de la notion de libertés individuelles : un individu est libre d'exprimer une capacité dont il est porteur si et seulement si les conditions qui l'environnent lui en donnent la possibilité. Il peut donc être le détenteur d'une capacité particulière qui ne pourra pas s'exprimer si le groupe social où ce dernier évolue ne lui donne pas la possibilité de cette expression. On peut observer une situation analogue dans le champ du handicap dans la mesure où, si l'environnement ne le permet pas, la personne handicapée n'a pas les moyens d'exprimer une capacité dont elle peut pourtant être la dépositaire.

⁴⁸⁰ Sen A., *Repenser l'inégalité*, Seuil, 2000a.

Nous analysons à partir de cette nouvelle grille conceptuelle le cas de la vie de Temple Grandin, qu'elle rapporte dans son autobiographie *Ma vie d'autiste*⁴⁸¹. Elle témoigne de son expérience de vie en décrivant le laborieux parcours qui l'a conduite à développer des capacités qu'elle est capable d'exprimer dans le milieu où elle évolue. Elle rend compte, tout au long de son livre, de l'importance décisive du milieu favorable au développement de ses projets où elle a grandi, principalement à travers sa mère. L'environnement qu'elle a également su adapter autour d'elle rend possible *in fine* son adaptation sociale, adaptation que confirme Oliver Sacks dans le récit éponyme de son livre *Un anthropologue sur Mars*⁴⁸².

Comme dans les deux parties précédentes, le nouvel équilibre de vie qu'a instauré la personne handicapée mérite autant d'intérêt que l'équilibre plus connu des personnes « ordinaires » sur le plan social. Si l'on considère que cet équilibre doit être modifié dans la mesure où il est à la base d'une situation initiale de détresse de l'individu, la structure de cet équilibre même doit être encouragée, développée, et non pas contrariée par un retour à des normes plus « standards ». La position du thérapeute qui aide une personne en situation de handicap doit donc être celle d'un « élucidateur » qui l'aide à identifier ses capacités et lui propose de les développer par la suite ; il lui apprend l'usage des outils qui permettront à cette dernière d'avancer de manière autonome *via* le principe de l'*empowerment*⁴⁸³ et agence l'environnement autour de la personne concernée de façon à lui permettre l'accès aux ressources que ce dernier peut lui offrir.

* *Résultats et perspectives*

A travers le cheminement que nous avons suivi, nous ne constatons donc pas seulement la vacuité de sens du terme « handicap » et du lexique qui gravite autour de la notion. Affirmer, dire le handicap, c'est adopter inconsciemment cette perspective dogmatique selon laquelle le monde où nous vivons, où nous nous développons et où nous agissons, est figé, alors même que nous donnons le change en invoquant l'importance du contexte, de « la situation de handicap ».

Ce n'est qu'à cette condition que le handicap déploie une pseudo-opérativité, en devenant un élément mesurable et imputable à un individu donné, sans référence au contexte. En effet, le contexte n'influence que la quantité d'obstacles mis en jeu dans une situation ou une autre, mais il paraîtrait absurde dans nos sociétés modernes de dire d'une personne aveugle ou en fauteuil qu'il ne s'agit plus du tout d'une personne « handicapée » selon les circonstances. Le mot « handicap » ne permet que de constater : certains individus sont moins rapides, moins productifs, moins efficaces que d'autres dans la perspective de ce monde unique, qui vise à la performance et à la normalisation.

⁴⁸¹ Grandin T., *op. cit.*

⁴⁸² Sacks O., *Un anthropologue sur Mars*, *op. cit.*

⁴⁸³ Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., *op. cit.*

Mais c'est oublier trop vite qu'il existe une multitude de mondes possibles autour de nous, que dans l'un je fais davantage l'expérience de ma force, dans l'autre bien plutôt l'expérience de ma faiblesse. La grandeur de l'homme n'est pas d'être fort, d'être déjà adapté au milieu dans lequel il vit, de connaître le privilège ou la misère d'avoir pu s'assoupir dans un état stable, même si toujours infiniment superficiel et précaire. La grandeur de l'homme consiste bien plutôt en cette tension pleine d'efforts qui l'anime en permanence pour aller « vers », pour « mériter » le monde qu'il a la prétention d'habiter.

C'est d'adaptabilité dont l'homme doit faire preuve, cette qualité *princeps* de l'expert qui ne se laisse pas désarçonner face aux changements extérieurs, et qui, pour conserver une posture de vigilance devant un monde menaçant toujours de se transformer, garde la souplesse des outils qu'il utilise. Ces transformations, lorsqu'elles deviennent effectives, rejaillissent en effet directement sur l'expérience de l'être humain, sur l'expérience de l'homme à « être humain ».

A l'instar du calligraphe tétraplégique, à l'instar de ces sportifs de haut niveau dits « handicapés », on voit combien le développement d'une expertise singulière est indépendant de « l'état de handicap » que la société désigne au travers de l'individu qu'elle étiquette « handicapé ». Loin s'en faut, la situation de handicap exacerbe et rend parfois plus visible ce mouvement vers la vie ; dans un monde bouleversé par les obstacles, l'individu mobilise parfois, dans l'urgence d'affronter l'instabilité qui le désoriente, la faculté la plus incroyable et la plus inattendue à créer de nouvelles façons de faire, de nouvelles façons d'être.

Encore lui faut-il la possibilité de se frayer un passage dans un monde qui ne cesse de bousculer et de menacer la pérennité de son existence. Ce premier espace des possibles, c'est celui que recrée l'Autre par un regard bienveillant quand il s'emploie à ouvrir cet espace, ou par un regard hostile au contraire quand il rétrécit ce champ des possibles déjà encombré, en figeant entre autres la personne dans le stigmate du terme « handicap » ou de ses signes ostentatoires – ces signes eussent-ils une apparence toute anodine comme l'objet d'un fauteuil, d'une canne blanche, ou encore d'une carte d'invalidité. Or, comme l'exprime François Jullien dans la citation d'exergue, je dois me garder de figer, d'essentialiser l'Autre au risque de me priver de la possibilité de le rencontrer.

Le visage de l'Autre, pour reprendre la métaphore d'Emmanuel Lévinas⁴⁸⁴, par sa nudité et l'aveu même de sa fragilité qui résonne en moi, m'ordonne l'humilité d'aller vers lui. Je dois donc rendre possible, libérer l'espace qui le sépare de moi pour le laisser choisir de s'approcher ou non de mes différences, tout comme je tâche d'approcher les siennes, d'appréhender ses écarts. Dans le domaine du handicap plus que dans tout autre, j'ai à « rétablir » l'accès perdu pour élever à nouveau la personne au rang d'« homme capable⁴⁸⁵ », en agissant de concert avec elle sur les niveaux de son vécu où cet accès est mis à mal et reste à redéployer.

⁴⁸⁴ Levinas E., *Totalité et infini, Essai sur l'extériorité*, La Haye, M. Nijhoff, 1961; Levinas E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, La Haye, M. Nijhoff, 1974.

⁴⁸⁵ Ricœur P., « Devenir capable, être reconnu », *Esprit*, 2005, 7. Cette expression est employée dans ce texte, qu'il prononce à l'occasion de la remise du *Kluge Prize* qui lui est décerné aux Etats-Unis en 2005.

Comme l'écrit Paul Ricœur, c'est d'ailleurs un tel mouvement vers l'Autre qui fonde nos premiers pas en éthique, quand je pose ce postulat initial et absolu : « je veux que ta liberté soit⁴⁸⁶ ». L'affirmation de cette liberté de l'Autre est loin de contrarier l'épanouissement de la mienne ; au contraire, elle la confirme en la rehaussant. Je dois tout faire pour laisser advenir l'Autre, c'est-à-dire promouvoir son autonomie, en prenant soin de ne pas confondre cet élan avec celui d'un maintien volontaire de sa dépendance à moi, lien qui subordonne la régulation des équilibres de l'Autre aux miens et aux choix dont je dispose toujours en vue de lui prêter main forte ou non.

S'ouvrent donc de nouvelles perspectives sur l'incidence que nous engageons dans le présent à l'égard de l'Autre, dans les simples paroles que nous portons vers lui, mais plus en amont dans notre manière singulière de découper et d'envisager sa réalité. Ne serait-ce qu'à travers ce geste souvent imperceptible de mon mouvement vers l'Autre, qui peut tour à tour le rendre libre de multiples possibles ou au contraire l'enfermer dans un déterminisme fataliste, je suis infiniment responsable ; mes gestes, mes perspectives génèrent du futur dont je dois répondre dès maintenant en usant de toute ma vigilance, de toute mon attention. La conscience de cette responsabilité doit être détachée de l'évidence et de la constatation des conséquences qu'elle impliquera et dont la manifestation ne s'ancrera que plus tard dans le réel. L'Autre n'occupe jamais que la place que je lui permets d'occuper dans mon existence.

L'homme ne meurt pas de ses manques ou des défauts qu'il projette sur sa vie ; il meurt de ne plus se créer quotidiennement, faute de force, faute d'espace. Il meurt de ne pas s'épanouir dans ses projets, de ne même plus savoir réellement quels sont ses projets, s'il n'a pas emprunté les projets d'un « Modulor⁴⁸⁷ » de Le Corbusier à son insu. Il meurt de l'oubli de l'Autre, cet être essentiellement différent dont l'épanouissement grandit et nourrit pourtant l'affirmation de son être.

⁴⁸⁶ Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.

⁴⁸⁷ Le « Modulor » (mot-valise composé sur « module » et « nombre d'or ») est une notion architecturale inventée par Le Corbusier en 1944. Il s'agit d'une silhouette humaine standardisée servant à concevoir la structure et la taille des unités d'habitation dessinées par l'architecte. Elle devait permettre, selon lui, un confort maximal dans les relations entre l'homme et son environnement.

Bibliographie

Ouvrages généraux

1. Bergson H., *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris: PUF, Coll. « Quadrige », 2008 (première édition 1932).
2. Bergson H., *La Pensée et le Mouvant*, PUF, 2009 (première édition 1934).
3. Berkeley G., *Essai pour une nouvelle théorie de la vision*, Paris: Editions F. Alcan, 1895 (première édition 1709).
4. Bitbol M., *L'Aveuglante Proximité du réel*, Paris: Flammarion, 1998.
5. Bitbol M., *De l'intérieur du monde. Pour une philosophie et une science des relations*, Paris: Flammarion, 2007.
6. Bouveresse J., *Langage, perception et réalité Tome 1 - La perception et le jugement*, Editions Jacqueline Chambon 1995.
7. Cuche D., *La notion de culture dans les sciences sociales*, Paris: La Découverte, 2001 (première édition 1996).
8. Diderot D., *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Garnier, 2000 (première édition 1749).
9. Epictète, « Manuel », In: *Les Stoïciens*, Paris: Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, 1962.
10. Jullien F., *Cinq concepts proposés à la psychanalyse*, Grasset, 2012a.
11. La Fontaine J., « Le Renard et la Cigogne », In: *Fables, Livre 1*, Pochotèque, 1995 (première édition 1668).
12. Lévi-Strauss C., *La Pensée sauvage*, Pocket, 2010 (Première édition 1962).
13. Locke J., *Essai sur l'entendement humain (An Essay Concerning Human Understanding)*, London: Thomas Basset, 1689.
14. Merleau-Ponty M., *Phénoménologie de la perception*, Paris: Tel, Gallimard, 1999 (première édition 1945).
15. Michaux H., *Les Grandes Epreuves de l'esprit et les innombrables petites*, Gallimard, 1966.
16. Montaigne M. E., « Essais III, 13, De l'Expérience », In: G. Gauvin, M. E. Montaigne (dir.), Paris: Libro, 2002.
17. Rosset C., *Le principe de cruauté*, Paris: Editions de Minuit, 1988.
18. Sarraute N., *L'ère du soupçon*, Gallimard, Coll. « Les Essais », 1956.
19. Soulez A., *Dictées de Wittgenstein à Schlick et pour Waismann*, Paris: PUF, 1997.
20. Spinoza B., *Ethique*, Paris: Seuil, 2010.
21. Valéry P., *Oeuvres*, Bibliothèque de la Pléiade, 1957.
22. Von Uexküll J., *Mondes animaux et monde humain*, Denoël, 1965.
23. Wittgenstein L., *Le cahier bleu et le cahier brun, études préliminaires aux "Investigations philosophiques"*, Paris, 1965.
24. Wittgenstein L., *Remarques philosophiques, édition posthume de Rush Rhees*, Gallimard, 1975.

Histoire, sociologie et phénoménologie du handicap

25. « Loi du 11 février 2005, dite loi handicap », Loi n°2005-102, *Journal officiel*, n°36
26. Ancet P., *Phénoménologie des corps monstrueux*, Paris: PUF, 2007.

27. Bickenbach J. E., Chatterji S., Badley E. M., Ustun T. B., « Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps », *Social Science & Medicine*, 1999, 48(9): pp. 1173-1187.
28. Blanc A., « Le handicap ou le désordre des apparences », *Reliance*, 2007, 2(24).
29. Collard F., Samama E. (dir.), *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, Paris: L'Harmattan, 2010.
30. Coste J., « Penser le handicap à l'époque moderne. Le discours de la maladie, de la blessure et de leurs conséquences dans le registre d'admission de l'Hôtel Royal des Invalides (1670-1791) », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.
31. Fougeyrollas P., « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Pistes*, 2002, 4.
32. Gardou C., « Le handicap, une privation de liberté. Contribution à une anthropologie du très proche », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Toulouse: Eres 2009b: pp. 7-22.
33. Gardou C. (dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Eres, 2010.
34. Gossot B., « Vers une culture commune ? », *Reliance*, 2008, (27): pp. 54-57.
35. Halpern C., « Faut-il toucher pour voir ? Retour sur le problème de Molyneux », *Terrain (en ligne)*, 2007, 49 pp. 27-36.
36. Hamonet C., *Les personnes handicapées*, Que sais-je? 4ème édition, 2004.
37. Larrouy M., *L'invention de l'accessibilité*, PUG, 2011.
38. Markus J.-P., « La notion juridique de la personne handicapée », In: *Droit publique du handicap*, O. Guézou, S. Manson (dir.), Dalloz, Coll. « Thèmes et commentaires », 2009.
39. Marmion J. F., « Les défis du handicap », *Sciences Humaines*, 2010, (212).
40. Marzano M., Huet S., *Nains et alors ?*, Paris: Buchet-Chastel, 2007.
41. Moysse D., *Le handicap, pour une révolution du regard*, PUG, Coll. « Handicap Vieillesse Société », 2010.
42. OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », Genève, 2001.
43. Ravaut J. F., Ville I., Poiraudeau S., Bensmaïl D., Gohet P., Bussel B. (dir.), *Handicap et qualité de vie. Actes des 23èmes entretiens de la Fondation Garches*, Editions GMSanté, 2010.
44. Ricordel J., « Pistes pour une étude sociologique des anomalies physiques acquises ou congénitales aux premiers siècles de l'Islam », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.
45. Rossignol C., « La notion de handicap dans la langue, dans le droit et dans la politique », In: *Guide du handicap*, C. Rossignol (dir.), 2002: pp. 1-62.
46. Stiker H.-J., « Handicap, handicapé », In: *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire : notions et acteurs*, H.-J. Stiker, M. Vial, C. Barral (dir.), Paris: Alter, 1996: pp.18-20.
47. Stiker H.-J., « Préface », In: *Handicaps et sociétés dans l'Histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes*, F. Collard, E. Samama (dir.), Paris: L'Harmattan, 2010.
48. Weygand Z., *Vivre sans voir : Les Aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, 2003.
49. Weygand Z., J. Kudlick, C., *Thérèse-Adèle Husson, Une jeune aveugle dans la France du XIXe siècle, Commentaires de Zina Weygand et Catherine J. Kudlick*, Toulouse: Eres, 2004.

50. Winance M., « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », *Dynamis* 2008, 28: pp. 377-406.

Récits d'expériences de vie

51. Ameisen J.-C., « La liberté de l'autre », In: *L'Eternel Singulier : Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010.
52. Ameisen J.-C., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M., le Blanc G., Liotard P., Maïla J., Minnaërt E., Misrahi R., *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010.
53. Bacvar E., « Comme Tantale », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
54. Barrier P., *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Paris: PUF, 2010.
55. Chomarar F., « Un combat pour l'égalité », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
56. Dessertine R., « Une vie presque ordinaire », In: *Le handicap par ceux qui le vivent* C. Gardou (dir.), Eres 2009.
57. Flaschner F., « Chercheurs de l'intérieur », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
58. Franklin M., Trovato N., *Le Taxi*, Esperluète Editions, 2009.
59. Fries V., « On peut crever de solitude », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Toulouse: Eres, 2009.
60. Gardou C. (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent*, Eres, 2009a.
61. Grandin T., *Ma vie d'autiste*, Odile Jacob, 1986.
62. Hull J., *Le chemin vers la nuit : devenir aveugle et réapprendre à vivre*, Paris: Robert Laffont, 1995.
63. Hunyadi M., « Des personnes singulières à toujours considérer au pluriel », In: *L'Eternel Singulier. Questions autour du handicap*, Le Bord de l'eau, 2010: pp. 63-92.
64. Hussein T., *Le livre des jours* Paris: Gallimard, 1947.
65. Jollien A., *Le métier d'homme* Paris, 2002.
66. Jollien A., *La philosophie de la joie*, Textuel, Coll. « La voix au chapitre », 2008.
67. Jollien A., *Le philosophe nu*, Paris: Seuil, 2010.
68. Keller H., *Sourde, muette, aveugle*, Paris: Payot, 2001.
69. Laborit E., *Le Cri De La Mouette*, Paris: Pocket Jeunesse, 2003.
70. Lejard L., « Le regard, cet inconnu », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
71. Marin C., *Hors de moi*, Paris: Allia, Petite collection, 2008a.
72. Nuss M., « Autrement capable », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
73. Parisot J. C., « Militant d'un autre possible », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
74. Petitmengin C., « The Intuitive Experience », In: *The View from Within. First-person approaches to the study of consciousness*, F. J. Varela, J. Shear (dir.), Exeter: Imprint Academic, 1999: pp. 43-77.
75. Petitmengin C., « Un exemple de recherche neuro-phénoménologique : l'anticipation des crises d'épilepsie », *Intellectica*, 2005, 1(40): pp. 63-89.
76. Piot M., « Les yeux ont inventé la nuit », In: *Le handicap par ceux qui le vivent* C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
77. Piot M., « Solitude et handicap », *Forum : Des Solitudes*, Paris: Association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir – FDFA, 2011.

78. Ramachandran V. S., Blakeslee, S., *Le fantôme intérieur* Odile Jacob, 2002.
79. Rojas E., « Libres et égaux, sur le papier », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
80. Sacks O., *Sur une jambe*, Seuil, 1987.
81. Sacks O., *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Points, 1992.
82. Sacks O., *Un anthropologue sur Mars - 7 histoires paradoxales*, Paris: Le Seuil, Coll. « Points et Essais », 1996.
83. Sacks O., *L'oeil de l'esprit*, Seuil, 2012.
84. Sémelin J., *J'arrive où je suis étranger*, Paris: Seuil, 2007.
85. Sinclair J., « Bridging the gaps : an inside-out view of autism », In: *High-functioning individuals with autism*, E. Schopler, G. B. Mesibov (dir.), New-York/Londres: Plenum Press, 1992: pp. 294-302.
86. Sinclair J., « Don't mourn for us », *Autism Network International newsletter, Our Voice*, 1993, 1(3).
87. Streiff P., « D'un univers à un autre », In: *Le handicap par ceux qui le vivent*, C. Gardou (dir.), Eres, 2009.
88. Vermersch P., Maurel M., *Pratiques de l'entretien d'explicitation*, Paris: ESF, 1997.

Normes de vie

89. Ameisen J. C., *Dans la lumière et les ombres. Darwin et le bouleversement du monde*, Fayard/Seuil, 2008.
90. Auvray M., O'Regan K., « Voir avec les oreilles », *Pour La Science (Internet)*, 2003, 39.
91. Bernard C., *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Flammarion, 2013 (première édition 1865).
92. Bernstein N. A., *On dexterity and Its development*, Lawrence Erlbaum Associate, Inc., 1953.
93. Berthoz A., *Le sens du mouvement*, Odile Jacob, 1997.
94. Bonnet C., Lestienne, F., *Percevoir et produire le mouvement*, Armand Colin, 2003.
95. Canguilhem G., *La Connaissance de la vie*, Hachette, 1965 (première édition 1952).
96. Canguilhem G., *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, PUF, Coll. « Quadrige », 1966 (première édition 1943).
97. Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, 1999 (première édition 1966).
98. Dancause N., « Vicarious function of remote cortex following stroke: recent evidence from human and animal studies », *The Neuroscientist : a review journal bringing neurobiology, neurology and psychiatry*, 2006, 12(6): pp. 489-499.
99. Floris L., Dif C., Le Mouel M. A., « The tetraplegic patient and the environment. », In: *Surgical rehabilitation of the upper limb in tetraplegia*, V. Hentz, C. Le Clercq (dir.), Philadelphia: PA: Saunders., 2002: pp. 45-55.
100. Gallistel R. C., *The Organization of Learning*, Cambridge: MIT Press, 1990.
101. Gelfand I. M., Latash M. L., « On the problem of adequate language in motor control », *Motor Control*, 1998, 2(4): pp. 306-313.
102. Goldstein K., *La Structure de l'organisme: Introduction à la biologie à partir de la pathologie humaine* Gallimard, 1983.
103. Gould S. J., Vrba E. S., « Exaptation - a Missing Term in the Science of Form », *Paleobiology*, 1982, 8(1): pp. 4-15.
104. Levin M. F., Kleim J. A., Wolf S. L., « What do motor "recovery" and "compensation" mean in patients following stroke? », *Neurorehabilitation and neural repair*, 2009, 23(4): pp. 313-319.
105. Lewontin R. C., *La triple hélice : Les gènes, l'organisme, l'environnement*, Seuil, 2003.

106. Mars F., *Spatial disorientation in aeronautics - Contribution of integrative neuroscience to the design of cockpit displays*, Marseille: Université de la Méditerranée, 1998-2001.
107. Nonaka T., « Motor variability but functional specificity: the case of a C4 tetraplegic mouth calligrapher », *Ecological Psychology*, 2013, 25: pp. 131-154.
108. Proust J., *Comment l'esprit vient aux bêtes, Essai sur la représentation*, NRF essais, Gallimard, 1997.
109. Roby-Brami A., Hoffmann G., Laffont I., Combeaud M., Hanneton S., « Redondance du membre supérieur et compensation des déficiences motrices. », In: *Vision, espace et cognition : fonctionnement normal et pathologique*, Y. Coello, S. Casalis, C. Moroni (dir.), Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion, 2005: pp. 143-160.
110. Roby-Brami A., Jacobs S., Hoffmann G., Laffont I., Hanneton S., « Point de travail et synergies : apport des théories du contrôle moteur pour la suppléance perceptive », *Publication électronique Arobase*, 2005, 1: pp. 75-84.
111. Rossetti Y., Rode, G., Pisella, L., Boisson, D., Pelisson, D., « Tromper le cerveau pour le guérir », *La Recherche*, 1999, 324: pp. 31-34.
112. Sacks O., « Préface », In: *The paradoxical brain*, N. Kapur (dir.), Cambridge University Press, 2011.
113. Scholz J. P., Schonher G., « The uncontrolled manifold concept: identifying control variables for a functional task », *Experimental brain research*, 1999, 126(3): pp. 289-306.
114. Solomon H. Y., Turvey M. T., « Haptically perceiving the distances reachable with hand-held objects », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1988, 14(3): pp. 404-427.

Affordances

115. Burton G., « Nonvisual judgment of the crossability of path gaps », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1992, 18(3): pp. 698-713.
116. Burton G., « Crossing without vision of path gaps », *Journal of Motor Behavior*, 1994, 26(2): pp. 147-161.
117. Burton G., McGowan J., « Contact and posture in nonvisual judgment of gap crossability », *Ecological Psychology*, 1997, 9(4): pp. 323-354.
118. Cabrol C., *Rapport d'activités du projet « Solidarité Aveugle » : Création d'un Centre Sportif Cécifoot à l'Institut des Jeunes Aveugles de Bamako, au Mali*, Association Libre Vue, 2014.
119. Carello C., Groszofsky A., Reichel F., Solomon H. Y., Turvey M. T., « Visually perceiving what is reachable », *Ecological Psychology*, 1989, 1(1): pp. 27-54.
120. Chemero A., « An outline of a theory of affordances », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 181-195.
121. Coello Y., Honore J. (dir.), *Percevoir, s'orienter et agir dans l'espace. Approche pluridisciplinaire des relations perception-action*, De Boeck, Coll. « Neurosciences cognitives, Solal », 2002.
122. Gibson J. J., « The theory of affordances », In: *Perceiving, acting, and knowing: Toward an ecological psychology*, R. Shaw, J. Bransford (dir.), Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1977: pp. 67-82.
123. Gibson J. J., *The Ecological Approach to visual perception*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1986 (première édition 1979).
124. Heft H., « Affordances, dynamic experience, and the challenge of reification », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 149-180.

125. Jones K. S., « What is an affordance? », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 107-114.
126. Kirlik A., « On Stoffregen's definition of affordances », *Ecological Psychology*, 2004, 16(1): pp. 73-77.
127. Koffka K., *Principles of gestalt psychology*, New York: Harcourt, Brace, 1935.
128. Lewin K., « Untersuchungen zur Handlungs-und Affektpsychologie II. Vorsatz, Wille und Bedürfnis », *Psychologische Forschung*, 1926, 7: pp. 330-385.
129. LibreVue, « Solidarité Aveugle », 2014, Retrieved in: 2014, from: <http://www.youtube.com/watch?v=hSX5YdrCfpE>.
130. Luyat M., Regia-Corte T., « Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept », *L'année psychologique*, 2009, 109(2): pp. 297-332.
131. Mark L. S., « Eyeheight-scaled information about affordances: a study of sitting and stair climbing », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1987, 13(3): pp. 361-370.
132. Mark L. S., Vogele D., « A biodynamic basis for perceived categories of action: a study of sitting and stair climbing », *Journal of Motor Behavior*, 1987, 19(3): pp. 367-384.
133. Merleau-Ponty M., *Le primat de la perception et ses conséquences philosophiques*, Lagrasse: Verdier, 1996 (première édition 1947).
134. Michaels C. F., « Affordances: Four Points of Debate », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 135-148.
135. Norman D. A., *The Design of Everyday Things*, New York Basic Books, 1988.
136. Regia-Corte T., Luyat M., « Dynamic constraints on haptic judgment of slanted surfaces », *Current Psychology Letters*, 2004, 12(1).
137. Regia-Corte T., Luyat M., Darcheville J.-C., Miossec Y., « La perception d'une affordance de « posturabilité » par les systèmes perceptivo-moteurs visuel et haptique », *L'Année Psychologique*, 2004, 104: pp. 169-202.
138. Sanders J. T., « An ontology of affordances », *Ecological Psychology*, 1997, 9(1): pp. 97-112.
139. Stoffregen T. A., « Affordances as properties of the animal-environment system », *Ecological Psychology*, 2003, 15(2): pp. 115-134.
140. Stoffregen T. A., « Breadth and limits of the affordance concept », *Ecological Psychology*, 2004, 16(1): pp. 79-85.
141. Turvey M. T., « Affordances and prospective control : An outline of the ontology », *Ecological Psychology*, 1992, 4(3): pp. 173-187.
142. van der Meer A. L. H., « Visual guidance of passing under a barrier », *Early Development and Parenting*, 1997, 6: pp. 149-157.
143. Warren W. H., Jr., « Perceiving affordances: visual guidance of stair climbing », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1984, 10(5): pp. 683-703.
144. Warren W. H., Jr., Whang S., « Visual guidance of walking through apertures: body-scaled information for affordances », *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1987, 13(3): pp. 371-383.

Capabilities

145. de Certeau M., *L'invention du quotidien, tome 1 : Arts de faire*, Gallimard, Coll. « Folio essais », 1990 (première édition 1980).

146. Nussbaum M. C., *Femmes et développement humain : L'approche des capacités*, Paris: Editions des Femmes - Antoinette Fouque, Coll. « Essais », 2008.
147. Nussbaum M. C., *Capacités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris: Flammarion, Coll. « Climats », 2011.
148. Rawls J., *Théorie de la justice*, Paris: Seuil, 1987 (première édition 1971).
149. Sen A., *L'économie est une science morale ("La Liberté individuelle : une responsabilité sociale", 1991 et "Responsabilité sociale et démocratie", 1996)*, La Découverte 1999.
150. Sen A., *Repenser l'inégalité*, Seuil, 2000a.
151. Sen A., *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Odile Jacob, 2000b.

Ethique et soin

152. Canguilhem G., *Écrits sur la médecine*, Seuil, Coll. « Champ freudien », 2002.
153. Doumont D., Aujoulat I., Deccache A., « L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient... », *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002, 21(3): pp. 66-70.
154. Gibson C. H., « A concept analysis of empowerment », *Journal of Advanced Nursing*, 1991, 16(3): pp. 354-361.
155. Jullien F., *L'écart et l'entre. Leçon inaugurale de la Chaire sur l'altérité*, Galilée, 2012b.
156. Kar S. B., Pascual C. A., Chickering K. L., « Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis », *Soc Sci Med*, 1999, 49(11): pp. 1431-1460.
157. Lefève C., « La philosophie du soin », In: *La matière et l'esprit, n°4 : Médecine et philosophie*, D. Lecourt (dir.), 2006.
158. Levinas E., *Totalité et infini, Essai sur l'extériorité*, La Haye, M. Nijhoff, 1961.
159. Levinas E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, La Haye, M. Nijhoff, 1974.
160. Mackintosh N., « Self-empowerment in health promotion: a realistic target? », *British journal of nursing*, 1995, 4(21): pp. 1273-1278.
161. Marin C., *Violences De La Maladie, Violence De La Vie.*, Armand Colin, 2008b.
162. Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.
163. Ricœur P., *Parcours de la reconnaissance*, Paris: Stock, 2004.
164. Ricœur P., « Devenir capable, être reconnu », *Esprit*, 2005, 7.
165. Vérin H., *La gloire des ingénieurs. Une histoire de l'intelligence technique*, Paris: Albin Michel, 1993.
166. Via P. S., Salyer J., « Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program », *The Diabetes Educator*, 1999, 25(5): pp. 727-737.

Annexe 1 : Figures

Figure 1 : Le concept de handicap	220
Figure 2 : Les étapes du handicap selon la CIF (OMS, 2001)	220
Figure 3 : Analyse conceptuelle de la CIF	221
Figure 4 : Logos officiels des handicaps	222
Figure 5 : Logo d'une personne à mobilité réduite retravaillé dans la mesure où le personnage est en train de pousser son fauteuil.....	222
Figure 6 : Stabilisation spatiale de l'astronaute à trois intervalles de temps différents après l'embarcation.....	223
Figure 7 : Les espaces chez le patient héminégligent	224
Figure 8 : Reproduction du schéma d'une maison par un patient héminégligent.....	224
Figure 9 : Photos de Sandrine et Hassan / Photos de Christian et Trang	225
Figure 10 : Vie de Taha Hussein	226
Figure 11 : Vie de John Hull	227
Figure 12 : Vie de Jacques Sémelin	228
Figure 13 : Les différentes dimensions de la description d'un processus cognitif	229
Figure 14 : Un profil d'entretien.....	229
Figure 15 : Etapes de formalisation d'entretiens	230
Figure 16 : Vie de Claire Marin	231
Figure 17 : Vie de Philippe Barrier	232
Figure 18 : Expérience d'autorégulation du diabète type 1	233
Figure 19 : Vie de Alexandre Jollien	234
Figure 20: Paradigme du détour emprunté par une personne en situation de handicap pour satisfaire le même objectif que dans une situation « normale ».....	235
Figure 21 : Tournant décisif dans le processus de handicap – rapports des possibles au déroulement réel de la situation de handicap	235
Figure 22 : Décision de réorganisation du mode de vie selon les données de la situation de handicap de la personne	236
Figure 23 : Retrouver un équilibre dans la situation de handicap	237
Figure 24 : Pyramide de Maslow, qui hiérarchise les grands besoins humains	238
Figure 25 : Stratégie de soin et d'adaptation de l'individu originairement en situation de handicap	238
Figure 26 : Fumiyuki Makino en train de calligraphier, trois paramètres de la tâche et la figure Shizuka	239
Figure 27 : Equilibre dans le cas du calligraphe tétraplégique	240
Figure 28 : Etats de bonne ou de mauvaise santé.....	241
Figure 29 : Frise du projet cécifoot	242
Figure 30 : Equilibre trouvé pour mener à bien le projet de la constitution d'une équipe de cécifoot au Mali.....	243
Figure 31 : Déplacement de l'individu dans le cas de handicap	244
Figure 32 : Vie de Temple Grandin	245
Figure 33 : Déplacement de l'individu dans le cas précis de l'autiste Temple Grandin.....	246
Figure 34 : Equilibre trouvé dans la vie de l'autiste Temple Grandin	247
Figure 35 : Les différents environnements intriqués à partir de l'individu.....	248

Figure 1 : Le concept de handicap

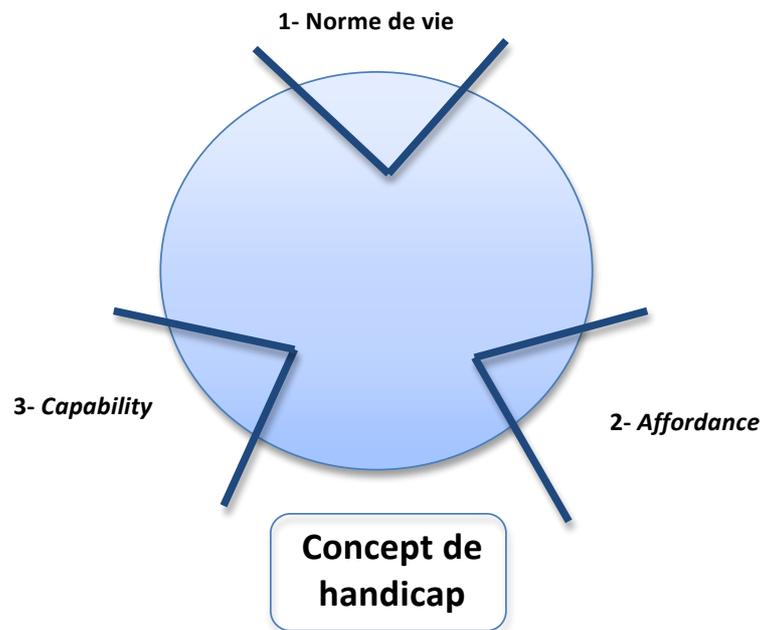


Figure 2 : Les étapes du handicap selon la CIF (OMS, 2001)

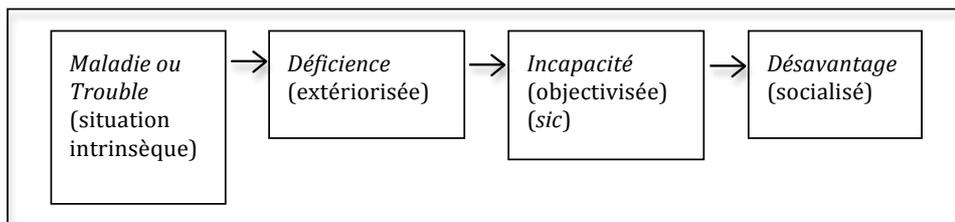


Figure 3 : Analyse conceptuelle de la CIF

Source : OMS, « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) », Genève, 2001., p. 19

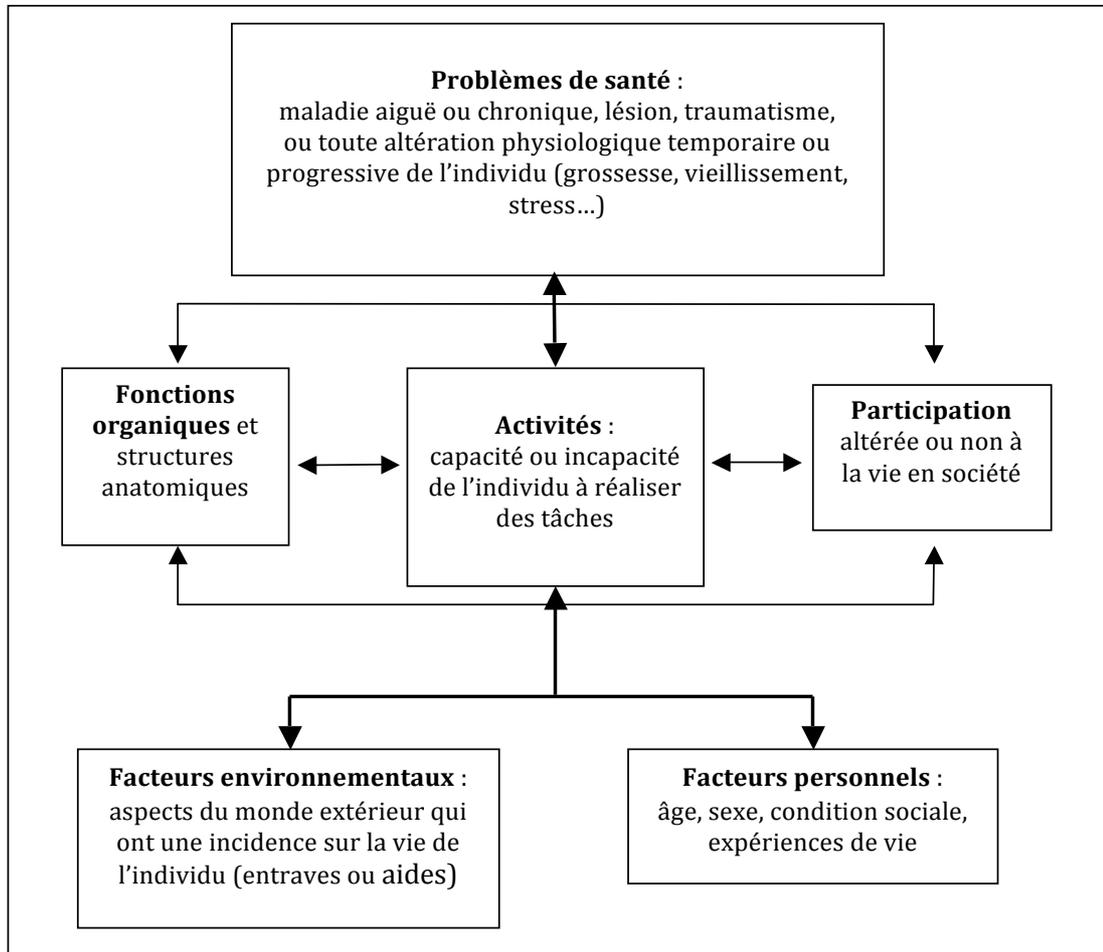


Figure 4 : Logos officiels des handicaps



Figure 5 : Logo d'une personne à mobilité réduite retravaillé dans la mesure où le personnage est en train de pousser son fauteuil



Figure 6 : Stabilisation spatiale de l'astronaute à trois intervalles de temps différents après l'embarcation

Source : Bonnet, C., Lestienne, F., *Percevoir et produire le mouvement*, Paris: Armand Colin, 2003., p. 106

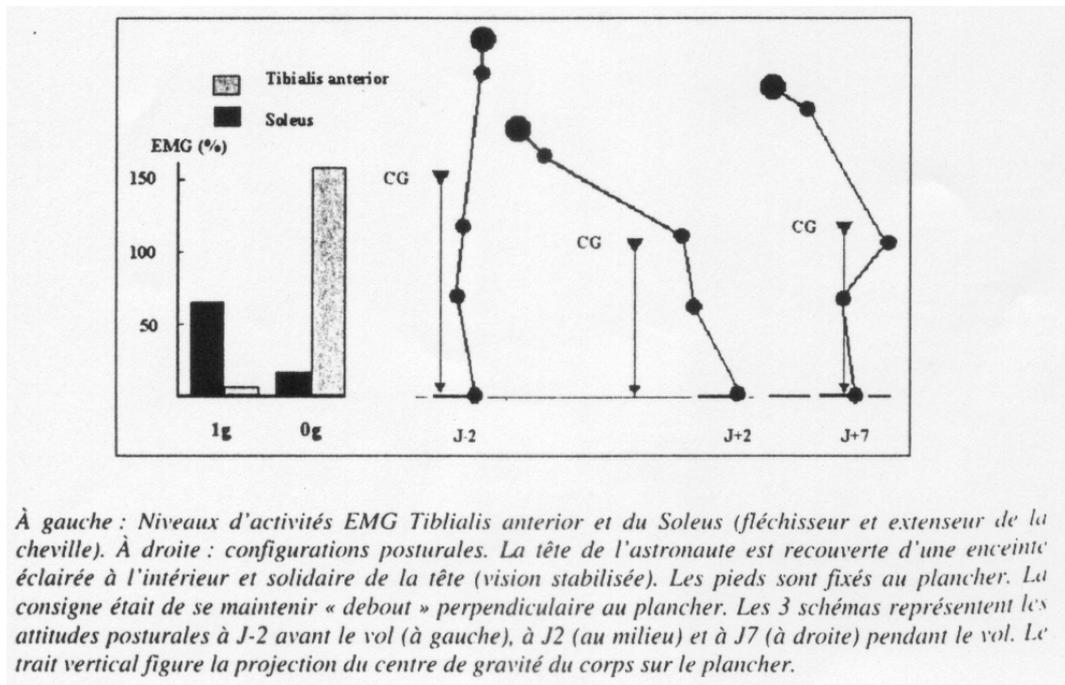
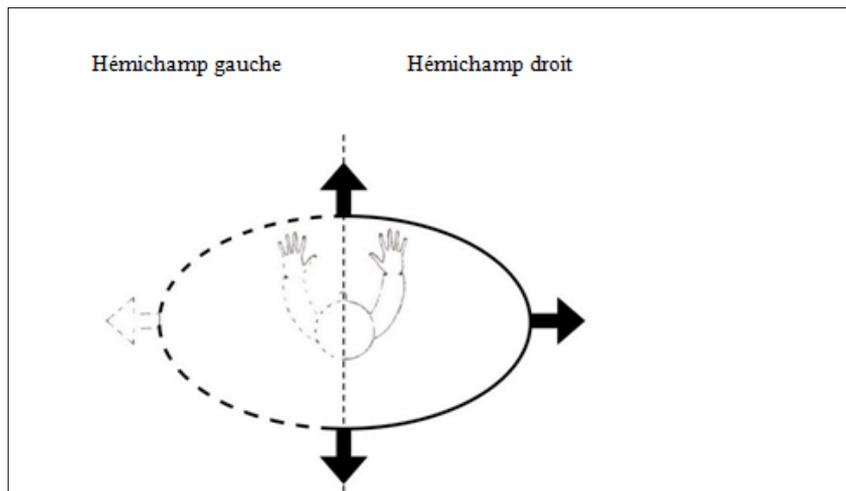


Figure 7 : Les espaces chez le patient hémignégligent



Limite de l'espace corporel : revêtement cutané

Limite de l'espace péricorporel / commencement de l'espace extracorporel : frontière entre les points que l'individu peut ou non atteindre sans activité locomotrice

Les pointillés représentent l'espace qui est difficilement perçu et atteint par le patient

Figure 8 : Reproduction du schéma d'une maison par un patient hémignégligent

Source : Crottaz-Herbette S., *Attention spatiale auditive et visuelle chez des patients hémignégligents et des sujets normaux. Etude clinique, comportementale et électrophysiologique* (Thèse n° FPE 293), Genève: Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Section de Psychologie et Université Paris VI, Spécialité Sciences Cognitives, 2001.

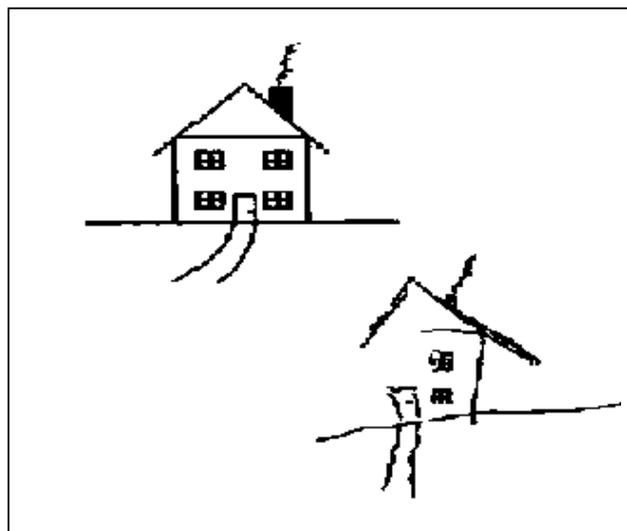


Figure 9 : Photos de Sandrine et Hassan / Photos de Christian et Trang

Source : Marzano M., Huet S., *Nains et alors ?* Paris, Buchet-Chastel, 2007.



Figure 10 : Vie de Taha Hussein

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture
- Contexte historique

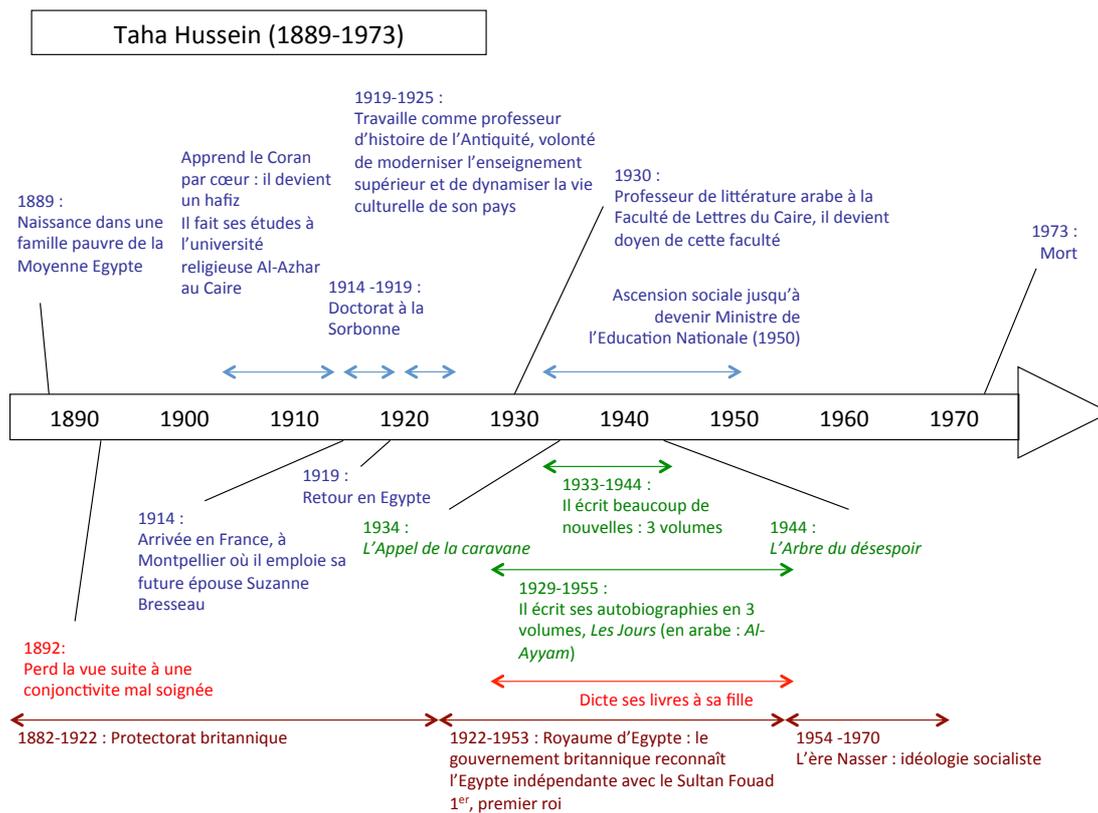


Figure 11 : Vie de John Hull

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture

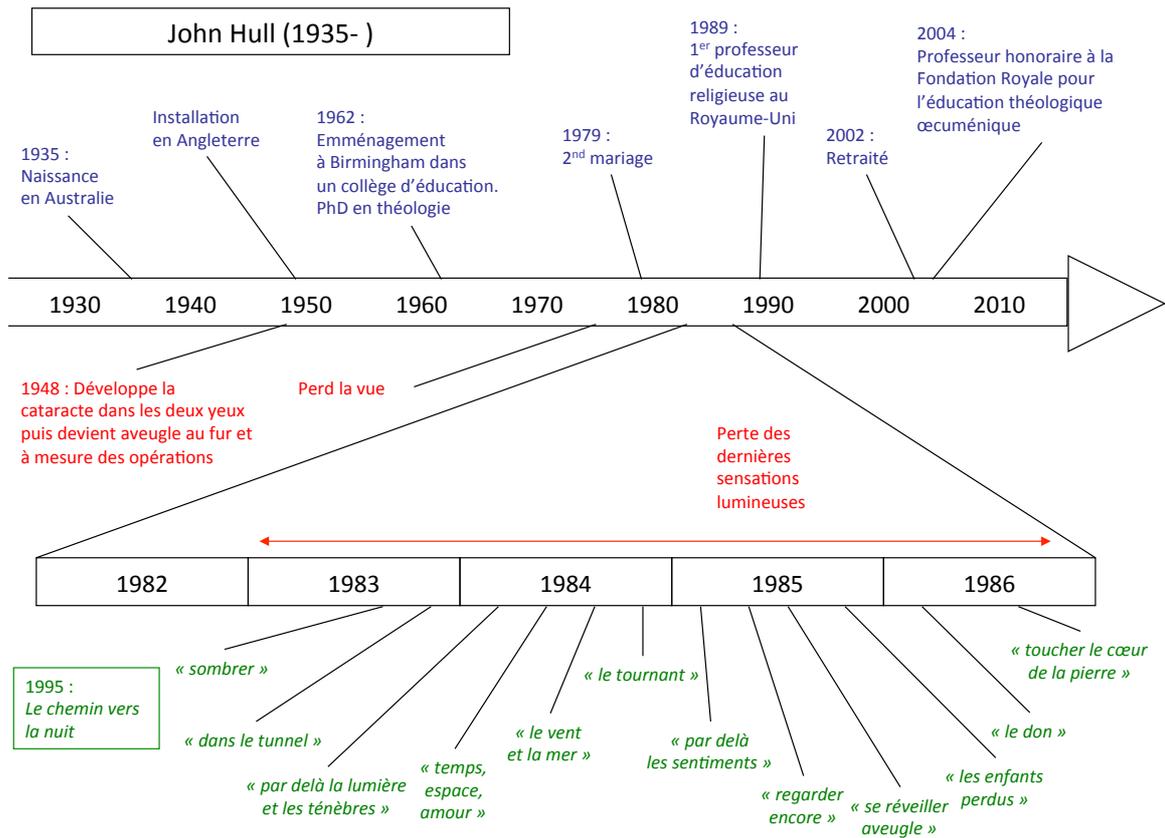


Figure 12 : Vie de Jacques Sémelin

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture

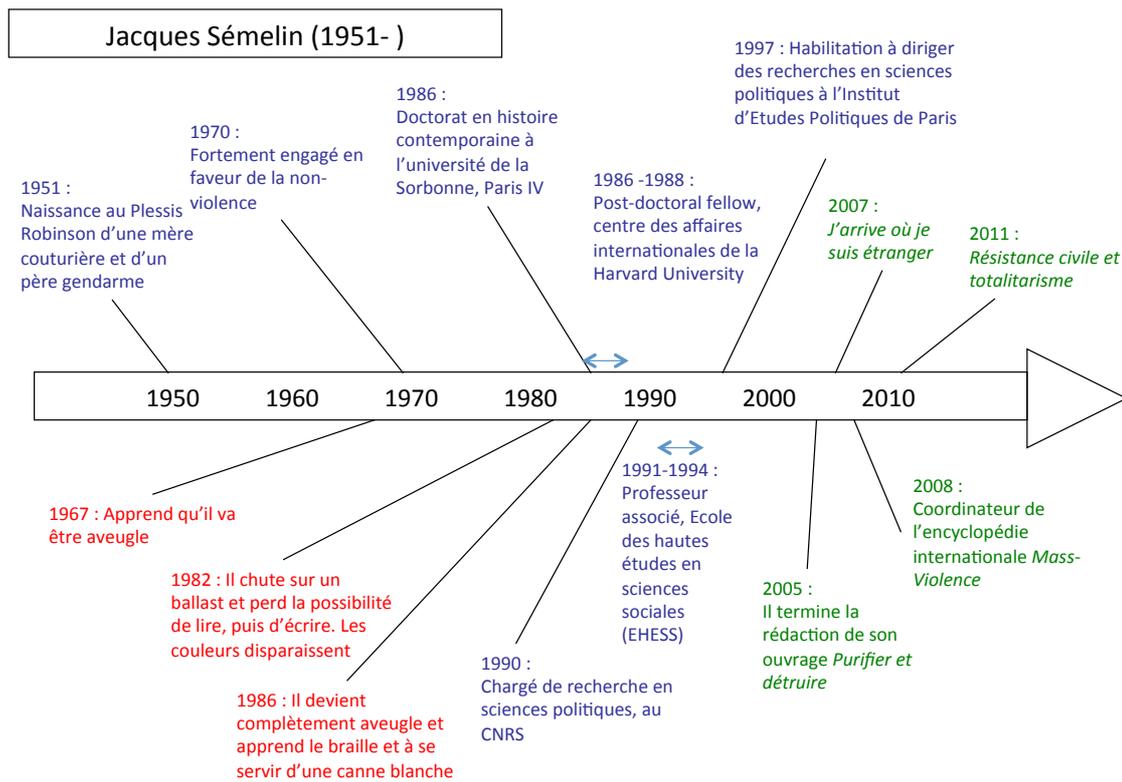


Figure 13 : Les différentes dimensions de la description d'un processus cognitif

Source : Petitmengin C., *Technique d'entretien de recherche*, Paris: Formation Doctorale, 2008

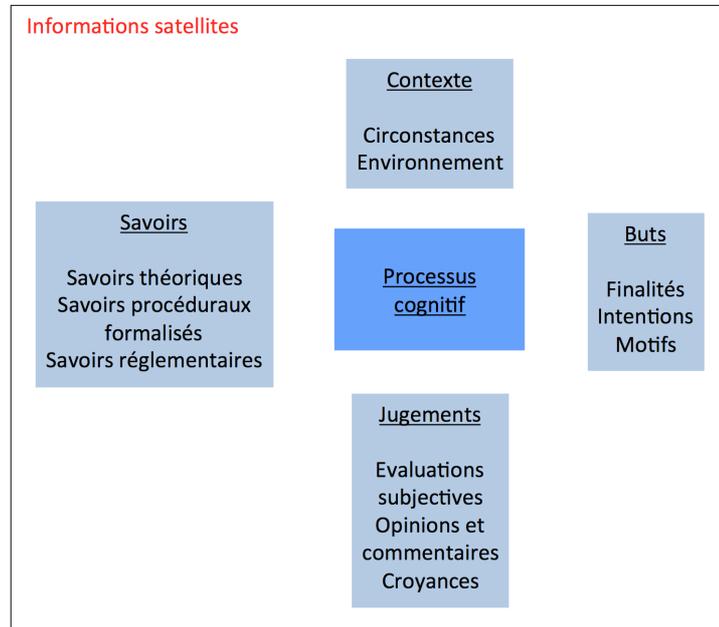


Figure 14 : Un profil d'entretien

Source : Petitmengin C., *Technique d'entretien de recherche*, Paris: Formation Doctorale, 2008

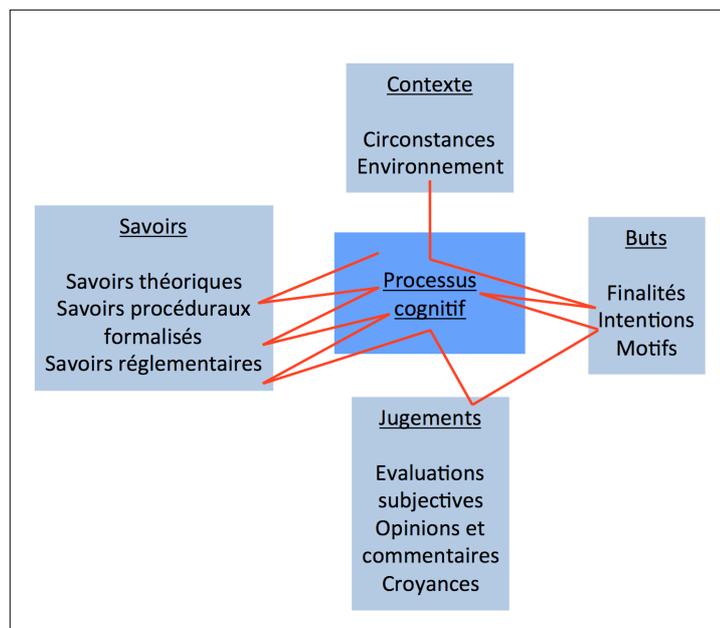


Figure 15 : Etapes de formalisation d'entretiens

Source : Petitmengin C., *L'expérience intuitive*, L'Harmattan, Coll. Sciences Cognitives, 2001., p. 127

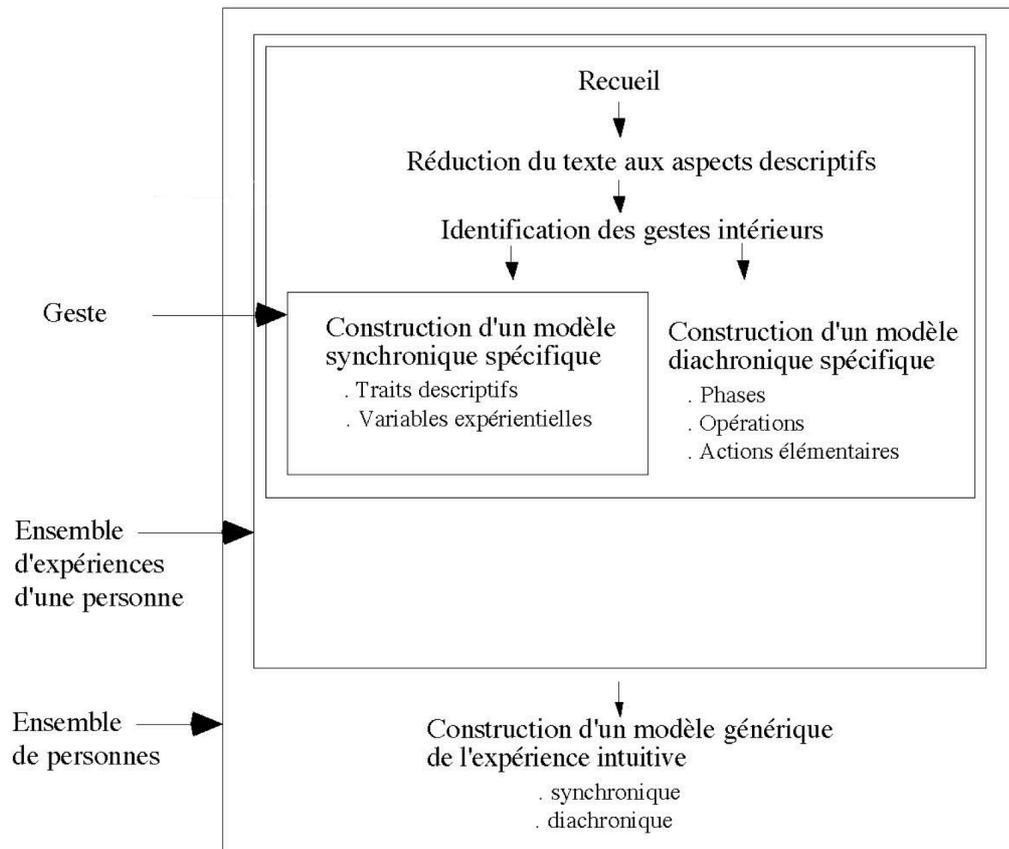


Figure 16 : Vie de Claire Marin

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture

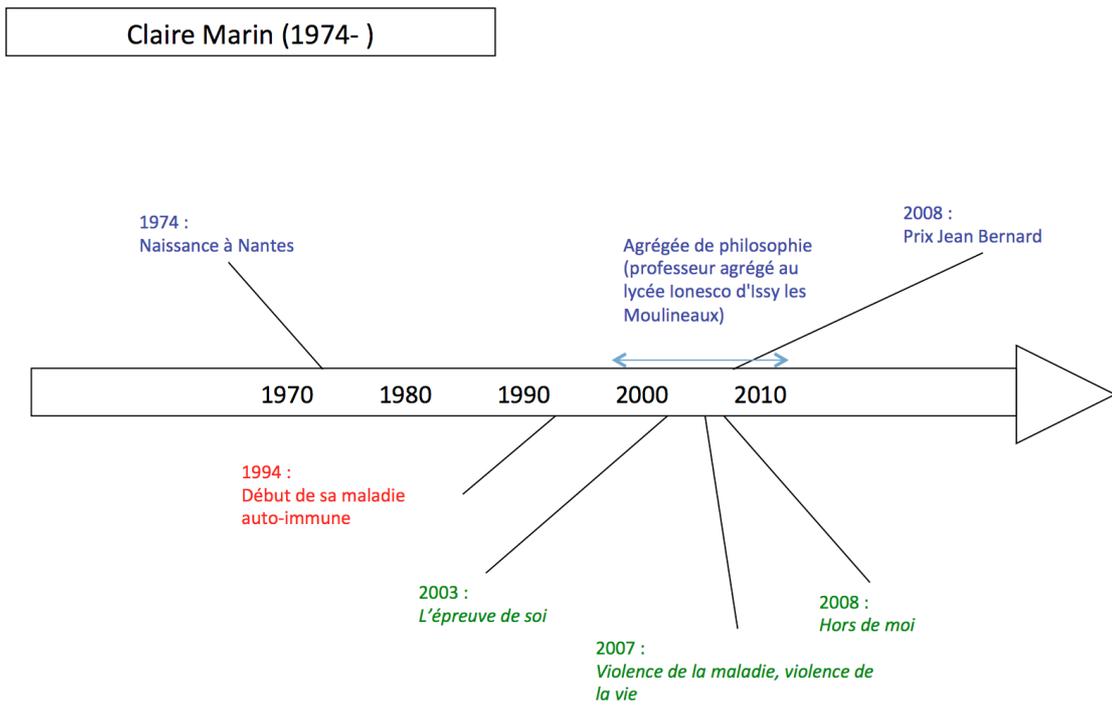


Figure 17 : Vie de Philippe Barrier

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture

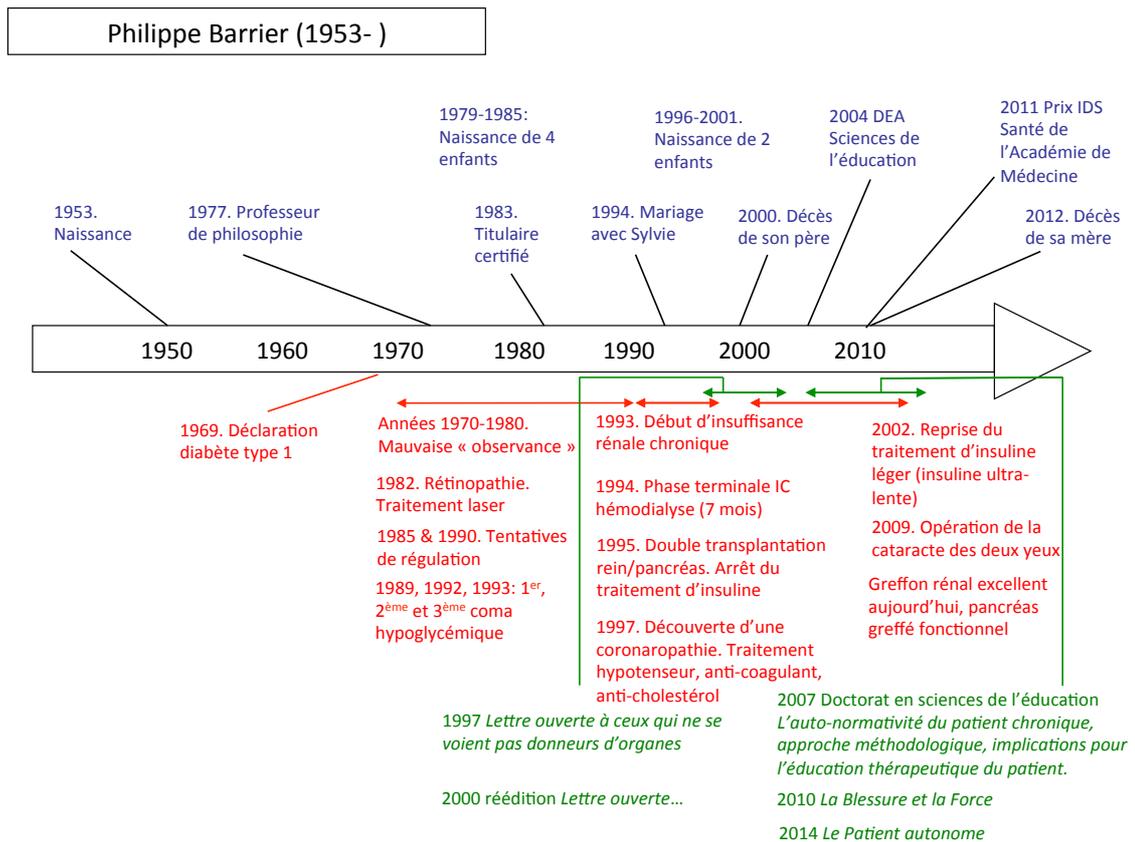
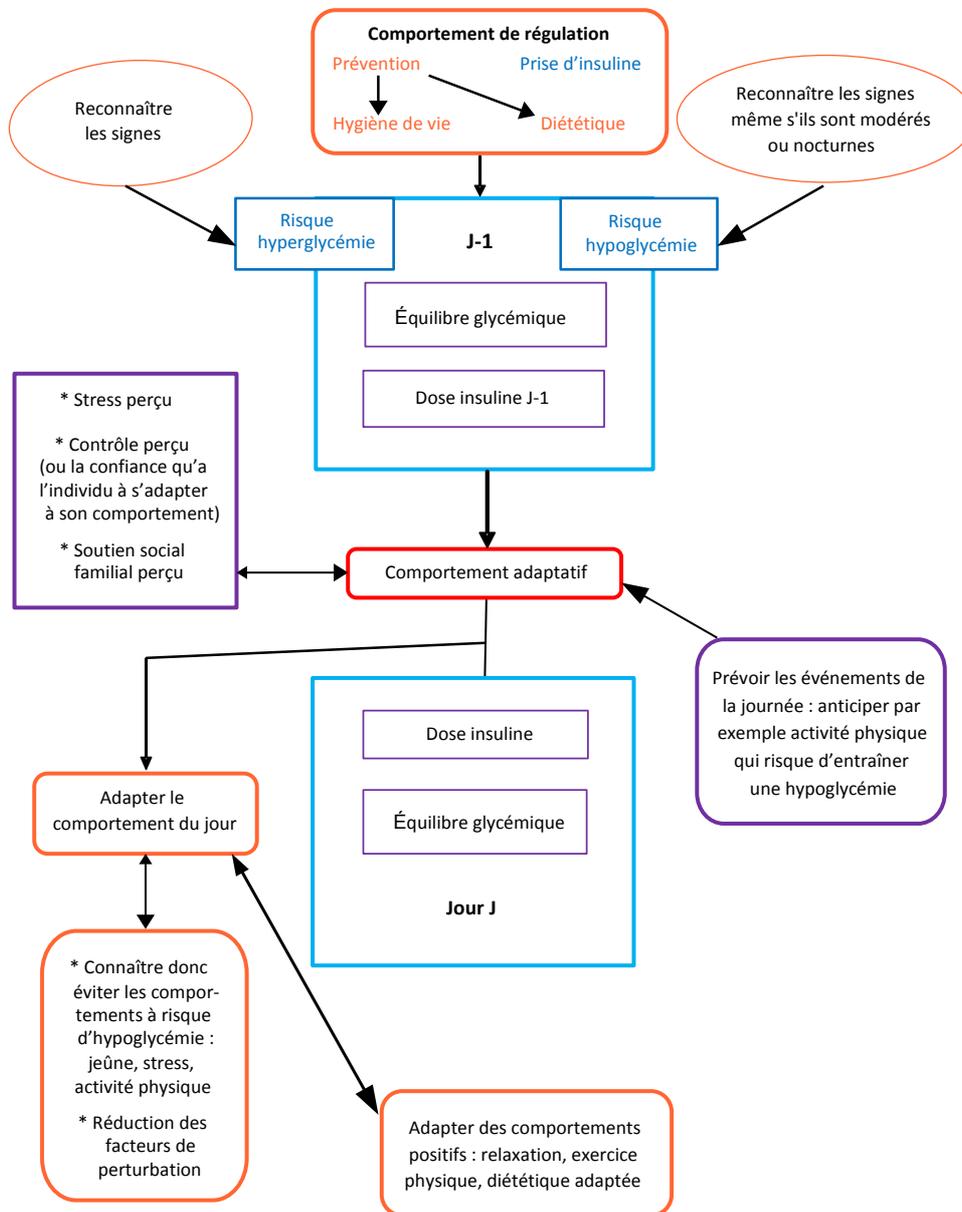


Figure 18 : Expérience d'autorégulation du diabète type 1

Quels facteurs personnels vont intervenir dans la décision de la dose d'insuline (glycémie mise à part)



Légende

- Bleu** Faits médicaux
- Orange** Prévention
- Violet** Eléments qui tiennent à l'individu

Figure 19 : Vie de Alexandre Jollien

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture

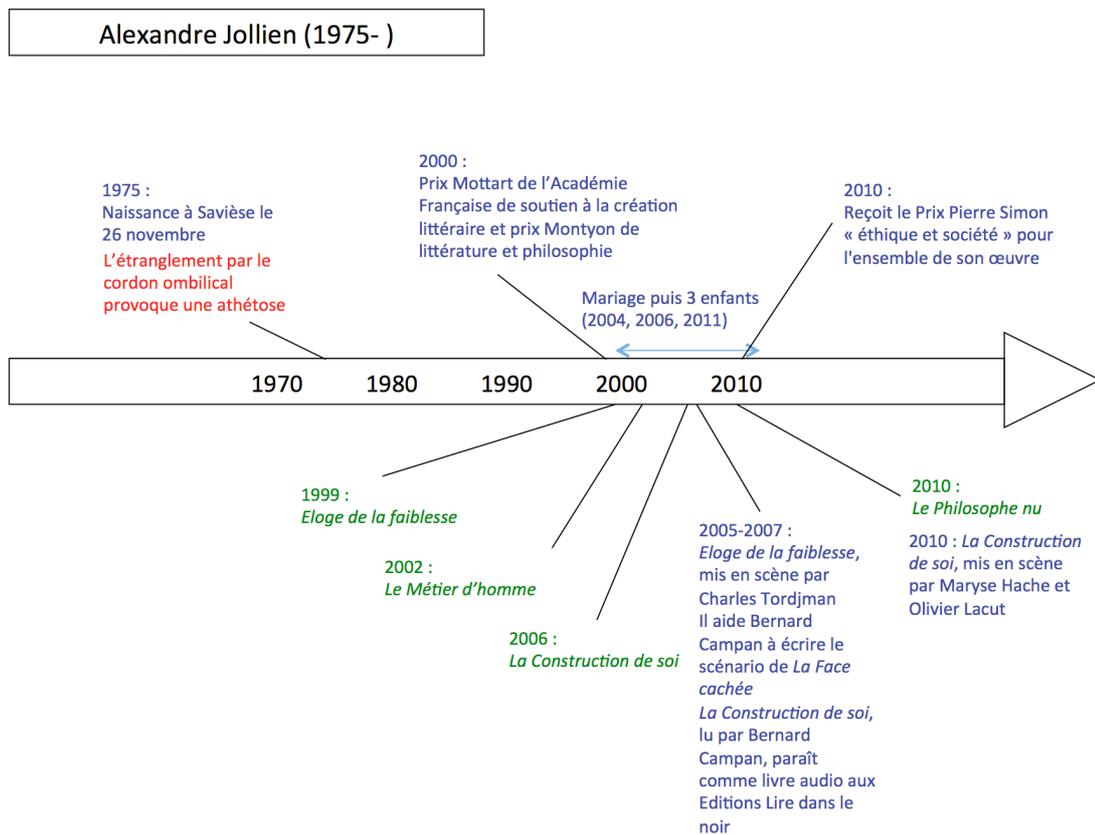


Figure 20: Paradigme du détour emprunté par une personne en situation de handicap pour satisfaire le même objectif que dans une situation « normale »

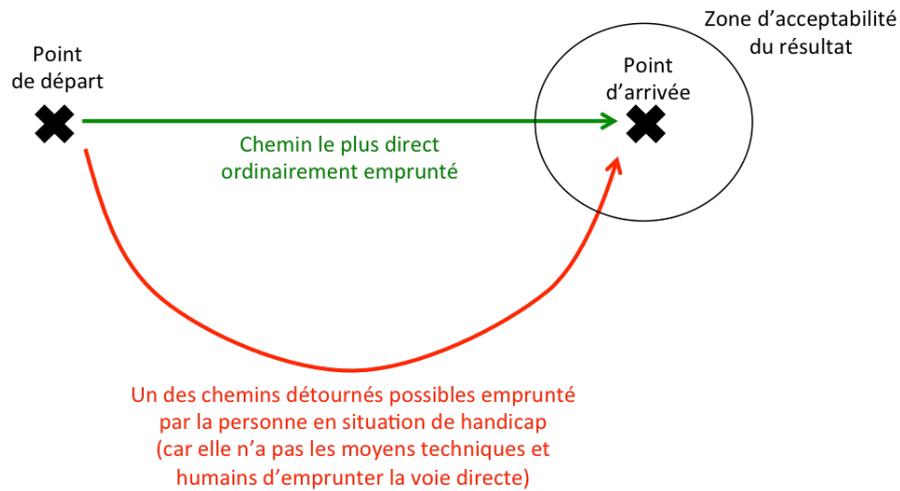


Figure 21 : Tournant décisif dans le processus de handicap – rapports des possibles au déroulement réel de la situation de handicap

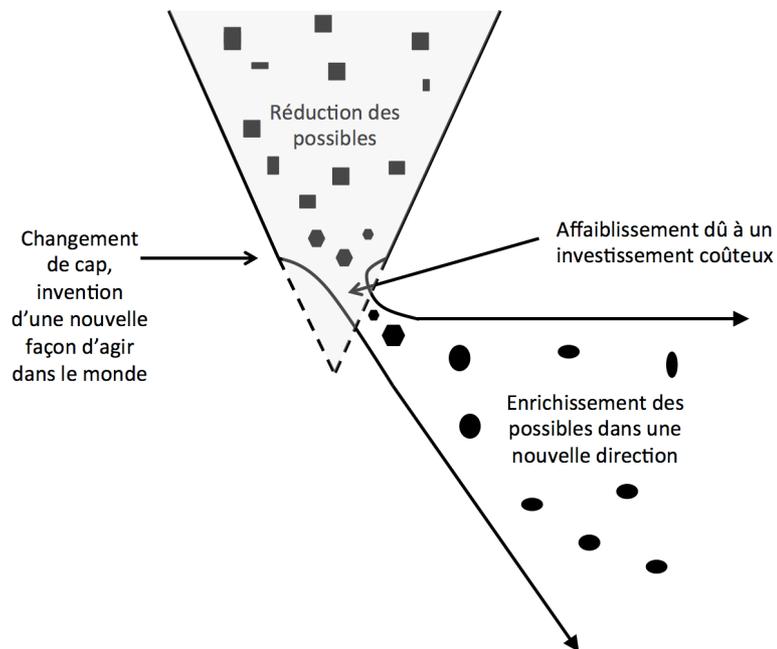
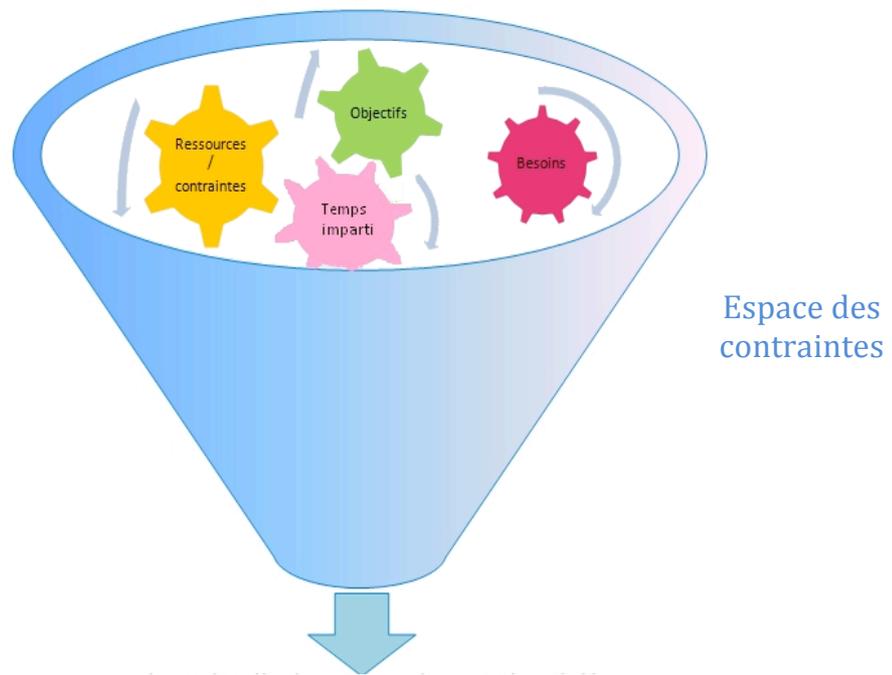


Figure 22 : Décision de réorganisation du mode de vie selon les données de la situation de handicap de la personne



Enjeux : concilier de la manière la plus adéquate possible les quatre paramètres qui ne s'accordent pas a priori :

- *En donnant l'impulsion créatrice, liante, propre à la vie (ce qui nécessite d'investir un effort coûteux)*
- *En ajustant éventuellement les paramètres dans la mesure du possible*

Figure 23 : Retrouver un équilibre dans la situation de handicap

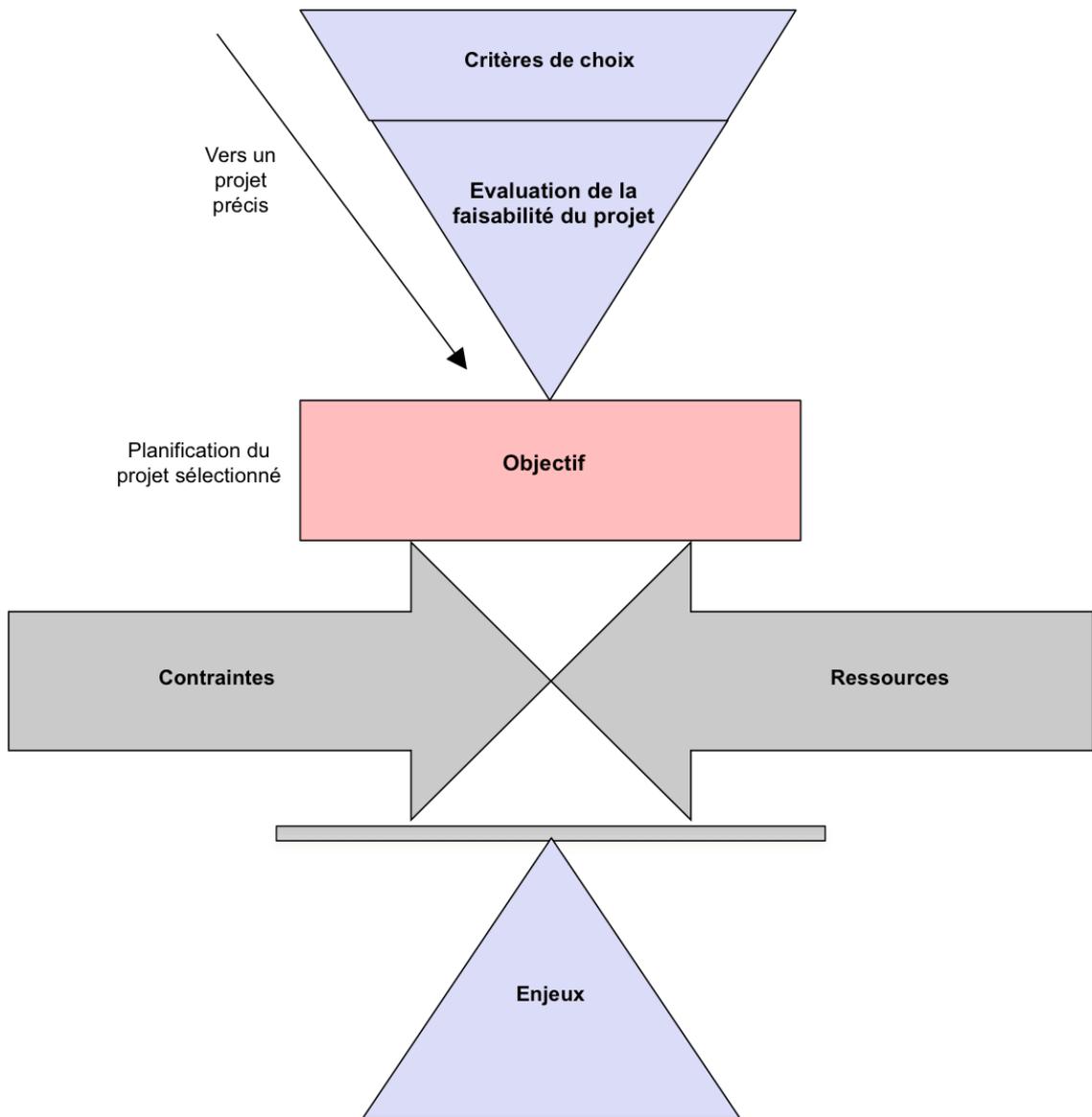


Figure 24 : Pyramide de Maslow, qui hiérarchise les grands besoins humains

Source : Maslow A. H. « A Theory of Human Motivation. » *Psychological Review*, 1943, 50: 370-396

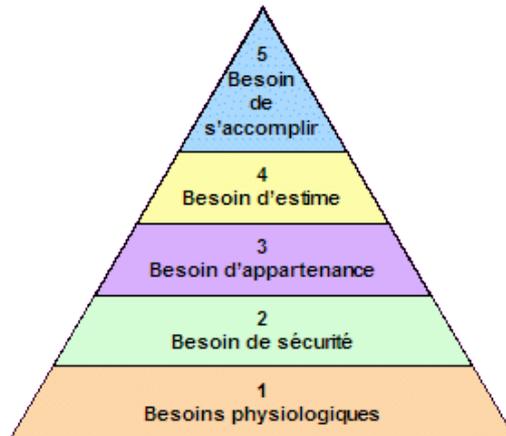


Figure 25 : Stratégie de soin et d'adaptation de l'individu originairement en situation de handicap

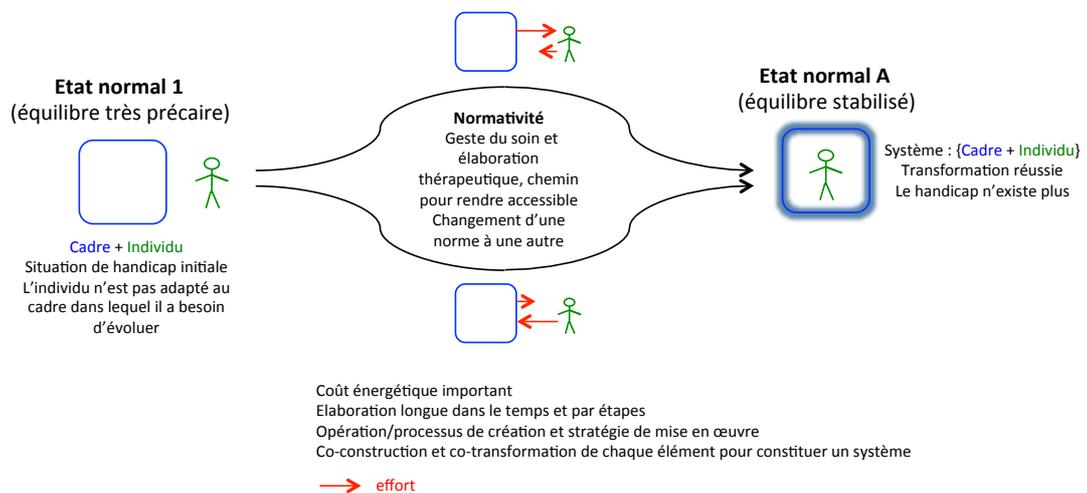


Figure 26 : Fumiyki Makino en train de calligraphier, trois paramètres de la tâche et la figure Shizuka

Source : Nonaka T., « Motor variability but fonctional specificity: the case of a C4 tetraplegic mouth calligrapher » *Ecological Psychology*, 2013, 25: 131-154.

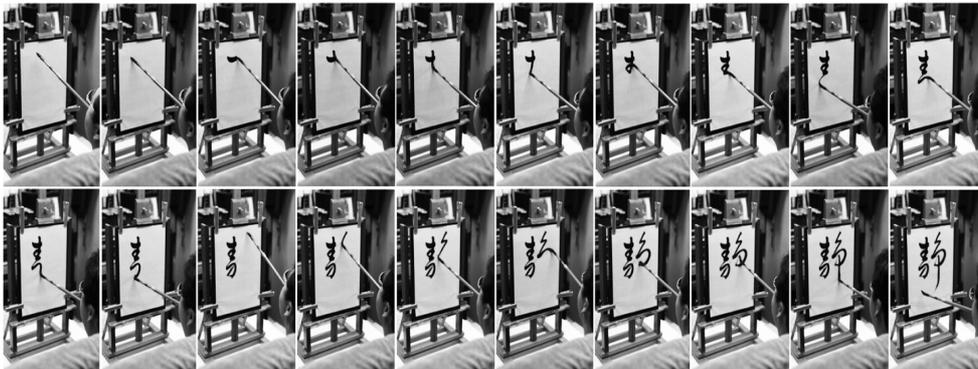
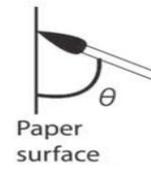
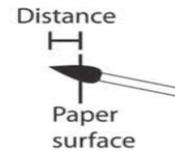


Figure 27 : Equilibre dans le cas du calligraphe tétraplégique

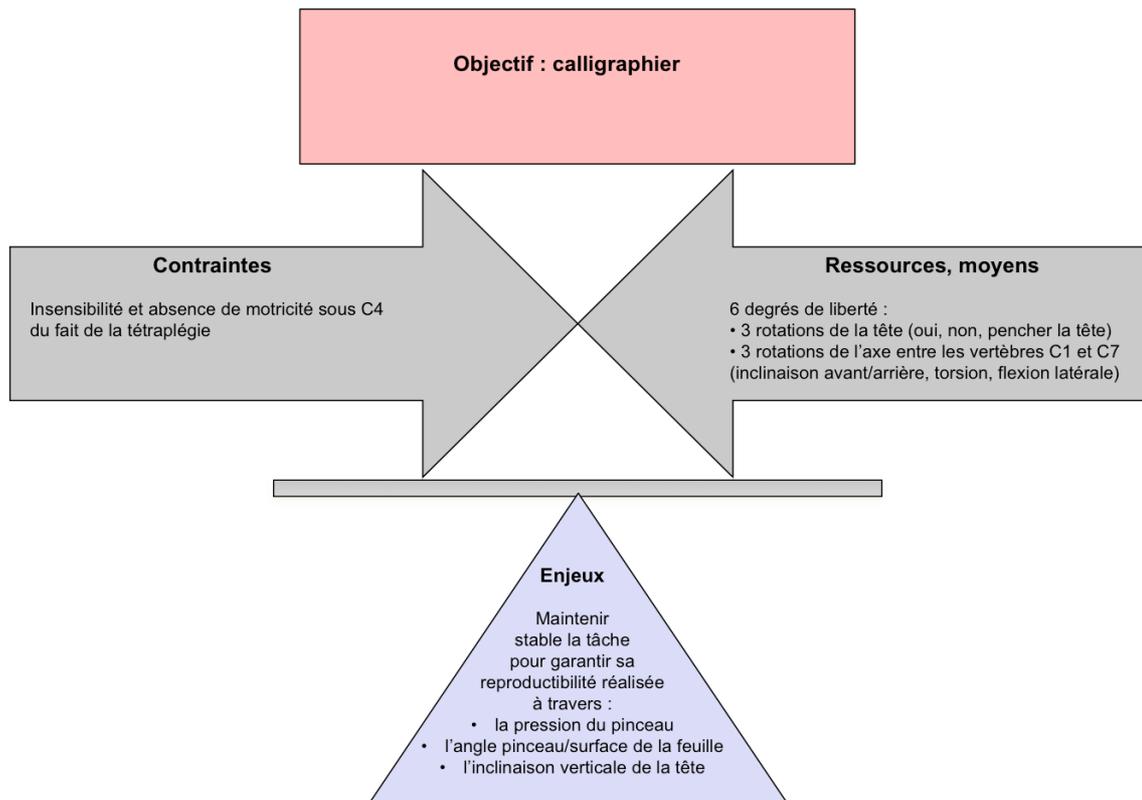
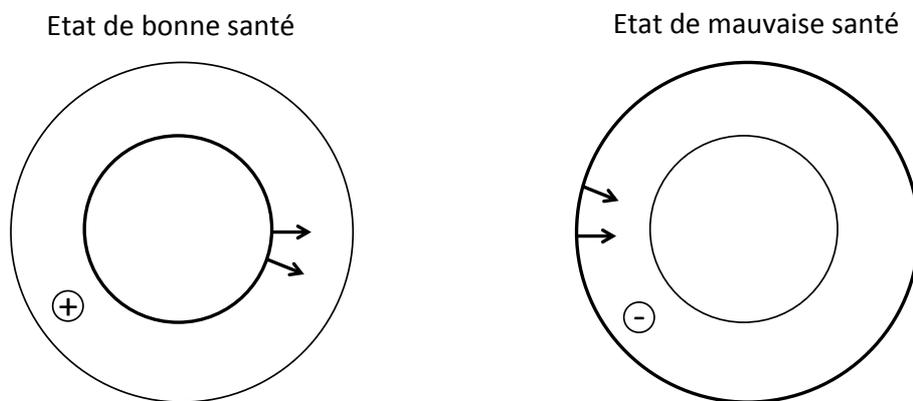


Figure 28 : Etats de bonne ou de mauvaise santé



○ Etat de santé vers lequel on tend

○ Santé effective

Marge de tolérance à des écarts organiques qui déterminent la qualité de la santé, qui peut être :

- ⊕ bonne santé
- ⊖ pathologique
- ⊖ sorte de survie

- Lorsqu'elle est positive, cette marge constitue un filet de sécurité pour l'organisme et sa conservation ; lorsqu'elle est négative, elle constitue au contraire une menace, un danger pour l'organisme
- C'est dans ce mouvement d'adaptabilité qu'on peut évaluer la capacité normative de l'individu qui sait « absorber » les modifications du milieu et revenir à un état d'équilibre même si ce n'est jamais le même qu'antérieurement
- On peut dissocier la situation de handicap et le processus pathogène ou au contraire épanouissant

Figure 29 : Frise du projet cécifoot

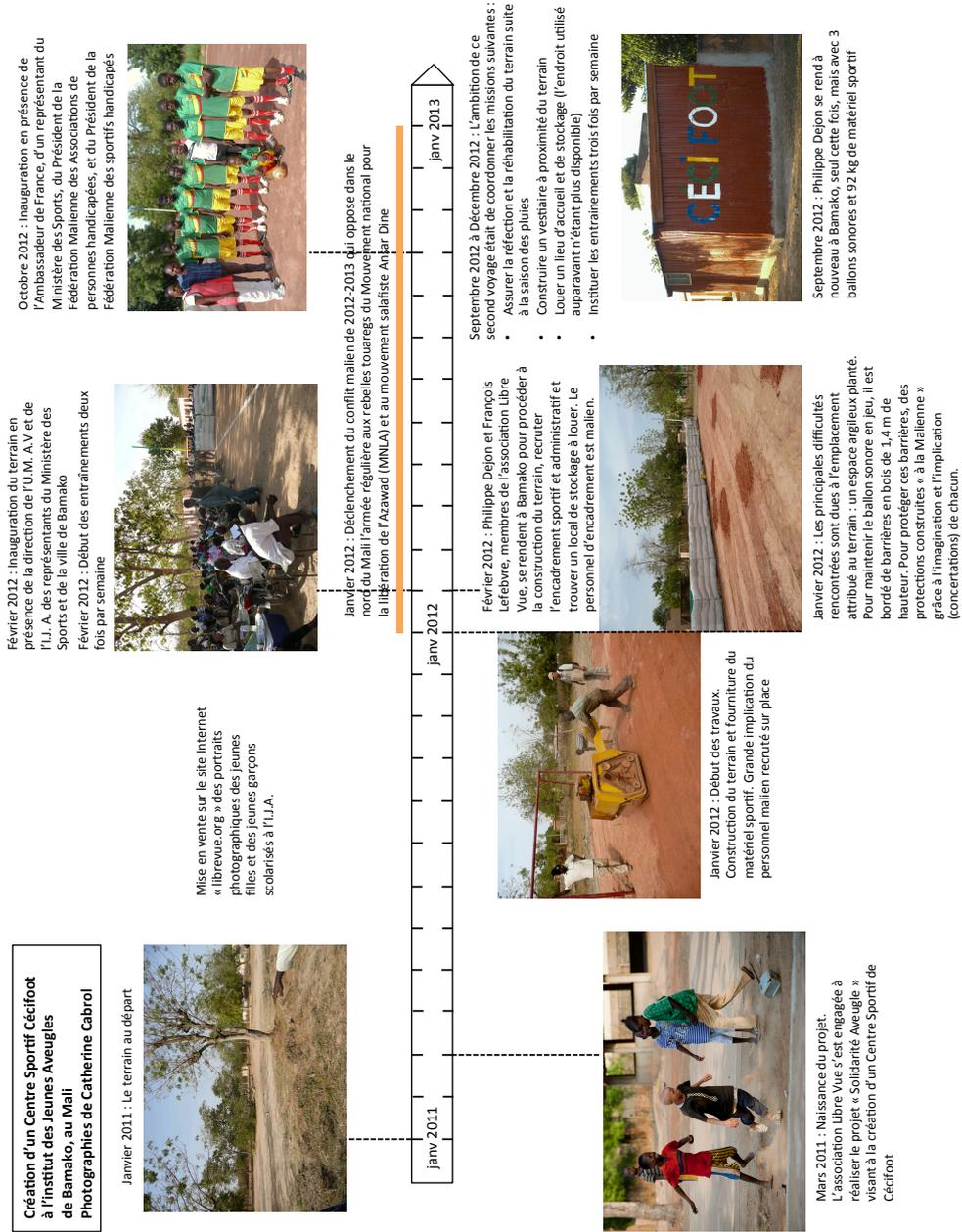


Figure 30 : Equilibre trouvé pour mener à bien le projet de la constitution d'une équipe de cécifoot au Mali

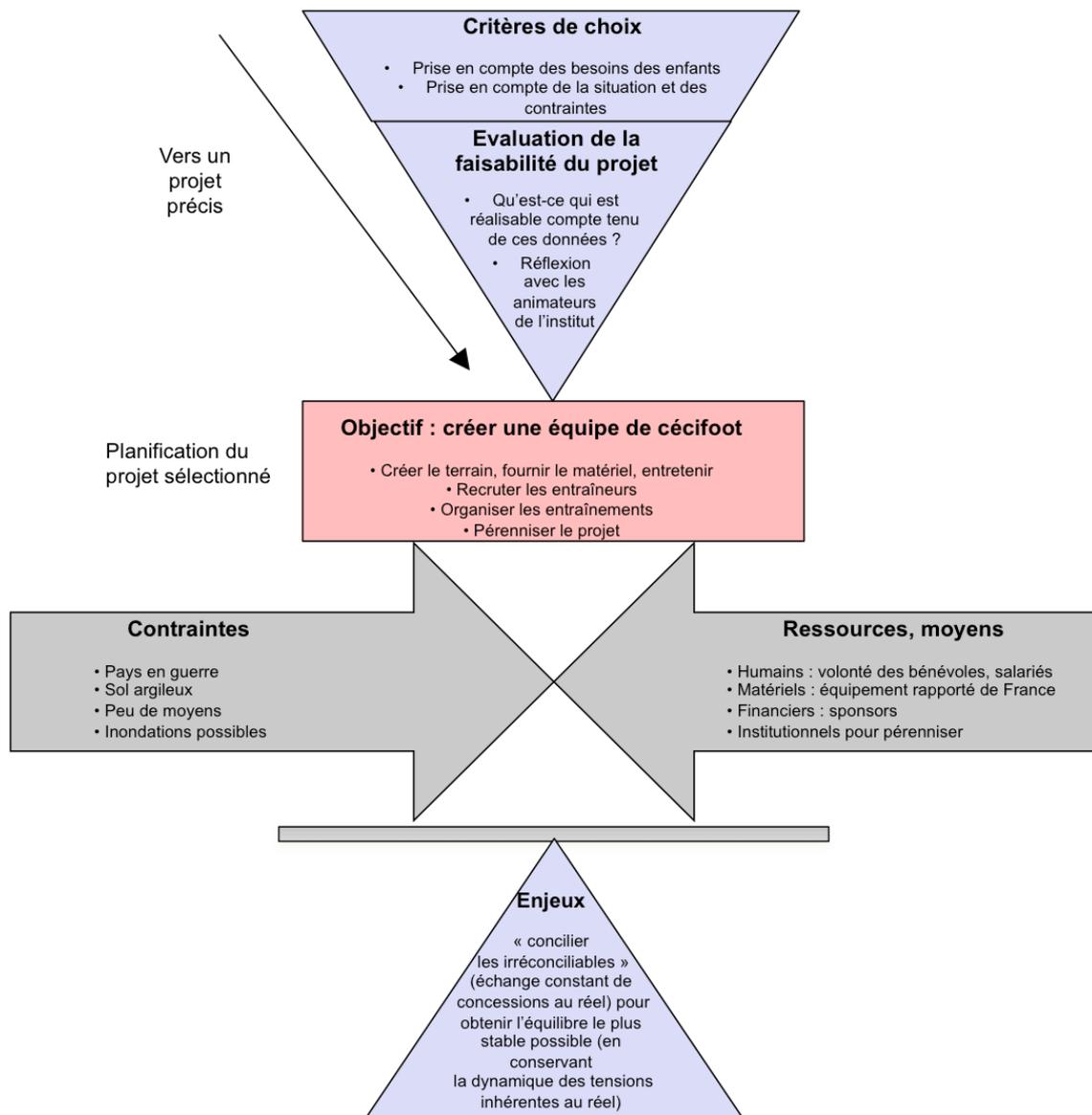


Figure 31 : Déplacement de l'individu dans le cas de handicap

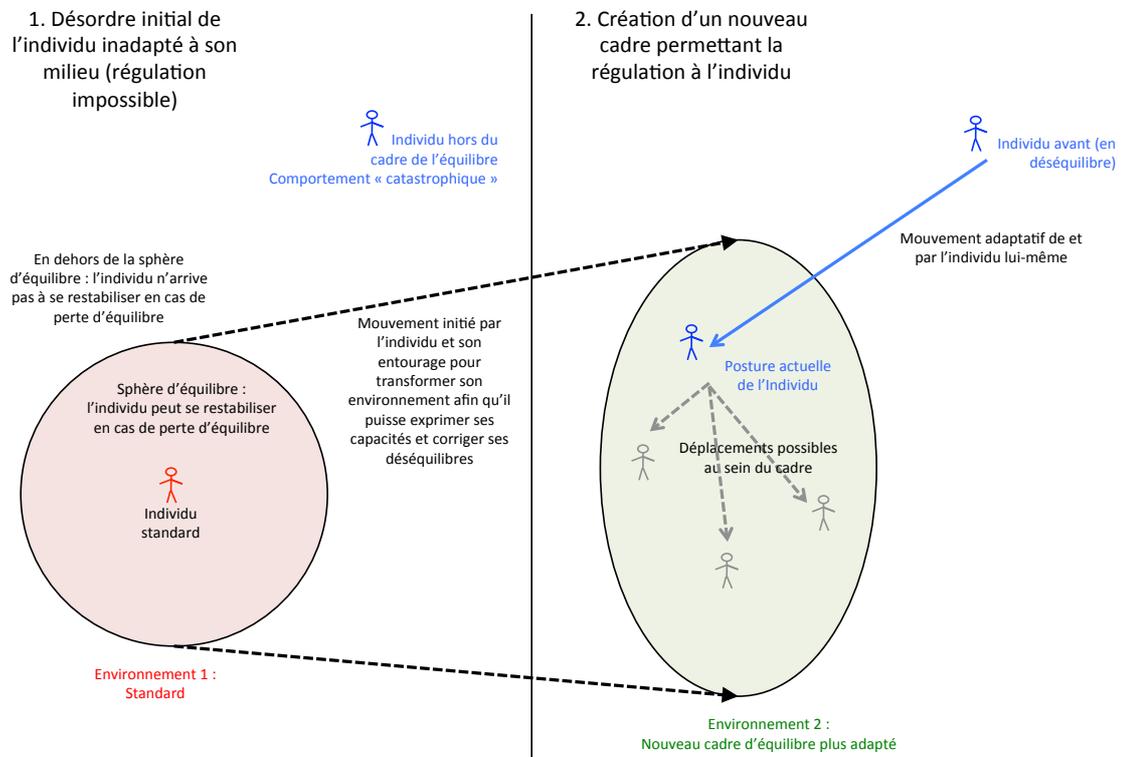


Figure 32 : Vie de Temple Grandin

Légende

- Déroulement de la vie
- Informations à propos du handicap
- Temps de l'écriture
- Contexte historique

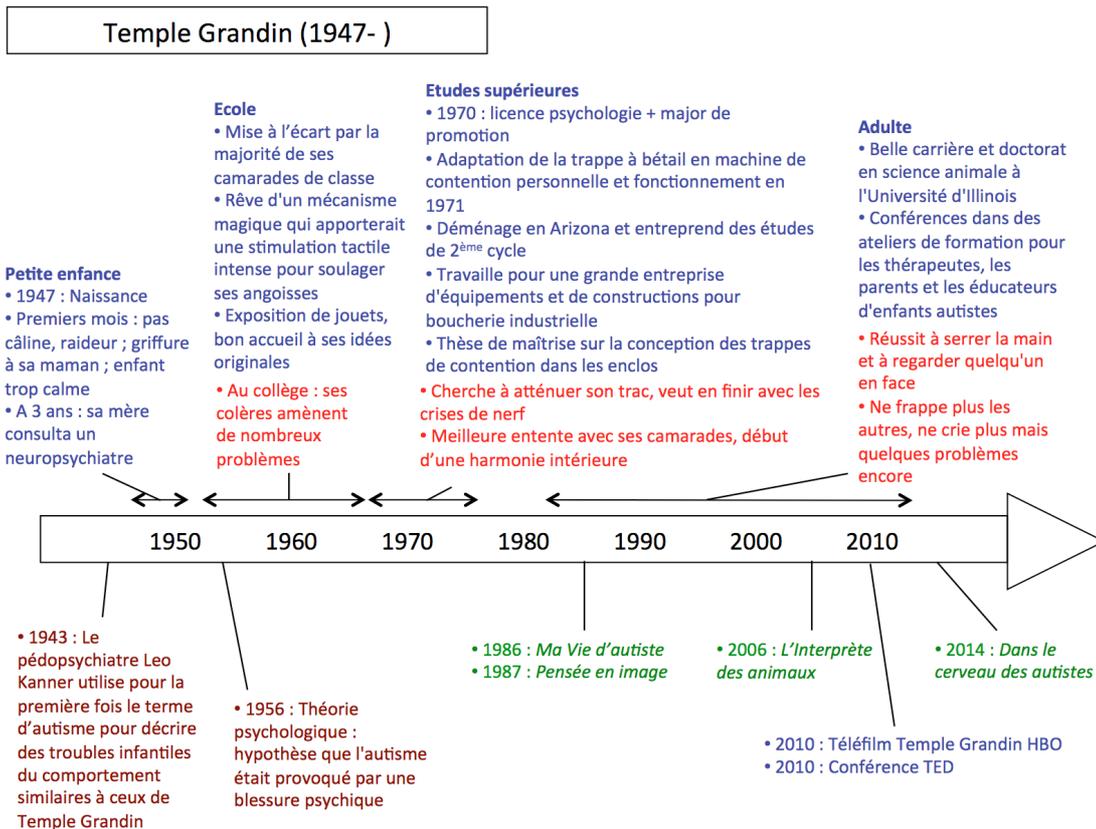


Figure 33 : Déplacement de l'individu dans le cas précis de l'autiste Temple Grandin

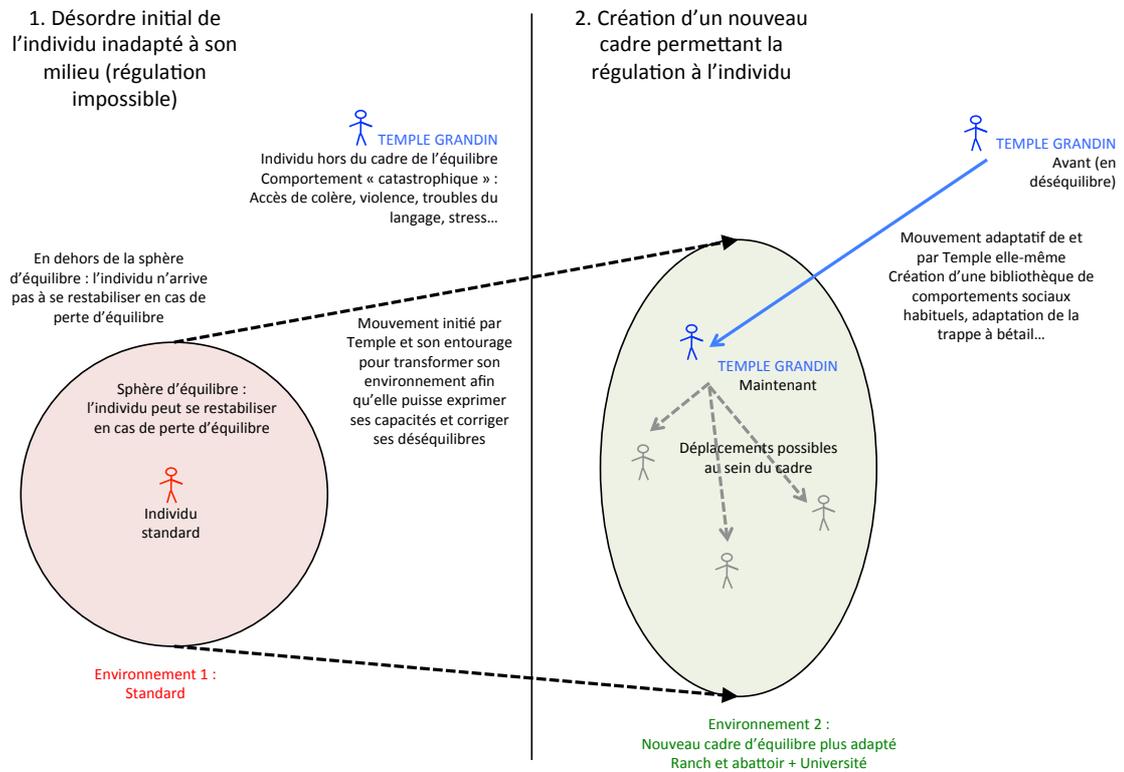


Figure 34 : Equilibre trouvé dans la vie de l'autiste Temple Grandin

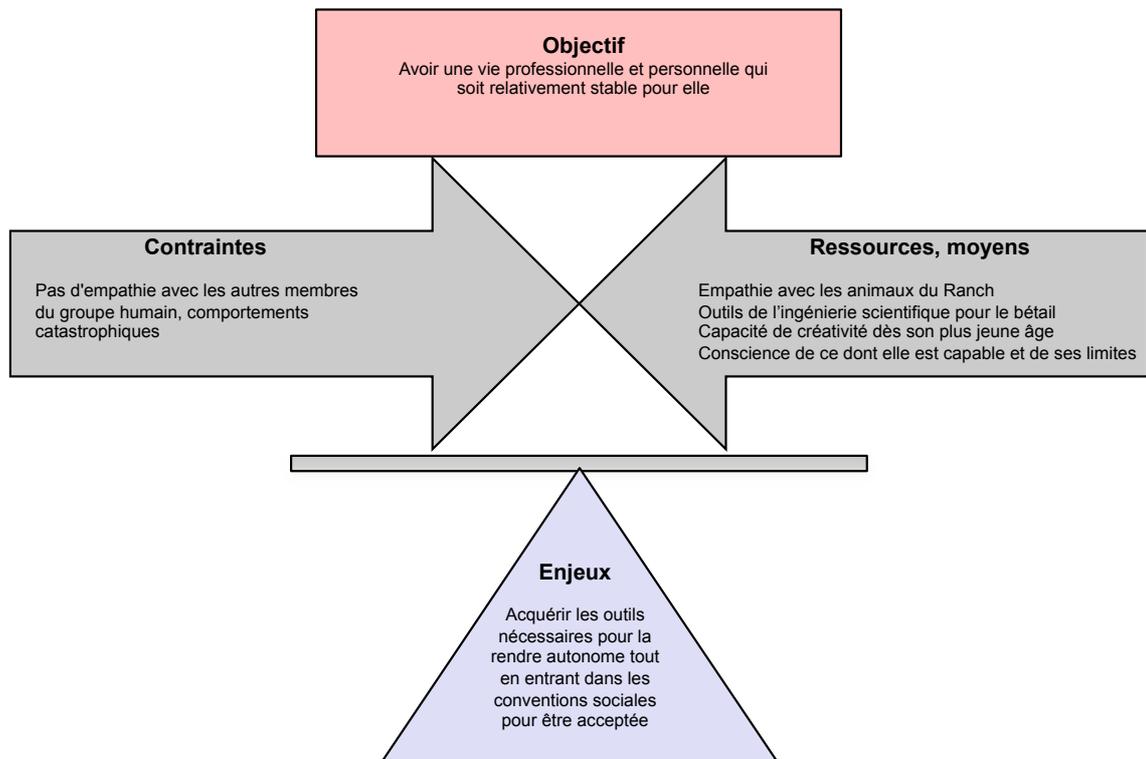


Figure 35 : Les différents environnements intriqués à partir de l'individu

