

rapport après soutenance

Doctorat d'épistémologie, histoire des sciences et des techniques

Madame CHABERT ANNE-LISE

née le 27 septembre 1983 à OLLIOULES (083)

Titre des travaux : Transformer le "handicap" ou l'invention d'un usage détourné du monde. Essai de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vies

Date de soutenance : 15 décembre 2014

Etablissement soutenance : UNIVERSITE PARIS 7

Jury : M. EMMANUEL HIRSCH Rapporteur du jury, PROFESSEUR DES UNIVERSITES
UNIVERSITE PARIS 11 PARIS-SUD
Mme AGNÈS ROBY BRAMI Rapporteur du jury, DIRECTEUR DE RECHERCHE
INSERM
Mme CLAIRE PETITMENGIN Membre du jury, PROFESSEUR
INSTITUT MINES-TELECOM
M. CLAUDE DEBRU Co-Directeur de thèse, PROFESSEUR
ECOLE NORMALE SUPERIEURE PARIS
M. ALAIN LEPLÈGE Directeur de thèse, PROFESSEUR DES UNIVERSITES
UNIVERSITE PARIS 7

Ecole doctorale : SAVOIRS SCIENTIFIQUES : EPISTEMOLOGIE, HISTOIRE DES SCIENCES,
DIDACTIQUE DES DISCIPLINES

Spécialité : EPISTEMOLOGIE, HISTOIRE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

Transformer le "handicap" ou l'invention d'un usage détourné du monde.

Essais de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vie

Thèse Présentée par Anne Lyse Chabert, le 15 Décembre 2014, à l'Université Paris Diderot devant le jury composé de Claire Petitmengin, Professeur à l'institut Mines-Telecom, rapporteur, de Emmanuel Hirsch, Professeur à l'Université Paris Sud, rapporteur, de Alain Leplège, Professeur à l'Université Paris Diderot, directeur de thèse, de Claude Debru, Professeur à l'école Normale Supérieure, co-directeur et de Agnès Roby-Brami, directeur de recherche INSERM, présidente.

N° étudiant : 20710022

La séance débute par une présentation par la candidate de son parcours et de son travail.

Cette présentation est illustrée par une présentation reprenant certains schémas figurant dans la thèse.

Monsieur Alain Leplège, directeur de thèse, prend alors la parole.

Il remercie les institutions (le CNRS, l'ENS, le Relais Handicap de l'Université de Paris Diderot) et les différentes personnes qui ont contribué par leur aide et leur soutien, à rendre possible l'arrivée à soutenance de cette thèse. Il note le courage et la détermination intellectuelle impressionnante de la candidate. Il présente le cheminement d'Anne-Lyse Chabert et de sa pensée.

Il rappelle que ce travail s'inscrit dans le cadre des réflexions contemporaines sur le handicap tout en s'en distinguant tant par le point de vue que par la méthode adoptée.

En effet, la notion contemporaine de handicap, telle qu'elle a été conceptualisée dans les "disability studies", et présentée dans les classifications internationales comme la CIF, met l'accent sur la façon dont socialement sont stigmatisés ou exclues les personnes affectées par des déficiences fonctionnelles qui peuvent être d'origine physiques, cognitives, mentales ou psychiques. Cette approche dite sociale, souvent opposée au modèle individuel du handicap, insiste sur les réponses que la société doit apporter pour compenser partiellement les déficiences, favoriser l'égalité des chances, l'accessibilité de l'espace public et l'inclusion des personnes. Cette approche sociale s'articule d'ailleurs avec une approche en termes de droits (Cf la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, décembre 2006). Contrastant avec cette approche adoptée par de nombreux chercheurs contemporains, il semble que le point de vue de cette thèse sur le handicap soit plus intimiste et psychologique.

La méthode de travail qui convoque des auteurs et des concepts emblématiques de la Philosophie de la médecine française (Canguilhem), de la psychologie et des sciences cognitives (l'affordance), ou de la philosophie politique (les capabilities de Sen), pour réfléchir à la signification et aux enjeux de cas soigneusement sélectionnés, est clairement, voire radicalement, interdisciplinaire. Il semble à Monsieur Leplège que ce choix méthodologique judicieux permet à Anne Lyse Chabert de s'affranchir des cadres préexistants et de donner véritablement à penser de façon intéressante.

Monsieur Leplège félicite la candidate pour la qualité de son écriture, et formule pour conclure une question sur la manière dont s'articule ce travail passionnant avec les perspectives plus sociales sur le handicap qu'il a brièvement évoqué.

Anne- Lyse Chabert :

« Le concept de handicap, forgé récemment dans son acception actuelle, ne connaît pas de définition claire même s'il fait l'objet de nombreuses classifications. Peut-être n'est-il qu'une manière commode, administrative et juridique, de catégoriser un groupe social concerné par la carte d'invalidité et autres régimes particuliers liés à cette situation? L'usage du terme «handicap» est-il alors justifié? Et les problèmes liés à cette thématique, si mal désignée, ont-ils seulement été bien posés? Quelles nouvelles pistes pourrions-nous proposer.

La thèse principale que je défends est l'idée que penser le handicap permet de réfléchir sur notre condition d'être humain à tous. La «situation de handicap » est simplement une situation «révélatrice» d'une fragilité exacerbée et rendue plus visible, qui implique que l'environnement soit réutilisé de manière originale dans chaque situation singulière de handicap selon les ressources propres à chaque individu ».

Monsieur Claude Debru, codirecteur de thèse, prend ensuite la parole.

Après avoir commenté les circonstances qui l'ont amené à entrer en contact avec la candidate (par l'intermédiaire d'un collègue de la Faculté de Philosophie d'Aix en Provence, Pierre Livet) et à accepter de co-diriger un travail sur un sujet dont il n'est pas spécialiste, tout en aidant à aménager des conditions de vie adéquates, le directeur de thèse poursuit ainsi son intervention.

La soutenance de la thèse d'Anne-Lyse Chabert est un événement exceptionnel. La rédaction de ce travail, effectuée dans des conditions extrêmement difficiles, est en elle-même un tour de force. Il s'agit d'un travail hors normes, qui échappe aux critères universitaires habituels. En effet, il s'agit d'un travail d'extraction, partant d'une expérience propre du handicap (et de la maladie), ainsi que de la relation d'expériences similaires, qui en retire une vision de philosophie pratique nouvelle fondée sur un nouveau regard sur le handicap. L'auteur se livre à un exercice philosophique vécu sur le thème de l'intrication entre le regard intérieur et le regard extérieur, de la normativité de l'individu affecté par le handicap, et du champ médico-social de plus en plus impliqué dans ces questions et structuré par elles. Faire une thèse en situation de handicap c'est prouver son utilité sociale et donc manifester sa normativité (je pourrais m'arrêter là, ayant dit ce qui pour moi est l'essentiel sur un plan philosophique). Il en résulte une écriture fondamentalement à la première personne – fondamentalement, même si ce n'est pas apparent du fait de l'objectivité de l'analyse conceptuelle. Ce travail est remarquablement écrit. Son contenu fait fréquemment quoique discrètement référence à des situations vécues par son auteur. Le manuscrit de 224 pages sans compter les annexes, pages très denses, est très bien présenté et comporte peu de coquilles. Il est muni d'une bibliographie de 165 titres, de 35 figures, et d'articles en annexe. Il y a quelques défauts résiduels. Claude Bernard (p. 150) n'est pas l'inventeur du terme d'homéostasie, même s'il a bien décrit la situation correspondante. C'est le physiologiste américain Walter Cannon qui a créé le terme.

La problématique générale est la difficulté de cerner la notion récente de « handicap » en raison de la multiplicité et de la diversité des situations qu'elle recouvre. L'argumentation se développe en deux parties. Une première investigation est consacrée aux origines et développements plus récents de la notion du handicap, ainsi qu'à la pluralité des points de vue, extérieur et intérieur, finalement irréductibles l'un à l'autre, que cette notion inclut. Des récits de vie sont mis à profit, mais la conclusion s'impose qu'une méthode par abstraction et généralisation pour tenter de « définir » le handicap est vouée à l'échec. Dans la deuxième partie, en utilisant une approche très différente, plus structurale, l'auteur parvient à une explicitation conceptuelle de la structure vécue du handicap en faisant appel à trois notions successives, la normativité, l'« affordance » et la « capacité », notions issues de trois registres hiérarchiquement organisés, le registre biologique (Canguilhem), le registre éco-technologique (Gibson) et le registre social (Amartya Sen). L'auteur cite Martha Nussbaum qui insiste sur le fait que le « handicap » relève d'une responsabilité sociale. Il me semble qu'il y a là une certaine analogie avec ce que Foucault a dit sur la maladie mentale. Pour finir, les rôles respectifs du

thérapeute et du sujet sont explorés dans une perspective très « éthique » qui consiste à renforcer la capacité du sujet à participer à son propre contrôle, à sa propre stabilisation.

A ce point je voudrais faire quelques commentaires. Qu'il n'y ait pas d'« essence » du handicap, que toute tentative d'en donner une définition essentielle soit vouée à l'échec, vous le montrez fort bien. Cela me rappelle un sujet de préparation à l'agrégation de philosophie proposé par Canguilhem en 1969 : « Est-il possible de donner une définition essentielle de la machine ? » - ce sujet était un casse-tête. Il convient alors de s'interroger sur l'usage du langage, ce que vous montrez fort bien aussi. L'usage du terme de handicap, qui signifie une limitation à surmonter, peut être dans certains cas de l'ordre de l'euphémisation destinée à rendre aménageable une situation non conforme à la majorité statistique de la population, point qui est essentiel dans votre thèse. En fait ce terme est plurivalent : dans un certain sens il stigmatise et isole, dans un autre sens il banalise et uniformise, dans un troisième il renvoie à un aménagement de vie et a donc un contenu implicite de possibilité tout autant que de limitation. Vous montrez fort bien, au fond, que la possibilité dont il s'agit n'est pas seulement un aménagement différent de la motricité, mais je dirai en employant ce terme dans un sens très général une « spiritualité », une vie mentale différente et parfois non moins riche et même plus riche de réflexion que la vie ordinaire. Il y a parfois comme une exaltation de l'esprit. Mais, comme je viens de le dire aussi, l'impossibilité de « définir » le handicap n'empêche pas d'analyser la structure de son vécu. Et à mon sens c'est là la réussite de votre thèse dans sa deuxième partie, où vous mettez en œuvre des conceptions soit déjà anciennes soit plus récentes pour « penser » le handicap (ce qui n'est pas la même chose, bien sûr, que le définir). C'est là l'aspect philosophique, théorique, de votre succès. En réfléchissant sur le handicap, sur sa « structure » et sa théorisation (ce qui n'est pas impossible et d'ailleurs est différent de la « définition »), vous contribuez à améliorer sa perception et sa prise en charge. C'est ce qu'on peut espérer de mieux de la philosophie (et rares sont les philosophes qui y ont réussi, au premier rang desquels Canguilhem bien sûr).

Je ne poserai qu'une question. Les premières phrases de l'Essai de Canguilhem sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique font déjà appel au fait du handicap, et c'est même le handicap qui est le premier sur la liste. Je cite : « Le problème des structures et des comportements pathologiques chez l'homme est immense. Un pied-bot congénital, un inverti sexuel, un diabétique, un schizophrène posent des questions innombrables qui renvoient finalement à l'ensemble des recherches anatomiques, embryologiques, physiologiques, psychologiques. Notre opinion est cependant que ce problème ne doit pas être divisé et que les chances de l'éclairer sont plus grandes si on le prend en bloc que si on le découpe en questions de détail ». A mon sens d'ailleurs Canguilhem – figure tutélaire en quelque sorte - a certes été présenté et exploité dans votre travail, mais sur un plan plus conceptuel il aurait pu l'être encore plus et mieux. Son apport essentiel est bien un apport conceptuel, et non seulement descriptif. Et à mon sens, philosophiquement parlant, il est plus fondamental que ce que vous développez par la suite avec les affordances et les capacités, même si, techniquement et socialement parlant, ce n'est pas tout à fait la même chose. Lorsque vous abordez la question de la différence entre maladie et handicap, je pense que Canguilhem avait encore plus de choses à dire. Mais ce ne sera pas ma question. Ma question sera la suivante, elle se rattachera à ce que je viens de dire juste un peu avant, et vous donnez beaucoup d'éléments de réponse dans votre thèse, mais je pense que l'on pourrait pousser encore plus loin vos formulations : la notion canguilhemienne de normativité centrée sur l'individu et ses capacités propres – notion que vous commentez fort judicieusement - suffit-elle à décrire la situation du handicap et la situation créée par la prise en charge croissante de ce handicap dans la

société actuelle, ou bien faut-il faire appel à d'autres notions et à d'autres conduites ? Vous voyez que ce n'est même pas une question que je vous pose, car la réponse est dans votre thèse, mais ma question, ou plutôt finalement la question dans la question, porterait plus sur ce qu'il faut entendre par individualité dans un rapport intime au collectif. (Concernant la société actuelle, je crois bien que le premier homme politique français à avoir posé la question du handicap est le Président Valéry Giscard d'Estaing). La question est donc comment la personne handicapée peut-elle restaurer un lien collectif ? Vous en donnez de magnifiques exemples.

Cela dit, la qualité de pensée et d'écriture de ce travail est réellement remarquable. Et il a le grand mérite philosophique de nous dire qu'au fond la précarité de la vie humaine (qui engendre la fameuse normativité finalement) est commune à tous les êtres humains, même si elle est inégalement distribuée, et qu'il y a là une solidarité fondamentale devant laquelle nul ne peut fuir. Comme vous le dites fort bien (p. 200), « là où nous croyions nous situer aux marges de l'humanité, c'est en fait au cœur de cette dernière que nous nous trouvons ». Je souhaite vivement la publication rapide de votre travail avec l'écho qu'il mérite, et vous félicite très chaleureusement pour la constance créatrice normative que vous avez déployée en vue de le mener à bien.

Anne Lyse Chabert :

« L'objectif de mon travail, au-delà de refonder le sens du terme « handicap », est de rendre compte d'un même processus vital commun à l'ensemble des êtres humains, aveugles, autistes, en fauteuil roulant, ou dotés d'un bagage « ordinaire » : voilà ce qui ressort à la lecture des nombreuses expériences de vie que j'étudie. « Transformer le handicap » est donc une invitation à révolutionner nos regards extérieurs pour repenser la notion à travers de nouvelles pistes. En m'interrogeant sur la pertinence du référentiel à adopter pour traiter du handicap, je me base sur des récits d'expériences de vie qu'enrichit un discours scientifique et conceptuel. De ces témoignages vécus, il ressort que le handicap convoque une difficulté essentielle dans le rapport de l'individu au monde qui l'entoure : ne disposant pas des outils efficaces pour y insérer sa vie, la personne en situation de handicap doit reconstruire à sa mesure de nouveaux liens qui lui permettront de dialoguer avec le monde qui l'entoure. L'environnement se doit de pouvoir permettre l'expression des capacités qu'elle sera ou non en mesure de déployer ».

Rapport préliminaire de Monsieur Emmanuel Hirsch, Professeur a l'Université Paris Sud

Dans ce travail dense et rigoureux, accompagné d'annexes, d'une bibliographie importante et de nombreuses notes, Mademoiselle Anne-Lyse Chabert développe une recherche philosophique autour de la notion de handicap, qu'elle enrichit et renouvelle avec force et intelligence en y associant toutes les ressources de sa face vécue. En effet, partant d'un type de définition externe et normatif, elle construit peu à peu une problématique interne à la personne qui vit un « handicap », un terme qui paraît de moins en moins suffisant au fur et à mesure de l'avancée du travail. Écartant une vision trop souvent standardisée, l'auteur en vient à modifier radicalement de nombreux éléments, en enrichissant constamment la réflexion sur le plan conceptuel et anthropologique.

Après un état des lieux et un historique précis de l'élaboration de la notion de handicap, jusqu'aux classifications récentes, Anne-Lyse Chabert analyse les deux points de vue, externe et interne. que

rèvelent l'usage du terme et ses représentations. Elle développe la part du visuel dans la représentation, celle des images et des logos, les implications de la notion de « situation de handicap » à travers des analogies, nourrissant sa réflexion d'exemples pris à d'autres domaines (animaux, personnes en situation de désorientation provisoire etc.). Le cas de l'hémi-négligence, une affection visuelle, lui offre l'exemple d'un handicap où le sujet, d'abord déstabilisé, finit par retrouver un certain équilibre de vie en réorganisant ses perceptions et son rapport à l'environnement. D'autres exemples, pris dans différents types de handicap (sensoriels. moteurs. mentaux), montrent une capacité remarquable de l'auteur à analyser toutes sortes d'expériences relatées par la littérature médicale ou par les personnes impliquées, et à les intégrer dans sa démarche. Cette capacité est particulièrement évidente lorsqu'il s'agit de se référer au « regard intérieur » sur le handicap, au cœur de son travail. Tirer partie des témoignages ne se fait cependant pas sans réflexion sur la méthode à adopter face à ce matériel, qu'il s'agisse de témoignage et de récits de vie plus amples. Dans le choix et l'analyse approfondie de ce matériel qui nourrit son analyse, l'auteur fait preuve à la fois d'une largeur de vue et d'une perspicacité exemplaires.

La deuxième partie pose une question d'ensemble, qui porte cette fois sur la question du « soin » : peut-on, doit-on soigner le handicap - question philosophique et pratique de la nature du soin. L'auteur analyse à l'aide de trois grands ensembles conceptuels, fruits d'une longue maturation, liés à l'expérience vécue des personnes : celui des normes et de la normativité, celui du rapport de chaque individu à son environnement (thème des affordances), celui des capacités, thème tiré des analyses d'Amartya Sen et dont Anne-Lyse Chabert montre qu'il est particulièrement pertinent dans le domaine du handicap. Chacune de ces trois parties sont remarquablement nourries de références, citations et commentaires qui s'entrelacent aux développements personnels.

De l'analyse, la perspective passe à la perspective d'une rencontre et aux conditions pour la réaliser au mieux. La réflexion éthique est ici très créative, tant par le changement de perspective - le respect pour la créativité du handicapé étant mis au premier plan - que par la volonté d'un équilibre entre les parties en présence dans le soin. Dans cette partie, la thèse d'Anne-Lyse Chabert prend encore plus de force étant arrivée, appuyée sur des fondements solides, à une ouverture importante pour les relations entre soignants et soignés et à une vision nouvelle de la personne dans le domaine du handicap. Nul doute que ce travail aidera à ouvrir des horizons positifs aux uns et aux autres.

Le lecteur de cette thèse, réalisée avec énergie et constance dans des conditions difficiles, est frappé par l'intelligence des questions soulevées et par leur approche toujours méthodique, cohérente, extrêmement soignée et d'une extrême humanité. Pour ces raisons, le rapporteur donne un avis extrêmement positif pour la soutenance de cette thèse.

Intervention de Monsieur Emmanuel Hirsch

Dans son intervention Monsieur Hirsch souligne l'importance de l'apport du travail d'Anne Lyse Chabert dans sa recherche universitaire originale et rare. Elle a su définir un champ de recherche à bien des égards inédits qui synthétise, en lui conférant une dimension d'universalité, son expérience existentielle mise à l'épreuve d'une argumentation philosophique originale d'une qualité, d'une rigueur et d'une pertinence impressionnantes. À la confluence de plusieurs disciplines (notamment la philosophie, l'épistémologie, la psychologie) cette thèse est riche de ce mouvement, de cette dynamique qui permettent la rencontre et la confrontation entre perception intérieure et analyse externe, cet examen mené avec une exigence et une minutie qui poussent au plus loin une réflexion

souvent lumineuse. Comment inventer une manière d'être présent au monde à partir d'un vécu du handicap auquel conférer non pas une signification mais une capacité de dépassement, d'élévation, de renouvellement de concepts ainsi exposés et interrogés à ces défis ? Anne-Lyse Chabert fait œuvre de philosophe, mobilisant des concepts, des savoirs, une intelligence du réel qui produisent une pensée à la fois substantielle, incarnée, à certains égards proche d'une démarche d'éthique appliquée.

Anne-Lyse Chabert

« Adoptant une démarche typiquement philosophique, je m'efforce de retrouver une unité de pensée autour de trois concepts issus de plusieurs disciplines : les affordances, les normes de vie et les capacités. Ces trois cadres conceptuels permettent de repenser le même problème plus en amont en retraçant le processus de construction d'une situation particulière de handicap, notamment en termes de disponibilité de l'environnement, à mettre en œuvre dans la réalité dans un second temps. J'utilise tour à tour ces trois notions qui sont autant d'invitations pour l'individu à agir dans son milieu considéré à différentes échelles. Les normes de vie concernant le Corps de l'individu. Les affordances visant l'interface entre l'environnement technique et l'individu. Les capacités convoquant le groupe social face à l'individu; l'exemple de l'autiste Temple Grandin, évoqué à partir de l'une de ses autobiographies, illustre ce redécoupage pertinent d'un jeu entre ce que donne l'environnement, ce que peut faire la jeune autiste, et enfin ce qu'elle fait réellement dans son milieu à force d'efforts d'adaptation. Ces trois notions définissent les frontières en termes de possibilités : face aux moyens physiques ou psychologiques dont il dispose, qu'est ce que l'individu peut prétendre saisir de son réel ? Dans quelle mesure est-il capable de contrôler son environnement, et peut-il effectivement le faire ?

J'espère avoir dégagé, sinon des éléments de réponse, du moins quelques interrogations qui soulignent l'urgence d'apporter à la question du handicap un cadre plus pertinent de pensée que celui en usage actuellement. Je serais heureuse que mon travail puisse contribuer à repenser la notion de soin – telle que je la définis au sens large dans ma thèse- par rapport à la question ciblée du handicap, et que ce soin encore conceptuel trouve des applications empiriques sur des bases désormais solides ».

Rapport préliminaire de madame Claire Petitmengin, professeur à l'Institut Mines-Télécom.

L'objectif de la thèse présentée par Anne-Lyse Chabert est de construire une définition générale de la notion de handicap qui mette en évidence un ensemble de constantes, sans pour autant oblitérer l'expérience du handicap telle qu'elle est ressentie par les individus singuliers qui la vivent. Cette tension entre la quête d'invariants et la crainte de trahir l'éprouvé du handicap traverse toute la thèse.

Le document, très bien écrit et agréablement présenté, comprend 294 pages. Le corps de la thèse est complété par une bibliographie thématique, elle-même suivie de deux annexes: la première regroupe les 35 figures et schémas, soigneusement conçus, qui sont référencés dans le corps de la thèse, la seconde présente six publications rédigées pendant la période de préparation la thèse.

Chaque publication est précédée d'un court résumé qui situe le texte par rapport à la problématique de la thèse et au cheminement de la pensée de l'auteure.

Le corps de la thèse se compose de deux parties principales. La première débute par un historique décrivant l'origine linguistique du terme et l'évolution du concept de handicap, depuis sa naissance au travers du problème soulevé par Molyneux en 1688 à propos des aveugles, jusqu'à la classification internationale des handicaps (CIH) établie par l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette approche extérieure de la notion de handicap le définit essentiellement en termes de déficience, d'incapacité et de désavantage passivement subis, et porte peu d'attention à l'expérience vécue du handicap. Elle est suivie par un ensemble de récits mettant en valeur le point de vue du sujet handicapé. Trois types de récits sont convoqués : des récits autobiographiques "de la vie quotidienne"; des témoignages recueillis par le biais "d'entretiens d'explicitation" menés par des chercheurs qui en extraient des régularités ; enfin trois "récits réflexifs" réalisés par des auteurs qui en livrant une analyse de leur expérience, prétendent à une certaine universalité. De la mise en perspective de ces récits, l'auteure dégage un ensemble de constantes expérientielles, comme les sentiments de dépendance, d'exclusion, de révolte et de solitude partagés par les personnes souffrant de handicap, mais aussi un *processus* commun de progressive acceptation du handicap, s'accompagnant d'une réorganisation active de la façon d'appréhender le monde et autrui. Le point de basculement de la thèse se situe à mon avis dans le passage, justement souligné par l'auteure, de la métaphore du "tunnel" à celle du "voyage" dans le récit de John Hull, pasteur méthodiste né en 1935 et devenu progressivement aveugle. Après avoir décrit son expérience comme une pénible réorganisation sensorielle vécue comme contrainte et oppressante, il se redécouvre progressivement comme un individu actif créant une façon inédite de percevoir et d'être au monde, une autre manière de voyager dans la vie. Comme l'écrivait aussi le philosophe Brentano, également atteint de cécité : "Dois-je commencer à me considérer comme une personne non plus handicapée par un manque mais enrichie par une faculté " (p. 89). Les autres récits présentés illustrent tous à leur manière le processus de restructuration identitaire, de revalorisation de la vie et d'ouverture éthique qui caractérisent ce cheminement. Vécue initialement comme une faiblesse, « une humiliation qu'il convenait de soustraire aux regards » le handicap devient « comme une force » le signe d'un surplus de sens de vie.

La deuxième partie de la thèse constitue une tentative de déploiement phénoménologique des stratégies possibles de création de nouveaux équilibres, suite à la survenue de lésion organique qui crée le handicap. Comment l'individu parvient-il à rétablir une cohésion entre lui-même et son environnement, devenus de prime abord inadaptés l'un à l'autre ? L'auteure explore trois espaces dans lesquels l'individu déploie son activité : le champ organique, le champ technique des interfaces architecturales et le champ plus large du domaine social.

Tout d'abord, comment l'individu parvient-il à inventer d'autres manières de faire avec son corps ? Par des stratégies de redondance, d'exaptation et de suppléance perceptive, qui permettent à l'organisme perturbé d'adapter son comportement de façon vicariante. Le cas du calligraphe tétraplégique est un exemple frappant de transfert et ajustement de micro-mouvements corporels permettant de réaliser la même tâche qu'antérieurement à la survenue du handicap, mais avec des moyens différents. Cette perspective induit une redéfinition de la "normalité" et de la santé, conçues comme la capacité de l'individu à jouer sur l'ensemble de son répertoire organique pour instaurer de nouvelles normes de vie afin de s'adapter à son milieu. Pour rétablir la stabilité qu'il a perdue,

l'organisme perturbé peut aussi faire appel à des ressources extérieures. L'auteure convoque ici le cadre conceptuel des *affordances*, terme forgé en 1977 par Gibson, qui désigne l'ensemble des objets qui s'offrent à l'individu comme une invitation à agir. Le processus d'ajustement des affordances en situation de handicap est illustré par l'exemple de la mise en place d'une équipe de cécifoot au Mali. Dans un troisième temps, l'auteure adapte le concept de "capabilité", c'est-à-dire la possibilité effective qu'a l'individu d'exprimer une capacité particulière dans son environnement, à la problématique du handicap. L'appel au témoignage de Temple Grandin, atteinte d'autisme, nous renseigne sur l'importance décisive du milieu familial et social et de sa régulation dans la création de nouveaux équilibres. Cette perspective met également en lumière le rôle du thérapeute, qui est de donner à l'individu la possibilité d'accéder aux outils qui lui permettront de façonner lui-même un nouvel équilibre de vie, qu'il est seul capable d'identifier.

La thèse d'Anne-Lyse Chabert est un travail très bien documenté, où des points de vue philosophiques, phénoménologiques, historiques, sociologiques, juridiques, psychologiques, cliniques et neuroscientifiques, sont bien articulés autour d'un véritable itinéraire de pensée. Ce cheminement aboutit à une vision novatrice du handicap, défini non statiquement par un inventaire de déficiences, mais dynamiquement comme le processus d'invention d'un nouvel équilibre entre l'individu et son environnement. Dans cette perspective, la situation de handicap n'est plus considérée comme « anormale » mais comme un cas extrême d'un processus auquel chaque être humain est régulièrement confronté, et qui a amené la personne en situation de handicap à développer une expertise particulière. La thèse d'Anne-Lyse Chabert ouvre un nouveau champ de recherche, celui de la genèse des équilibres inédits que la personne en situation de handicap est mise en demeure de créer, et des dispositions internes et soutiens extérieurs qui favorisent cette créativité.

Le travail présenté est donc un travail important, traitant d'un sujet difficile et utile, apportant des éclairages nouveaux et prometteurs. Pour ces raisons, je me montre pleinement favorable à ce que la thèse soit soutenue pour obtenir le grade de docteur.

Intervention et questions de madame Claire Petitmengin

J'ai lu la thèse d'Anne-Lyse Chabert avec beaucoup de plaisir et d'intérêt. Sur la forme, le document est bien écrit, agréablement présenté, bien structuré et bien documenté. Sur le fond, c'est un travail résolument interdisciplinaire, où des points de vue philosophiques, phénoménologiques, historiques, sociologiques, juridiques, cliniques et neuroscientifiques, sont bien articulés autour d'un véritable itinéraire de pensée, dans la découverte duquel le lecteur se sent bien guidé et accompagné. Ce cheminement mène progressivement à une compréhension très novatrice du handicap, en ce sens qu'il n'est plus défini statiquement, par un inventaire de déficiences, mais dynamiquement, comme un *processus* d'invention, de création d'un nouvel équilibre entre l'individu et son environnement. La situation de handicap n'est plus considérée comme "anormale", mais comme un cas extrême d'un processus d'adaptation auquel chaque être humain est régulièrement confronté. La personne en situation de handicap n'est plus considérée comme diminuée, mais comme un individu confronté à une situation d'improvisation imprévue et extrême, qui a dû de ce fait développer une expertise particulière. J'ai trouvé ce renversement de perspective remarquable. La thèse d'Anne-Lyse Chabert ouvre un champ de recherche nouveau et important, celui de la genèse des équilibres inédits que la personne en situation de handicap est mise en demeure de créer. Comment l'individu, suite à la

lésion organique qui crée le handicap, parvient-il à rétablir une cohésion entre lui-même et son environnement, devenus de prime abord inadaptés l'un à l'autre ? Quelles dispositions internes, quels soutiens extérieurs peuvent favoriser cette réorganisation active ?

Le point de basculement de la thèse s'est situé pour moi dans le récit de John Hull, pasteur méthodiste né en 1935, devenu progressivement aveugle. Comme le remarque Anne-Lyse, Hull passe dans le courant de son récit de la métaphore du "tunnel" à celle du "voyage". Après avoir décrit son expérience comme une pénible réorganisation sensorielle, vécue comme contrainte et oppressante, il se redécouvre progressivement comme un individu actif, créant une façon inédite de percevoir et d'être au monde, une autre manière de voyager dans la vie. Anne-Lyse cite aussi le philosophe Brentano, également atteint de cécité : "Dois-je commencer à me considérer comme une personne non plus handicapée par un manque mais enrichie par une faculté ?". Les autres récits présentés illustrent tous à leur manière le processus de restructuration identitaire, de revalorisation de la vie et d'ouverture éthique qui caractérisent ce cheminement. Vécue initialement comme une faiblesse, "une humiliation qu'il convenait de soustraire aux regards", le handicap devient "comme une force", le signe d'un surplus de sens, de vie. La première question des trois questions que j'aimerais poser à Anne-Lyse est la suivante : qu'est-ce qui vous a amenée à ce renversement de perspective ? Était-il en germe dès le début de votre travail, ou s'est-il imposé progressivement, et dans ce cas y a-t-il eu des moments décisifs ?

L'un des aspects de votre travail qui m'a aussi particulièrement intéressée est le souci, explicitement exprimé dès le début de la thèse, de construire une définition générale de la notion de handicap qui mette en évidence un ensemble de constantes, sans pour autant oblitérer l'expérience du handicap telle qu'elle est ressentie par les individus singuliers qui la vivent. Cette sorte de tension entre la quête d'invariants, observés dans toutes les formes de handicap, et la crainte de trahir l'éprouvé du handicap, traverse toute la thèse. Ma deuxième question est donc la suivante : pensez-vous avoir réussi à surmonter cette tension entre la mise en évidence d'invariants et l'exploration de l'expérience vécue du handicap ? Si oui, la résolution de cette tension s'est-elle produite à un moment déterminé de votre parcours ? Qu'est-ce qui a été déterminant ?

Ma troisième et dernière question porte sur l'avenir de vos recherches : comptez-vous poursuivre ces recherches ? Si oui, dans quelles directions souhaitez-vous à présent vous engager ?

Anne Lyse Chabert :

« Mes réflexions, bien antérieures à mon travail de thèse, sont motivées par une interrogation évidente sur l'identité de la « personne handicapée ». Doit-on la voir comme essentiellement différente des autres, donc la classer de manière particulière ? De qui parle-t-on lorsque'on parle de « personnes handicapées » ? De quoi parle-t-on lorsque l'on parle de « handicap » ? Dans mon mémoire de maîtrise, sous la direction de Pierre Livet, je montre que la situation de handicap révèle les processus de construction de la vie quotidienne de tout être humain, mécanismes invisibles tant ils vont de soi chez une personne valide. Le handicap n'en est qu'une situation extrême telle celle de l'astronaute ou de l'apnéiste, humains a priori mal outillés physiologiquement pour séjourner dans un milieu autre que terrestre. Cette première intuition d'une non-congruence essentielle entre l'individu et son milieu dans la situation de handicap me semblait devoir être approfondie. Pour poursuivre mes réflexions dans ce

travail qui me passionnait, il me manquait des outils plus scientifiques de recherche pour comprendre certains éléments, notamment à propos du fonctionnement du cerveau humain ou du comportement observable des individus, socle fondamental, à mon sens, de la question du « handicap ». J'ai donc complété ma formation en réalisant un master de sciences cognitives qui m'a permis de découvrir et d'interroger le concept d'affordances, entre autres, que j'utilise d'ailleurs dans mon travail. J'ai alors entrepris une thèse en philosophie, en me concentrant sur la définition du terme « handicap », avec l'intuition que le fil conducteur à développer se dégagerait. Le titre de ma thèse met en avant deux dimensions. L'une, essentiellement philosophique, est le parcours d'une réflexion, l'autre renvoie au contenu interdisciplinaire de mon travail : l'historique du regard porté sur le handicap conduit à s'interroger sur la valeur significative du terme et invite à en infléchir le contenu, voire à renverser la notion première à laquelle il se rattache ».

« L'objectif de mon travail, au-delà de refonder le sens du terme « handicap », est de rendre compte d'un même processus vital commun à l'ensemble des êtres humains, aveugles, autistes, en fauteuil roulant, ou dotés d'un bagage « ordinaire » : voilà ce qui ressort à la lecture des nombreuses expériences de vie que j'étudie. « Transformer le handicap » est donc une invitation à révolutionner nos regards extérieurs pour repenser la notion à travers de nouvelles pistes. Dans une première partie, en m'interrogeant sur la pertinence du référentiel à adopter pour traiter du handicap, je me base sur des récits d'expériences de vie qu'enrichit un discours scientifique et conceptuel. De ces témoignages vécus, il ressort que le handicap convoque une difficulté essentielle dans le rapport de l'individu au monde qui l'entoure : ne disposant pas des outils efficaces pour y insérer sa vie, la personne en situation de handicap doit reconstruire à sa mesure de nouveaux liens qui lui permettront de dialoguer avec le monde qui l'entoure. L'environnement se doit de pouvoir permettre l'expression des capacités qu'elle sera ou non en mesure de déployer. Les principales difficultés que j'ai rencontrées au cours de ma thèse - à savoir coordonner des occurrences très polymorphes dans une unité de pensée - sont aussi les principales tensions qui en ont fait la richesse. Le thème du handicap, s'il est largement traité dans de nombreuses disciplines telles la sociologie, est un parent pauvre en philosophie, peut être en raison de l'aspect terre à terre de la notion. Mon travail de thèse n'a pas été d'innover en créant des directions de réflexion mais de sélectionner des contenus déjà préexistants issus de philosophies apparemment étrangères à mon sujet : philosophie du langage, de la technique, de la santé, philosophie politique ou encore éthique. Mon cheminement philosophique réunit ces notions, soucieux de l'équilibre à garder, notamment sur la responsabilité sociale ou le rôle de chaque acteur investi dans le processus de handicap ».

Pour l'avenir de ses recherches, Anne Lyse souhaite continuer dans la même voie en approfondissant l'analyse des expériences vécues et des parcours de vie de personnes impliquées dans le processus de handicap. Elle s'intéressera particulièrement à la situation de personnes malvoyantes ou aveugles, en s'appuyant sur l'expérience de l'équipe de ceci-foot analysée dans sa thèse.

Intervention de madame Agnès Roby-Brami, directeur de recherche.

Madame Roby-Brami souligne l'effort qui a été fait par Anne-Lyse Chabert de compléter sa formation philosophique par un master de sciences cognitives. Cette formation lui a permis d'enrichir sa réflexion sur les conséquences des déficiences, qu'elles soient sensorielles comme la cécité, ou conséquences d'une lésion cérébrale comme l'héminégligence ou l'hémiplégie. La façon dont Anne-Lyse intègre les notions de plasticité et de compensation pour nourrir sa réflexion sur les normes de

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

vie est remarquable. Anne-Lyse s'appuie également sur cette formation en sciences cognitives pour développer le concept d'affordances et l'utiliser de manière éclairante dans le domaine du handicap.

Anne-Lyse Chabert

Anne-Lyse illustre sa réponse en présentant deux courts films.

« l'exemple d'un calligraphe tetraplégique qui a su renouveler l'expertise qu'il avait acquise antérieurement à un accident pour conserver une même maîtrise artistique avec des moyens physiques différents. Il a pour cela appris à jouer sur les moindres possibilités d'action que lui offrait désormais son corps tetraplégique. »

L'exemple de la mise en place d'une équipe de cecifoot - ou foot pour les aveugles - qui s'est constituée récemment au Mali. J'y montre comment les intervenants ont su jouer sur les nombreuses ressources - souvent de façon inattendue - que permettait leur environnement, environnement relativement pauvre et contraignant, pour satisfaire malgré tout leur objectif ».

Ensuite, Anne-Lyse Chabert fait lire deux textes émouvants de personnes autistes questionnant leur efforts d'adaptation et leur demande de reconnaissance de leur singularité auprès de leurs proches.

Délibération du jury.

Le jury réunit reconnaît la très grande qualité et l'originalité du travail d'Anne Lyse Chabert. Il s'agit d'un travail important, qui apporte une vision nouvelle sur la question du handicap et interroge de façon éthique l'attitude de chaque personne et de la société. Le jury encourage Ann-Lyse à publier son travail qui devrait avoir un retentissement important.

Le jury a été unanime à reconnaître ces qualités et à juger Anne-Lyse Chabert tout à fait digne du titre de Docteur en Philosophie, épistémologie, histoire des sciences et des techniques de l'université Paris Diderot, avec la mention très honorable et avec les félicitations du jury.

M. EMMANUEL HIRSCH



Mme AGNÈS ROBY BRAMI

Mme CLAIRE PETITMENGIN



M. CLAUDE DEBRU



M. ALAIN LEPLÈGE



PROCES VERBAL DE SOUTENANCE DU 15/12/2014 A 14h00

ANNEE UNIVERSITAIRE 2014/2015

Etudiant : Mme ANNE-LISE CHABERT née le : 27/09/1983

Diplôme : Doc. Epistémologie histoire sc. techn. savoirs scientifiques

Titre des travaux : Transformer le "handicap" ou l'invention d'un usage détourné du monde. Essai de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vies

Secteur disciplinaire : LETTRES ET SCIENCES HUMAINES

Ecole doctorale : SAVOIRS SCIENTIFIQUES : EPISTEMOLOGIE, HISTOIRE DES SCIENCES, DIDACTIQUE DES DISCIPLINES

Formation doctorale : EPISTEMOLOGIE, HISTOIRE DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES

Section CNU : 17 - Philosophie

Unité de recherche : REHSEIS

Directeur : M. ALAIN LEPLEGE

Codirecteur : M. CLAUDE DEBRU

Lieu de soutenance : Bâtiment Halle aux Farines - salle 244E - 10, rue Françoise Dolto, 75013 Paris

La soutenance est publique.

Résultat : *Admise*

Mention : *Très honorable avec félicitations*

Avis de reproduction : *Favorable*

Membres du Jury

Nom	Qualité	Etablissement	Rôle	Signature
M. EMMANUEL HIRSCH	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE PARIS 11 PARIS-SUD	Rapporteur	<i>Emmanuel Hirsch</i>
Mme AGNÈS ROBY BRAMI	DIRECTEUR DE RECHERCHE	INSERM	Rapporteur	<i>Agnes Roby Bami</i> - Président
Mme CLAIRE PETITMENGIN	PROFESSEUR	INSTITUT MINES-TELECOM	Membre	<i>C. Petitmengin</i>
M. CLAUDE DEBRU	PROFESSEUR	ECOLE NORMALE SUPERIEURE PARIS	Co-Dir.	<i>C. Debru</i>
M. ALAIN LEPLEGE	PROFESSEUR DES UNIVERSITES	UNIVERSITE PARIS 7	Directeur	<i>Alain Lepage</i>

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

AVIS DU JURY SUR LA REPRODUCTION DE LA THESE SOUTENUE

Titre de la thèse : Transformer le "handicap" ou l'invention d'un usage détourné du monde. Essai de cheminement conceptuel à partir d'expériences de vies

Nom et prénom de l'auteur : **Madame CHABERT ANNE-LISE**

Membres du jury :	M. EMMANUEL HIRSCH	Rapporteur du jury
	Mme AGNÈS ROBY BRAMI	Rapporteur du jury
	Mme CLAIRE PETITMENGIN	Membre du jury
	M. CLAUDE DEBRU	Co-Directeur de thèse
	M. ALAIN LEPLÈGE	Directeur de thèse

Date de la soutenance : 15 décembre 2014

Reproduction de la thèse soutenue : (rayer les mentions inutiles)

-Thèse pouvant être reproduite en l'état .

~~-Thèse ne pouvant être reproduite.~~

~~-Thèse pouvant être reproduite après corrections suggérées au cours de la soutenance.~~

(Il est recommandé de bien préciser au candidat les corrections qu'il doit apporter à sa thèse, dans un délai qui est réglementairement fixé à trois mois).

Le diplôme ne lui sera remis que dans la mesure où le président du jury aura constaté que les corrections ont été faites et que l' Institut des études doctorales en aura été informé par courrier.

Vu et pris connaissance le :

L'étudiant :

Le Président du jury :

A. Roby - Brouni

Imprimé à retourner à l'Institut des études doctorales à l'issue de la soutenance, dûment rempli, daté et signé par l'étudiant et par le président du jury.