

Rapport préliminaire sur la thèse de

Anne-Lyse Chabert

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 vie »*

Rapporteur : Claire Petitmengin, professeur à l'Institut Mines-Télécom (Télécom EM)

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 de 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 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, tendent 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 la 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.

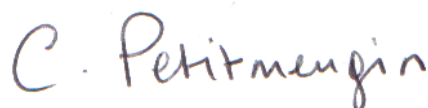
Pour rétablir la stabilité qu'il a perdue, l'organisme perturbé peut aussi faire appel à des ressources extérieures. L'auteure convoque ici le cadre conceptuel des *affordances*, terme forgé en 1977 par Gibson, qui désigne l'ensemble des objets qui s'offrent à l'individu comme une invitation à agir. 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.

A handwritten signature in dark ink, reading "C. Petitmengin". The script is fluid and cursive, with the first letter 'C' being large and prominent.

Claire Petitmengin