



HAL
open science

Mis en demeure de créer sa vie ou le paradoxe du handicap

Anne-Lyse Chabert

► **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Mis en demeure de créer sa vie ou le paradoxe du handicap. S. Dallet, K. Bendana, F. Lalouani. Ressources de la Créativité, L'Harmattan, pp.45-52, 2015, Ethiques de la création. halshs-01515471

HAL Id: halshs-01515471

<https://shs.hal.science/halshs-01515471>

Submitted on 7 Feb 2020

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

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

Mis en demeure de créer sa vie ou le paradoxe du handicap

Anne-Lyse Chabert

Résumé :

Sur quelles bases s'appuie le processus de créativité ? Le concept de *capability* permet de mettre l'accent sur les capacités à créer d'un individu particulier mais aussi sur les conditions d'accès que son environnement lui ou lui refuse pour exprimer sa créativité. Cette étude est envisagée dans la perspective du handicap et plus spécifiquement dans celle de l'expérience vécue de personnes autistes.

"D'où vient que ce qui se produit inlassablement sous nos yeux, et qui est le plus effectif, est patent, certes, mais ne se voit pas?"

Les transformations silencieuses, p9, François Jullien

Etrange et improbable événement que celui de la créativité s'il en est. Si l'on perçoit dans l'immédiat du monde des apparences l'objet de la création comme ce donné stable et quasi-épiphanique de l'instant, reste le mystère du processus qui y a mené, sans doute toujours à questionner : quels sont les ressorts, quelles sont les ressources de la créativité ? D'où le créateur tire-t-il sa force, voire son génie ? En d'autres termes, à partir de quel matériau l'objet inédit de la création a-t-il pu émerger ? Quels sont les ingrédients de la créativité et quels effets induisent-ils ?

En effet, comme l'écrit François Jullien, il faut se garder de séparer distinctement les sources encore à l'état invisible qui ont mené à un objet perceptible au risque de ne pas saisir les enjeux de cet objet final. Ces sources n'ont-elles pas au final une importance très manifeste ? Ici, concernant la créativité, comment réinterroger alors de façon pertinente un phénomène dont les appuis sont aussi peu prévisibles, aussi déroutants ?

On proposera pour ce faire d'investir une nouvelle grille de lecture issue d'un concept formalisé récemment en économie, celui de *capability*. Ce concept a le mérite de mettre l'accent sur le fait que le monde qui nous entoure propose un ensemble de possibles que l'individu peut ou ne peut pas saisir.

Nous aborderons cette question à travers l'angle d'une situation particulière, celle du handicap. Bien des comportements sont créés par la force des choses lorsque l'un des équipements physiologiques nécessaire à la vie en société vient à manquer : ce sont alors d'autres ressources qui prennent le relai pour faire front. Mais comment s'organisent-elles, et quel en est le prix à payer pour l'individu ?

On travaillera sur les comportements d'une autiste, Temple Grandin, qu'elle rapporte elle-même dans son autobiographie : elle a su redéployer et mobiliser les ressources dont elle était porteuse pour mener la vie la plus autonome possible au sein du groupe social qui l'entourne.

C'est ce questionnement que nous proposons de réinvestir à partir du cadre conceptuel de *capability*, grille de lecture élaborée par l'économiste et philosophe Amartya Sen pour évaluer la qualité de vie des habitants d'un pays. En effet, Sen s'aperçoit que s'en tenir à la simple évaluation du P.I.B., donc seulement d'une moyenne qui réduit la vie des individus en la normalisant à la même mesure quantitative attribuée à n'importe lequel des habitants du pays donné, ne peut permettre une approche pertinente de la qualité de vie de ces individus. L'économiste

ne doit pas réduire la pluralité des écarts qui rend la vie des concitoyens différente pour évaluer de manière plus juste la qualité de vie d'un pays. Comme l'écrit l'autre initiatrice de la thèse des *capabilities* Martha Nussbam, cette nouvelle approche est une alternative à la critique du modèle d'évaluation par le P.I.B. : « 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 par tête augmente. » (p. 9)

Sen distingue alors, pour questionner sa problématique, deux champs qui se suivent chronologiquement mais restent deux étapes du processus menant à la qualité de vie manifeste à séparer clairement :

- La question des *capabilities* qui trouve sa place dans le champ des possibles qui sont ouverts ou non à l'individu et qu'il peut choisir de saisir ou non.
- La question des « fonctionnements » (le *functionning*) qui trouve cette fois sa place dans le champ du réel.

Si l'on reprend l'exemple de Sen, une personne qui meurt de faim et une personne qui jeûne donnent l'apparence du même fonctionnement dans le réel puisque ni l'une ni l'autre ne se nourrit. En revanche, elles n'ont pas la même capacité, c'est-à-dire qu'elles ne disposent pas de la même capacité, de la même aptitude à agir et à réagir en fonction du contexte au sein duquel elles évoluent, car la personne qui jeûne choisit délibérément de jeûner alors que la personne qui meurt de faim s'y trouve contrainte. Les capacités sont donc importantes dans la mesure où elles mènent à des fonctionnements et en constituent le chemin à considérer en amont. La capacité permet ainsi de mettre en jeu la capacité ou l'incapacité de choisir qu'a l'individu. Comme l'écrit Martha Nussbaum : elle est « la liberté substantielle d'atteindre différentes combinaisons de fonctionnements. » (p. 39).

Toutefois, considérer les capacités ne consiste pas à se contenter d'identifier ce dont une personne est capable (ce que Sen appelle « capacité interne »), mais ce que son environnement lui permet de faire grâce à ces capacités personnelles (l'expression d'une ou plusieurs capacités internes au sein d'un environnement sociopolitique, la « capacité combinée »). En effet, comme l'écrit à nouveau Martha Nussbaum, « Les capacités combinées sont ainsi définies comme des capacités internes auxquelles s'ajoutent les conditions sociales, politiques et économiques où le fonctionnement correspondant peut effectivement être choisi. » (p. 41).

Il faut souligner qu'une capacité interne qui ne trouverait pas de mode d'expression (et ne pourrait donc devenir un « fonctionnement ») resterait inefficace ; inversement, les conditions d'expression d'une capacité interne n'ont aucun effet sur le réel si l'individu n'est pas capable de faire preuve d'une capacité spécifique. Illustrons notre propos par deux exemples : des individus capables de discourir librement sur les questions politiques peuvent être privés par leur gouvernement de la liberté d'expression. Inversement, une personne qui vit dans un environnement politique ou social où elle a la possibilité de critiquer les instances qui gouvernent son pays peut ne pas avoir développé la capacité à penser de manière critique où à s'exprimer en public. Dans les deux cas, la liberté des *Capabilities* ne s'exprimera pas

mais ce fonctionnement commun résultera de causes différentes (soit la capacité interne, soit les conditions d'accès de cette capacité interne).

Cette grille de lecture des *capabilities* s'adapte à la situation de handicap, puisque la personne en situation de handicap se retrouve face à un problème à résoudre : celui d'organiser de nouveaux liens avec l'environnement qui l'entoure puisque ceux qui sont utilisés ordinairement par la majorité dysfonctionnent dans son cas particulier. Elle est donc contrainte à créer de nouveaux comportements lorsqu'elle le peut, mais qu'est-ce qui détermine cette possibilité ou cette impossibilité de créer ? Les capacités internes de l'individu à déployer d'autres ressources pour trouver un nouvel équilibre de vie sont certes déterminantes, mais il faut également prendre en compte les conditions d'accès qui permettent ou pas la création de ce nouvel équilibre.

Le récit autobiographique de Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, permet de comprendre quelles sont les capacités que déploie la personne autiste pour recréer une situation la plus en adéquation possible avec la société dans laquelle elle évolue. Quelles conditions lui fournit cette société pour parvenir à cet objectif ?

En effet, lorsqu'une personne est en situation de handicap, les obstacles auxquels elle fait face la contraignent à créer de nouvelles façons d'interagir avec le monde qui l'entoure, aussi bien dans sa façon de percevoir la réalité que dans l'action qu'elle peut y produire.

C'est l'invention d'un tel équilibre dont témoigne Temple Grandin dans *Ma vie d'autiste* où elle retrace les principales étapes de sa vie, particulièrement au regard de sa condition de personne autiste. Elle témoigne dans son propos de manière intriquée des capacités qu'elle a su déployer pour travailler sur ce nouvel équilibre à trouver, mais aussi des conditions qui lui ont permis d'exprimer ces capacités.

Elle expose les différentes difficultés devant lesquelles elle se trouve, particulièrement dans son enfance. Certains milieux semblent favoriser l'expression de comportements paraissant très désordonnés chez elle. En effet, les réactions de Temple liées à son autisme sont la plupart du temps surprenantes pour la société et déroutent son entourage. Temple Grandin rend compte par exemple d'une caractéristique de son autisme : celle de son attitude ambivalente vis-à-vis du langage : elle parle à certains moments mais pas à d'autres. , ce qui suscite l'étonnement et les critiques des gens qu'elle côtoie : « Ils [les gens] pensaient que je ne faisais pas d'effort ou que j'étais pourrie-gâtée et, par conséquent, se montraient encore plus durs avec moi. » (p. 39).

Les attentes sociales ne lui permettent donc pas *a priori* d'accueillir sa manière d'être. Elle rapporte des comportements très caractéristiques des personnes autistes qui suivent ces incompréhensions comme « la fixation sur les objets tournants, l'envie d'être seule, les comportements destructeurs, les colères, l'incapacité à parler, la sensibilité aux bruits imprévus, la surdité apparente et l'intérêt intense pour les odeurs » (p. 41). Le type de raisonnement de Temple ne cadre pas non plus avec la façon d'enseigner de ses professeurs ni avec la façon dont nous

abordons ordinairement la réalité en opérant le plus souvent des distinctions dichotomiques. Temple se trouve donc confrontée au problème décisif de réinventer les appuis de la vie qu'elle veut mener.

A l'école, même si elle passe pour impulsive et capricieuse, on lui reconnaît aussi « des dons uniques et créatifs » (p. 66). Un événement témoigne de cette créativité : « Un jour, l'école a organisé une exposition d'animaux familiers et chacun de nous devait en amener un. Moi, je me suis amenée moi-même. Puisque Maman ne voulait pas que j'amène notre chien parce qu'il resterait attaché toute la journée, je me suis déguisée en chien et je suis arrivée accompagnée de mes maîtres - les jumeaux Reese. » (p. 65-66). Ces comportements inattendus ont le mérite de passer outre les impératifs des codes sociaux respectés ordinairement et d'enrichir les événements qui surviennent autour de Temple. Elle rapporte une autre forme de création qu'elle souhaitait réaliser, pour amoindrir les effets nocifs de ses comportements brusques : elle cherche à inventer un autre moyen de se procurer des stimulations agréables. Cette entreprise sera concrétisée quelques années plus tard au travers de l'appareil de la « trappe à bétail » qui lui procure une impression d'enveloppement et l'apaise eu égard aux symptômes de son autisme. « C'était difficile de faire le lien entre les trappes à bétail dont on se servait pour les animaux et celles que j'avais construites ». En effet, Temple Grandin fait preuve de créativité en adaptant les trappes à bétail. En les modifiant, ces instruments de contrainte pour les animaux, deviennent pour elle des trappes « douces », qui induisent aussi une modification de son rapport aux autres en lui permettant de devenir « plus amicale ».

Temple Grandin reconnaît avoir bénéficié des conditions nécessaires à l'inventivité dont elle a pu faire preuve. C'est principalement grâce à l'approche pleine de confiance de sa mère qui a su voir que le handicap de sa fille se réduisait ou au contraire augmentait en fonction de l'environnement où elle évoluait, que Temple a pu trouver une voie pour exprimer ce dont elle est capable. Sa mère observe qu'« à la maison, il n'y a aucun problème », et ajoute même que Temple s'entend bien avec les autres petites filles de son quartier ; « Les difficultés surviennent quand elle est fatiguée ou à la rentrée des classes [...]. Les groupes importants et bruyants l'embrouillent ». Comme madame Grandin le répète, les progrès de Temple sont liés à « l'amour et l'estime qu'on lui témoigne » (p. 75-76). Les comportements compulsifs de Temple s'amenuisent lorsqu'elle se trouve dans un environnement rassurant, où elle se sent aimée et appréciée. Sa mère puis le psychiatre qu'elle rencontrera à l'adolescence, monsieur Carlock, lui redonneront une certaine assurance, la confiance nécessaire pour exprimer ce dont elle est capable et profiter ainsi d'une meilleure qualité de vie en société. Ces conditions rejoignent le concept de capacités combinées, qui a déjà été développé précédemment : elles mettent en avant la qualité de l'environnement de Temple à laisser exprimer ses capacités internes.

La nouvelle grille de lecture des *Capabilités* met l'accent sur l'importance du champ des possibles qui précèdent toute action dans le monde humain sur les capacités qu'un individu particulier peut mobiliser dans le contexte qui est le sien et sur les conditions du milieu qui l'environne et lui permettent, ou au contraire lui refusent, l'expression de ces capacités.

Il ne s'agit pourtant pas de multiplier les ressources à disposition mais de savoir les utiliser à bon escient. Nous avons choisis spécifiquement l'exemple de la

situation de handicap pour aborder cette question. Lorsque les ressources et l'équipement du corps d'un individu sont en nombre réduit et font défaut pour la réalisation d'une tâche, l'individu est contraint de créer d'autres modes d'action pour satisfaire malgré tout les exigences du projet qu'il se propose de réaliser, en réutilisant les autres ressources dont il dispose. Au-delà des comportements créés, il est intéressant, comme on l'a relevé, de mettre en lumière la possibilité d'un chemin à emprunter pour exprimer ces capacités personnelles.

L'expérience vécue de personnes autistes est une instance particulière du travail que nous avons mené à partir de cette problématique. Comme elle le montre elle-même dans son autobiographie, Temple Grandin a su réinventer un nouvel équilibre de vie pour mener l'existence la plus épanouie possible dans son milieu social, en jouant des difficultés de communication qu'elle rencontre au quotidien avec le monde qui l'entoure. Pour exprimer ses capacités, Temple reconnaît avoir bénéficié d'un environnement favorable, particulièrement de la confiance et de la reconnaissance que lui témoignent ses parents.

Au-delà du problème du handicap qui rend plus prégnant cet impératif de création, chaque individu doit créer son propre équilibre de vie en fonction des capacités dont il est doté et des possibilités que lui offre son environnement. La société ne doit pas chercher à normaliser les comportements mais bien plutôt à conserver la richesse des écarts. Elle doit bien plutôt mettre en lumière la solution qu'a su créer l'individu pour résoudre un problème qui se pose dans son quotidien en créant des conditions rendant possibles l'expression de ces solutions.