



HAL
open science

Handicap et variation de l'être-au-monde : la notion d'affordance

Anne-Lyse Chabert

► **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Handicap et variation de l'être-au-monde : la notion d'affordance. P. Ancet, N.-J. Mazen. Ethique et Handicap, Etudes Hospitalières, pp.275-292, 2011. halshs-01515483

HAL Id: halshs-01515483

<https://shs.hal.science/halshs-01515483>

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.

Handicap et variation de l'être-au-monde : la notion d'affordance

« Qu'est-ce que en effet que le temps ? Qui saurait en donner avec aisance et brièveté une explication ? ... Si personne ne me pose la question, je le sais ; si quelqu'un pose la question et que je veuille expliquer, je ne sais plus. »

Saint Augustin, *Confessions*, XI, 14, 17

Aujourd'hui les conférences qui traitent du handicap, de même que les textes de loi ou de recherche et classifications internationales se multiplient : mais sait-on au moins de quoi, ou plutôt de qui l'on parle ? Telle la définition du temps pour Saint Augustin, la définition du handicap ne semble que tacitement acquise, et l'on est bien en peine d'en trouver l'essence lorsqu'on la cherche réellement. Qu'est-ce que le handicap ? Qui sont les personnes handicapées ? Le problème de la définition n'est en effet pas anodin dans la mesure où il conditionne les solutions concrètes que nous pouvons apporter aux questions concernant le handicap, la façon dont nous pouvons les aménager, les améliorer. Un problème mal posé ne peut engendrer de solutions satisfaisantes.

Après un bref état des lieux sur la littérature actuelle, j'aborderai le handicap comme le heurt d'un obstacle. Dans un second temps, j'introduirai un nouveau concept, celui d'affordance : il permettra d'aborder la question du handicap sous un angle nouveau, celui du complexe que l'individu forme avec le monde qui l'environne. Enfin, je poursuivrai dans une approche davantage éthique, cette recherche définitionnelle par l'introduction de la notion de *capabilities* récemment introduite par l'économiste et philosophe Amartya Sen.

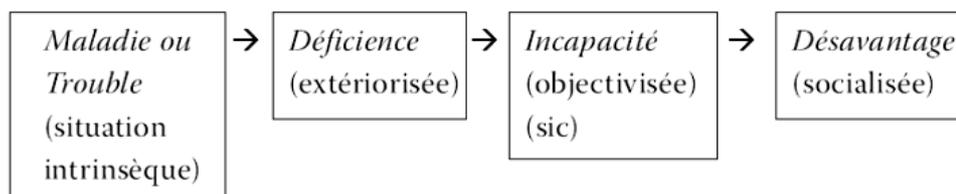
Commençons par nous attarder, non pas sur l'évolution de la définition du handicap, mais sur l'évolution du regard de la société qu'elle-même en donne tacitement : il s'agit donc d'un aperçu sociologique au fil du temps, un chemin oblique dans notre enquête. En effet, le handicap a rarement été l'objet d'un essai clair de définition, et bien souvent il faudra se contenter d'une approche implicite de la notion derrière son expression sociologique, principalement lexicale, qui évolue au fil du temps. L'usage du terme tel qu'on le connaît aujourd'hui est d'ailleurs relativement récent, datant de la fin du XIX^{ème} siècle ; au XX^{ème} siècle, il correspond à la fois à une catégorie administrative et à une manière de se représenter et traiter les personnes atteintes de déficience (Winance 2007).

Après avoir utilisé les termes d'infirmités et d'invalides, le sens originel du mot « handicap » est progressivement détourné de sa connotation hippique : le mot *handicap* vient de l'expression anglaise 'hand in cap' qui signifie « la main dans le chapeau ». Il s'agissait en fait d'un jeu de hasard dans lequel les joueurs disposaient leurs mises dans un chapeau puis tiraient en aveugle. Dans le domaine des courses de chevaux au XVII^{ème} siècle, un *handicap* correspondait à la volonté de donner autant de chances à tous les concurrents en imposant des difficultés supplémentaire aux meilleurs. Ce n'est qu'après que le mot prend le sens qu'on lui connaît à présent, sens qui a été inversé.

Dans les années 1970 émerge un mouvement aux USA, le *Disability Movement* qui revendique davantage de participation active des personnes handicapées dans des décisions qui les concernent, confiées pour l'heure aux seuls professionnels. S'ajoute alors en filigrane à la notion de handicap la dimension d'auto-expertise, concernant le mode de vie, de perception et d'action de la personne handicapée, qu'elle connaît mieux que tout autre. Ce mouvement vise à transformer la société pour la rendre accessible et inclusive, et non plus l'individu (qui devait s'adapter auparavant à cette dernière) dans le prolongement d'un paradigme social et non plus médical.

Ce n'est qu'en 1980 que la première classification portant sur le handicap est publiée par l'OMS sous le nom « International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap » (CIM). La classification insiste sur l'aspect pathologique du handicap, ne serait-ce que par son titre ; les codes qu'elle propose, ne suffisant pas, l'OMS confie à son consultant Philipp Wood la tâche d'élaborer une classification des *conséquences* des maladies : en effet, on s'est aperçu que la personne consulte, non pas à cause de sa maladie même, mais de par les conséquences que cette dernière implique. Il donne une définition du handicap en plusieurs niveaux qui s'accumulent pour aboutir au point fondamental du désavantage social :

- la première étape du handicap est la lésion organique. Un organe a été endommagé, mais on ne le considère pas encore du point de vue de la dysfonction censée résulter de cette perte. Le plan considéré se réfère alors à des mécanismes purement biologiques et techniques.
- la seconde étape du handicap est celle de la déficience (*impairment*) : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ». Il faut situer cette étape sur un plan médical : l'organe, considéré en lui-même dans la lésion, ne fonctionne plus.
- la troisième étape du handicap est l'incapacité (*disability*) : « 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 des limites considérées comme normales, pour un être humain ». Nous sommes dès lors sur le plan de l'action, du comportement moteur (extérieur) qui distingue le champ du « pouvoir faire » et du « ne pas pouvoir faire ». Cette aspect touche plus le champ rééducationnel dans lequel on considère surtout ce que la personne peut ou ne peut pas faire, afin d'y apporter un éventuel palliatif.
- enfin la quatrième étape du handicap, soit la création du handicap à proprement parler, se situe sur un plan proprement sociologique. En voici la définition : « Dans le domaine de la santé, le handicap est un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe, et des facteurs socioculturels » (c'est nous qui soulignons). C'est donc l'étape de l'exclusion ; c'est par exemple dans la situation de l'individu en fauteuil roulant qui se trouve seul devant une marche d'escalier.



(OMS, 1993, p. 26).

Des controverses émergent rapidement : on reproche à cette première classification d'être trop basée sur une approche médicale, liant de façon nécessaire handicap et déficience, ou de faire trop peu de cas des facteurs environnementaux (culturels, sociaux...). Des modèles alternatifs sont proposés, comme le modèle québécois qui met l'accent sur le fait que le handicap est un produit résultant de l'interaction entre l'individu et son environnement, et s'exprime via les habitudes de vie.

Le handicap se définirait donc à partir des frontières spécifiques qu'il impose à la personne qui en souffre : ces frontières lui font obstacle dans une société qui n'a pas été construite pour elle¹.

Nous parlions d'une définition du handicap par la frontière. Plusieurs points nous obligent toutefois à nuancer notre position : d'une part, il semble que l'on puisse approcher et caractériser de manière originale *l'existence de n'importe quel individu* par les frontières qu'il rencontre dans sa vie, ou pourrait rencontrer (là où serait le handicap potentiel). D'autre part, la notion d'obstacle au sens de frontière n'est pas simplement négative : une frontière, cela contraint à changer sa façon de vivre et donc à s'adapter ; si elle est susceptible de faire opérer un revirement, elle peut aussi, *via* d'autres moyens, se prêter à un dépassement (l'émergence du handisport comme discipline à part entière en est un exemple frappant).

Enfin, une frontière est une borne, un jalon psychologique autant que physique qui pousse à prendre conscience de la fin d'un élément et du début d'un autre de par leur contact, leur confrontation ; c'est une pause, l'occasion de réfléchir lors d'un bilan : Qu'est-ce que je veux faire ? Quelles sont les cartes que j'ai en main pour le réaliser (outils, stratégies...) ?

Je propose donc de prendre le problème en le retournant, c'est-à-dire de chercher à cerner, non pas ce qu'est la situation de l'individu en situation de handicap, mais *ce qu'elle n'est pas* et vers quoi elle devrait tendre. Le contraire de l'obstacle, c'est la fluidité, la continuité. Lorsque rien ne vient butter sur mon action.

Si je sais faire, mon action n'est pas entrecoupée : elle est autonome et légère. La fluidité se concrétise dans les gestes de l'expert. Ce thème est abordé à plusieurs reprises par le philosophe sinologue François Jullien. C'est par exemple le savoir-faire (*tao*) du boucher (Jullien 2005), qui naît non seulement d'un bon maniement de son outil qu'il connaît, mais aussi d'un discernement, ou « mode d'entendre » que ce dernier a développé. On reconnaît une certaine harmonie au travers de sa maîtrise. Le *Zhuangzi* (chap. 3, Guo p. 117), loin d'en développer un caractère doctrinal, le décrit comme un engagement du corps tout entier : « la façon dont de la main il tenait empoigné l'animal, le gardait calé contre son épaule et, le pied bien assuré sur le sol, le maintenait sous la pression de ses genoux » (*in* Jullien 2005, p. 89). L'harmonie est soulignée par le vocable de la musique : « il s'en échappait si musicalement des *hua* et son couteau évoluait si bien en cadence qu'il rejoignait de bout en bout un air de musique ».

Cette expertise va au-delà de la technique, et l'outil prend toute sa valeur de par l'utilisation qui en est faite. Face à la même tâche et au même outil, « un bon boucher change de couteau tous les ans ; un boucher ordinaire doit changer tous les mois ». Relier ces données au handicap, c'est dire qu'avec un même corps qui se dérobe (puisque le corps à ce niveau de notre étude, a le statut, certes particulier, d'outil originel), l'individu peut acquérir une souplesse et une maîtrise plus ou moins prononcée de sa propre façon de vivre : le *Zhuangzi* désigne d'ailleurs ce savoir-faire (*tao*) par le processus qui consiste à « nourrir sa vie ». Le but n'est pas d'optimiser le choix de son matériau, mais de « pactiser » avec lui (au sens étymologique : « faire la paix »), d'épouser la façon dont il se présente au monde.

En d'autres termes, ne pas chercher à changer la réalité mais la façon dont on l'aborde, ne pas se liguer contre son corps, son handicap, mais faire « avec » lui, ce qui signifie que de nouveaux usages, non prévus à l'origine, sont trouvés (et pas qu'on modifie le fonctionnement pour permettre des usages différents). S.J. Gould cite l'exemple d'un lézard africain dont la tête extrêmement plate constitue une adaptation à la vie dans les crevasses mais permet aussi à l'animal de mieux glisser. De Beaune en donne également une illustration au paléolithique, où

¹ On note la corrélation très marquée entre la notion de handicap et d'individu handicapé : certes, l'individu ne peut être identifié à son handicap, et pourtant ils apparaissent inextricablement liés, introduisant déjà le thème de la seconde partie, qui insiste sur le lien entre l'individu et son environnement.

les hommes utilisent des défenses de mammoths et ossements comme matériau de construction pour pallier la rareté du bois.

Ce qui ne veut pas dire que le matériau de base ne participe pas au succès d'une action, mais simplement qu'il y a une façon de l'aborder qui participe à la réussite de cette action. Le corps, plus qu'un simple outil passif « qui s'utilise », reçoit le statut de partenaire avec lequel la perception de l'individu évolue de concert. Cette souplesse est le contraire d'une crispation, illustrée par la métaphore du couteau du bon boucher qui va tout seul.

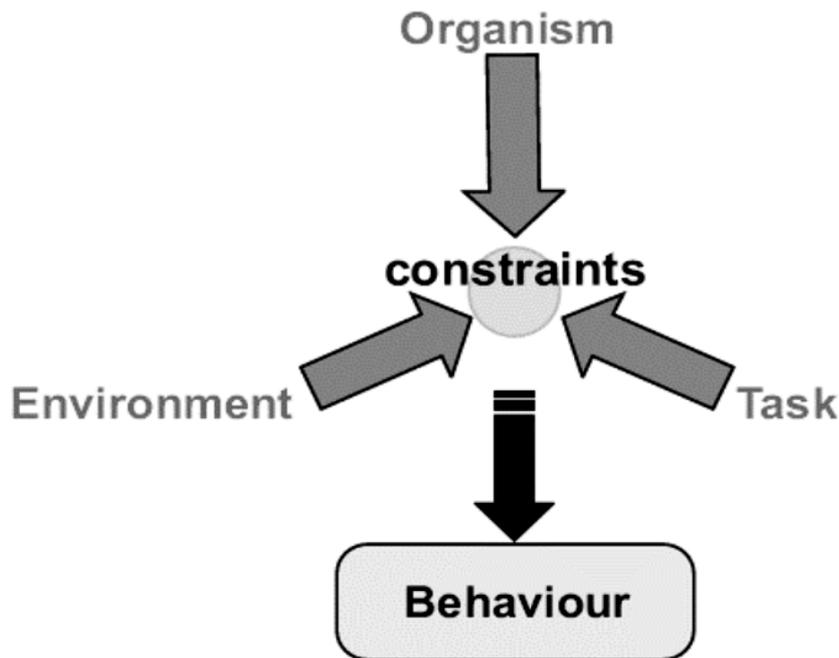
Le problème ainsi posé suggère deux points qui participeront à diminuer la situation de handicap : pour rétablir cette fluidité, il faudra valoriser le savoir-faire de l'individu, tant intérieur (ses capacités) qu'extérieur (un lieu aménagé par exemple), puisque c'est particulièrement là qu'il ne bute pas ; et rendre de la fluidité au parcours qu'il veut accomplir, en limitant les obstacles par des remaniements.

Définir le handicap par l'obstacle, ou par le négatif de la fluidité, c'est adopter un point de vue extérieur, en ce sens qu'obstacle ou fluidité sont avant tout des données perçues par un observateur. A un niveau plus subtil, obstacle et fluidité semblent cependant être une composante majeure de la vie de l'individu, qui échappe à l'observable, au descriptif, au répertoriable ; cette intériorité est déjà suggérée dans le texte de Jullien et de son analyse du ressenti du boucher par rapport à son savoir-faire. Le handicap n'émergerait-il pas plutôt et avant tout de la vie psychique de l'individu ? N'en constituerait-il pas son savoir-faire le plus originel qui plus est, savoir-faire qui serait le point de départ d'un possible regain de fluidité ?

Cherchons donc le handicap dans un lieu moins visible et moins apparent que ne l'est l'obstacle, dans la vie psychique de l'individu handicapé. Le handicap semble bien être le fruit d'une interaction particulière entre le milieu et l'organisme qui y vit, mais cette interaction prend sa source dans, et émane de l'individu. Pour appréhender la notion de handicap, munissons-nous d'un outil conceptuel qui décrit et traduit cette relation (une relation est toujours « invisible », même si elle existe) : celui du concept d'affordance.

Le concept est forgé en 1979 par Gibson, et vient de l'anglais « *to afford* », « pouvoir se permettre », « avoir les moyens » (d'agir physiquement ici), difficilement traduisible en français. Les expressions d'invitation ou opportunité à l'action, ont pu être proposés². Le schéma de Blandine Bril illustre bien ce qu'est une affordance, insistant sur le fait que le comportement résulte de contraintes : ces contraintes sont elles-mêmes le produit d'une pondération entre tâche organisme et environnement.

² Je propose à mon tour le terme de « prise » (que l'on trouve employé chez le géographe de tradition écologique, Augustin Berque (*Médiance*) bien que celui d'invitation à l'action, dont on se servira pour définir le concept, soit satisfaisant.



Si une affordance est une invitation à l'action au sein du milieu qui nous entoure, elle se décline concrètement par la possibilité d'interagir, de communiquer avec ce milieu, *via* un outil, qui peut être instrumental ou organique. Les affordances sont des fenêtres opérationnelles, potentiellement actives ou non, entre nous et le monde. Ainsi Eleanor Gibson, qui utilise ce concept en testant des bébés qui ne peuvent que ramper sur le sol, définit la « rampabilité » du sol comme résultant de l'interaction entre le jugement du bébé, munit des informations dont il dispose sur lui et son environnement (informations qu'il acquiert par la vue), et des propriétés réelles de cet environnement³. De même, une surface est « marchable » si l'individu a des jambes et que le sol est solide.

Jones (« What is an affordance ? », 2003) définit une affordance comme suit : « une affordance est une combinaison spécifique de propriétés de substances et de surfaces, prises en référence à un animal (entendu au sens d'être vivant) », insistant sur le fait qu'une affordance ne relève ni d'une propriété de l'individu (auquel cas une affordance serait une entité subjective/phénoménale), ni d'une propriété physique de l'environnement. L'affordance se niche bien plutôt dans le lien, la relation inextricable qui unit l'individu à son environnement de vie.

Mais l'affordance reste une invitation et doit donc être perçue avant de susciter une réponse. Il prend l'exemple d'un chat : « Comment la perception informe mon chat qu'il peut ou pas monter sur la table ? ». Jugement qui dépend éminemment de *l'information disponible dans le milieu et qui est potentiellement détectable sur lui (connaissance de ses capacités sensori-motrices et de son schéma corporel (taille, poids, matière) et sur son milieu.*

Or dans le handicap physique, l'un de ces deux paramètres au moins est différent de celui de la moyenne : soit je ne jouis pas d'un sens comme la vue et je ne suis pas en mesure de détecter de manière exacte l'information visuelle, pourtant pertinente pour mon action ; soit ma motricité ou la conformation de mon corps, dont j'ai une pleine connaissance, me donne des informations différentes (je vais moins vite, je suis plus petit etc.). Il découle directement de cela que mes possibilités d'action dans le monde ne seront pas les mêmes que

³ L'expérience du « Visual Cliff » : lorsque la surface est transparente, le bébé ne la franchit pas puisqu'il estime ne pouvoir y ramper en toute sécurité

celles qu'on attendrait pour un individu « normal », doté des cinq sens et d'une motricité attendue.

Anne-Sophie Parisot lors du colloque précédent « L'expérience du corps vécu chez la personne handicapé et âgée », définissait le handicap comme « maladie du lien ». C'est bien le lien qui semble altéré dans le handicap ; cependant le terme de « maladie » paraît trop extrême ici puisqu'il sous-entend qu'un vice est introduit et tend à affaiblir l'ensemble de l'individu ; il s'agit plutôt d'une manière différente de se lier, de s'unir au monde, en percevant, explorant, agissant différemment. Si le handicap semble prendre sa source dans la vie psychique de l'individu, comment caractériser cette manière qu'a l'individu de faire émerger l'univers où il vit ? Via l'observation, on se heurterait à la limite déjà pointée : faire un compte-rendu de « ce qu'on voit », et pas de « ce qui est ressenti ». Comment questionner alors « ce ressenti », sinon en faisant appel à l'expérience de l'individu lui-même, le seul à qui elle est accessible ?

J'utilise pour cela une méthode développée par Claire Petitmengin, l'entretien d'explicitation, qui consiste à guider le sujet dans sa remémoration d'une expérience vécue⁴. Mon travail consiste à m'entretenir avec des personnes vivant le handicap, principalement sourdes et malentendantes, afin de leur faire rapporter l'expérience d'une compétence qu'ils ont, d'une scène qu'ils ont perçue, dans deux situations différentes : l'une où leur handicap a été un poids, l'autre où il est passé inaperçu de leur point de vue. Je tâche d'insister sur la réorganisation perceptive et l'importance des sens encore présents (ainsi la vue est fondamentale pour un sourd, la lecture sur les lèvres). Comment se représentent-ils également l'information qui est donnée au sens qui fait défaut ? L'objectif est ensuite d'extraire de ces entretiens des constantes expérientielles, des « gestes intérieurs » qui se répètent d'un compte-rendu à l'autre.

Comment le sens a-t-il pu émerger, se construire dans cette co-construction de l'individu et de son milieu ? En effet, La théorie des affordances semble bien être celle du sens, comme le soutient la philosophe Clare Michaels dans la tradition de la psychologie écologique de Gibson. Le découpage du monde prend forme autrement, donne sens différemment. Ainsi, pour une personne à mobilité réduite, l'environnement sera questionné par rapport à sa capacité à accueillir un fauteuil avec ses contraintes – très différentes de celles d'un piéton - comme le souligne Katie Toombs (2007). Comme le dit un aveugle dans l'ouvrage *Comment perçoivent les aveugles ?* (Jane Hervé, 1990), l'espace, défini par son enseignant à partir de la notion d'étendue, ne signifie rien pour lui, habitué dans son expérience motrice quotidienne à vivre dans un espace brachial, à courte portée ; la vue est le sens de la distance par excellence. Sitôt qu'il en fait l'expérience en sautant en parachute, il en perçoit mieux la réalité, par l'intermédiaire de l'air qui glisse longtemps sur sa combinaison et son visage. Le sens et la connaissance de notre milieu est conditionnée par un questionnement qui prend sa source au creux du corps du sujet.

L'introduction du concept d'affordance dans la thématique du handicap a son utilité, dans la mesure où elle fait du sujet, de sa vie psychique, le centre actif et rayonnant de son rapport au monde, le « handicap » qu'il vit au quotidien. Toutefois émettons deux réserves : la première est un manque d'opérationnalité pour résoudre les problèmes du handicap, qui reste descriptif malgré l'introduction du concept. En d'autres termes, on a façonné un outil dont on ne sait pas encore se servir.

D'autre part, aucune dimension éthique n'est abordée. Or, si le handicap peut s'appréhender sous un angle « technique » (une approche par la boucle perception-action et les affordances), il ne peut pas s'y réduire. La société en porte une responsabilité certaine.

⁴ Claire Petitmengin s'inscrit dans la lignée de Francisco Varela, philosophe qui déplore le manque d'échange entre sciences cognitives (l'observation mesurable) et expérience vécue du sujet (le ressenti)

Si l'individu rencontre techniquement des affordances, dans le monde où il vit, ce sont en fait des libertés d'agir qu'il rencontre, libertés plus ou moins étendues, plus ou moins intenses. Amartya Sen résout ce conflit en alliant les deux notions de capacité d'agir et liberté, au travers de la notion de « capabilité ». C'est donc par rapport à cette nouvelle grille de lecture que nous envisagerons la question du handicap.

L'affordance s'inscrit dans la lignée de notre rapport au monde, en tant qu'être vivant. Toutefois, le handicap ne peut recevoir une application exclusivement biologique, dans la mesure où il transcende une simple inscription entre l'individu et son milieu. Le problème du handicap, et cela a été justement mis en valeur au travers des évolutions du concept, est également un problème politique et social, dont on parle en terme de participation ou d'exclusion. Comment par conséquent appliquer de manière pertinente la grille des affordances à ce niveau ?

Refaisons une brève mise au point : l'affordance, comme on l'a vu, réside dans l'établissement d'une frontière entre le « je peux » et « je ne peux pas ». Cette frontière varie selon les paramètres corporels de l'individu, mais aussi selon les propriétés de son milieu. Cette frontière prend corps dans la réalité, mais aussi dans la perception de l'individu, qui anticipe le contact avec cette dernière en répondant implicitement à la question « je peux » ou « je ne peux pas » (ce qui n'exclut toutefois pas qu'il peut faire une erreur). Cette frontière des libertés est particulièrement restreinte dans les situations de handicap.

Les affordances se présentent à l'individu qui choisit entre de multiples prises, en fonction de celle qui répond le plus à ses besoins, qui lui semble la plus adaptée : c'est la société qui a construit ses dernières en fonction de la réalité (*via* l'architecture par exemple), ou de conventions (le droit, comme les règles de circulation de la route par exemple), mais toujours en rapport avec un individu – certes abstrait – dont le corps dispose des cinq sens et de la motricité que nous connaissons.

Le monde social « n'attend » donc pas la personne handicapée. Loin de s'y conformer, il la rejette, lui est hostile a priori ; c'est un point essentiel du rapport au monde de l'individu qui vit un handicap. Dans une société d'aveugle, l'information visuelle ne serait pas utilisée comme véhicule de sens, elle ne constituerait qu'un artefact qui ne peut être détecté que par des machines (comme peut l'être pour nous l'information magnétique par exemple). La société présente donc les affordances, l'individu en dispose.

L'affordance se décline donc éthiquement et socialement sous l'aspect de liberté d'agir, qui s'étend plus qu'une simple affordance biologique, qui détermine simplement si notre corps « peut » ou « ne peut pas ». Si la frontière du potentiel demeure, elle est modulée sous des aspects plus étendus, moins restreints au champ physique ; le « je peux » devient social, déontologique, juridique etc.

Cette notion de liberté d'agir a été développée par Sen sous le terme de « *capabilities* ». Cet outil conceptuel permet d'introduire une nouvelle grille de lecture du niveau de vie, qui se distingue de l'approche utilitariste fondée sur la satisfaction des plaisirs et des besoins, et jusque là largement utilisée. Du point de vue des *capabilities*, Une voiture ne sera pas considérée comme une valeur monétaire absolue, identique entre deux pays comme les USA et le Burkina Faso ; elle ne confère en effet pas les mêmes libertés dans les deux pays. Aux USA, la voiture permet le déplacement et constitue en outre un marqueur social ; au Burkina Faso, elle devient au contraire une gêne puisque tout se fait à pied et que peu de routes sont carrossables. Sen définit les *capabilities* comme « les diverses combinaisons de fonctionnements (états et actions) que la personne peut accomplir. La capabilité est, par conséquent, un ensemble de vecteurs de fonctionnements qui indiquent qu'un individu est libre de mener tel ou tel type de vie. » (Sen, 2000).

Aborder le handicap par la thématique de la liberté d'action - et donc les *capabilities* - semble être une perspective originale et pertinente. Si on réfléchit au champ d'action possible d'une personne en fauteuil qui ne peut pas se lever, il est moindre « géographiquement » que celui d'une personne valide, dans la mesure où un lieu auquel on accède par des marches n'en fera pas partie, ce qui l'empêchera par exemple d'aller faire ses courses ou de visiter un musée. La cartographie des lieux « possibles », que la société a construit « accessibles », n'est pas la même. Second exemple : au niveau de la profession possible des personnes sourdes, on note aussi une diminution des possibilités de métiers proposés. La plaquette de l'INJS (Institut National des Jeunes Sourds) présente un certain nombre de métiers que les sourds pourront apprendre et exercer sans que leur différence soit une entrave, comme les professions du textile, de l'horticulture, ou de l'informatique, soit une liste très restreinte.

Comment évaluer cette diminution des libertés d'agir qui s'adapte avec pertinence à la vie d'une personne handicapée, afin de pouvoir y pallier ? La pénurie de ce type d'instrument, ou leur inadéquation à la question du handicap, a longtemps rendu cette opération difficile, (comme le montre par exemple le « handicapomètre » élaboré par Claude Hamonet (2004) dont l'élaboration se restreint au champ professionnel). Toutefois l'outil de la mesure des habitudes de vie, mis au point par des chercheurs du Québec récemment, apparaît très novateur et bien conçu, dans la mesure où il s'applique à tout type de handicap. Cet outil se propose de « mesurer » les habitudes de vie selon des *items* précis (concernant les soins corporels, l'alimentation, la vie sociale etc.) dont la réalisation est évaluée par le sujet, ainsi que son degré de satisfaction. Voici un *item* questionné et les propositions de réponses : *préparer un repas simple (repas quotidien de viande et légume, sandwich)* ; les options proposées sont : *sans difficulté, avec difficulté, réalisé par substitution, non réalisé, ne s'applique pas* (c'est-à-dire n'appartient pas aux habitudes de vie, ce qui équivaut à pas répondre).

Le fait que la personne évalue elle-même ses habitudes est une excellente méthode, qui sous-entend tacitement que la personne en situation de handicap est l'expert le plus authentique de son mode de vie. Elle détient une information d'ordre « pratique », « usuelle » et « répétitive » qu'elle est la seule à ressentir en plus d'en être la centralisatrice principale. Le handicap appartient bien à la vie psychique.

Afin de diminuer la situation de handicap, il conviendra donc de se poser la question dans ces termes : « qu'est-ce qui peut permettre d'étendre à nouveau le champ des libertés d'action de l'individu ? » ; des solutions pourront être trouvées *via* l'utilisation d'un outil approprié, d'une aide humaine, ou encore de « valorisation » des *capabilities* existantes ou potentielles. Ainsi à l'UNAKAM (Union des Kinésithérapeutes Aveugles et Malvoyants), on forme des kinésithérapeutes aveugles et malvoyants en développant leur acuité tactile, canal d'information et d'action vers lequel ils se tournent spontanément à défaut d'information visuelle.

Le fait que cet outil soit applicable pour tous, tout comme le concept d'affordance, cristallise un point éthique très important : loin de « ségréguer » individus riches, pauvres, handicapés ou en bonne santé, il les évalue tous sur un pied d'égalité, celui de l'humanité et de la liberté, en transcendant ces catégories : le riche peut n'être pas plus libre d'agir que le pauvre ; de même, l'individu « handicapé » l'est autrement que l'individu en bonne santé.

Nous sommes donc passés par des approches diverses qui semblent se compléter : le handicap comme rencontre d'un obstacle ou manque de fluidité dans le vécu ; le handicap comme relation détériorée entre le monde et l'individu qui y vit ; le handicap comme privation de liberté dans la société où il évolue.

Cependant si nous avons été capable de cerner un peu mieux le problème, la définition n'est pas acquise. Tels les textes de Platon où Socrate se confond finalement dans un aveu d'aporie, nous devons confesser notre ignorance ; ce qui ne signifie pas pour autant que la réalité du terme est mise en défaut, ni qu'il faille se contenter d'un relativisme forcené faute de mieux. Le handicap, plus que toute autre notion, nous enseigne le respect de l'autre dans sa différence, mais une différence toute particulière : celle que l'on ne peut qu'hypothéquer ; d'où un devoir permanent de vigilance pleine d'humilité.

Bibliographie :

- BERQUE A. (2000). *Médiance, de milieux en paysages*. Paris, Belin, Géographiques, Reclus
- DE BEAUNE Sophie A. (2008). *L'homme et l'outil. L'invention technique durant la préhistoire*. Paris, CNRS Editions
- GIBSON J.J. (1986). *The ecological approach to visual perception*. London, Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers
- GIBSON J.J. (1966). *The senses considered as perceptual systems*. Boston, Houghton Mifflin Company
- HAMONET C. (2004). *Les personnes handicapées*. Paris, Que Sais-Je, 4^{ème} édition
- HERVE J. (1990). *Comment voient les aveugles*. Paris, Ramsay
- JACOBS ST., HANNETON S., ROBY-BRAMI A. (2005). Aspects neurophysiologiques et neuropsychologiques de l'utilisation d'outils. *Arob@se*, Vol. 1, pp. 114-126
- JONES K. S. (2003). What is an affordance? *Ecological Psychology*, 15(2), pp.107-114
- JULLIEN F. (2005). *Nourrir sa vie à l'écart du bonheur*. Paris, Seuil
- LUSSAULT M. (2007). *L'homme spatial. La construction sociale de l'espace humain*. Paris, Seuil
- MOTTEZ B.(2006). *Les sourds existent-ils?* Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto. Paris, L'Harmattan, Collection La Philosophie En Commun
- NOREAU L., FOUGEYROLLAS P., TREMBLAY J (coll.). (2000). *Mesure des habitudes de vie MHAVIE. Guide de l'utilisateur*. Québec, CQCIH
- NOREAU L., FOUGEYROLLAS P. (1996). L'évaluation des situations de handicap : la mesure des habitudes de vie appliquée aux personnes ayant une lésion de la moelle épinière. *Canadian Journal of Rehabilitation*. 10(2), pp. 81-97
- PETITMENGIN C. (2006). Describing one's subjective experience in the second person: an interview method for the science of consciousness. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, Vol. 5, December, pp. 229-269
- RAWLS J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge, Massassuchets, Harvard University Press, Clarendon Press
- RICOEUR P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Gallimard, Folio, Essai
- ROUX V., BRIL B. (2005). *Stone knapping. The necessary conditions for a uniquely hominin behaviour*. Cambridge, Mc Donald Institute Monographs
- SALOMON J.-C., VIGIER C. (1989). *Pratique de l'escalade*. Paris, Editions Vigot
- SAUZET M., YOUNES CH., LARIT CH. (2008). *Contre-architecture. L'espace réenchanté*. Paris, Massin Editeur
- SEN A. (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris, Seuil
- SEN A. (1993). Capability and well-being. In Nussbaum Martha C., Sen A. (1993). *The quality of life*. Oxford, Clarendon Press, p. 30-53
- SIGAUT F. (2007). Les outils et le corps. In *Communications*, n°81, Corps et techniques, pp. 9-30
- TOOMBS S. KAY (2001). The role of empathy in clinical practice. *Journal of Consciousness Studies*, 8, n° 5-7, pp. 247-258
- TOOMBS S. KAY (2001). Reflections on bodily change: the lived experience of disability. In *Handbook of phenomenology and medicine*. Philosophy and Medicine Series. Vol. 68 Toombs S. Kay (Eds). Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, pp. 247-261

Colloque international « L'expérience du corps vécu chez la personne âgée et handicapée », novembre 2008, Dijon

Je suis tout à fait ouverte à des échanges, des critiques ou des suggestions concernant le thème de mon article, et n'hésitez pas à me joindre si vous le souhaitez : anne-lyse.chabert@ens.fr