



**HAL**  
open science

## Réaliser et transmettre une oeuvre écrite en situation extrême : héros parfait ou réseau hybride ?

Thierry Bourgoïn

### ► To cite this version:

Thierry Bourgoïn. Réaliser et transmettre une oeuvre écrite en situation extrême : héros parfait ou réseau hybride?. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 2016, 74, pp.237-257. hal-01877659

**HAL Id: hal-01877659**

**<https://inshea.hal.science/hal-01877659>**

Submitted on 20 Sep 2018

**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.

# Réaliser et transmettre une œuvre écrite en situation extrême : héros parfait ou réseau hybride ?

Thierry BOURGOIN  
INS HEA

**Résumé :** Les écrits autobiographiques de S. Hawking, J.-D. Bauby, A. Jollien et J. Sémelin – quatre écrivains connus pour leurs recherches scientifiques ou leurs travaux littéraires, dont l'expérience de vie s'inscrit dans le champ des situations de handicap ou de dépendance, sont examinés en cherchant à faire apparaître les conditions matérielles, psychologiques et relationnelles de leur production. S'inscrivant en faux contre la figure héroïque de la personne handicapée puisant dans son génie toutes les ressources d'une création scientifique ou littéraire hors du commun, l'article montre que le processus de production de l'œuvre, tant dans sa conception que dans la matérialité de son écriture, passe par une variété d'opérations mentales très intriquées avec des opérations concrètes visant à exprimer et déposer des informations sur divers supports. Ces processus nécessitent tout un réseau relationnel faute duquel le passage de la motivation à la réalisation de l'écriture serait voué à l'échec. L'analyse conduit à considérer l'acte d'écrire en situation extrême comme un révélateur de fonctionnements caractéristiques de toute construction scientifique médiatisée.

**Mots-clés :** Annonce du handicap - Autobiographie - Écriture - Épistémologie - Handicap - Production - Réseau.

## Creating and transmitting a written work in extreme situations: perfect hero or hybrid network?

**Summary:** The autobiographical writings of S. Hawking, J.-D. Bauby, A. Jollien et J. Sémelin – four writers known for their scientific research or literary works, whose life experience included situations of disability or dependence – are examined in this article, which focuses on the material, psychological, and relational conditions of their literary activity. The author opposes the heroic image of the disabled person who draws from his own genius all the resources of exceptional literary or scientific creation. On the contrary, he shows that the process of the production of these works, both in terms of their conception and physical writing, requires a variety of specific operations aimed at expressing and recording information on different media. The processes of production necessitate a whole relational network, without which the transition from motivation to actual writing would be doomed to failure. The analysis presented in this article leads to a vision of the act of writing in extreme situations as an indicator of the processes characteristic of any mediated scientific creation.

**Keywords:** Autobiography - Disability - Epistemology - Indication of disability - Network - Production - Writing.

## PRÉAMBULE

Le fil d'Ariane qui conduit ce texte relie la matérialité des opérations entourant la production d'une œuvre en situation extrême. Un soin particulier est apporté à décrire les liens entre les opérations de mémoire et de performance orale, et leur intrication avec les opérations manuelles conduisant à tracer et inscrire de l'information sur un support donné.

Notre regard s'attarde sur la situation de handicap car elle constitue ici un filtre spécial qui questionne autrement les dynamiques évoquées: celle du travail de la mémoire stressée et celle de la performance orale empêchée, voire impossible; celle du travail de l'œil ne pouvant voir les signes tout comme celle de la main inapte à tracer ou à stabiliser de l'écrit. La fabrication de « *l'objet* » – texte, étude, théorie ou bien roman – posant alors des défis d'envergure aux intéressés.

Pour reprendre les termes de Christian Jacob « *Nous considérons donc ici les savoirs du point de vue des opérations et des acteurs qui les construisent plus qu'à travers les contenus auxquels ils aboutissent et auxquels on les identifie le plus souvent \_ théorèmes et théories, lois physiques, interprétations, ensemble de connaissances objectivées et dépersonnalisées*<sup>1</sup>. »

En d'autres mots, si une histoire des sciences contemporaine examine la figure héroïque de l'intellectuel solitaire à la loupe des dispositifs collectifs, des manipulations et des inscriptions matérielles, alors il importe d'étudier ce qu'il en est du côté des érudits, des écrivains ou des savants ayant hérité d'un handicap ou d'une maladie. C'est que, dans ce cas, la tentation de dresser le portrait d'un héros reste forte. Héros encore plus héroïque car handicapé, celui qui ne dispose plus de l'intégralité de ses fonctions corporelles peut être perçu comme un pur esprit, reclus dans l'intimité de sa réflexion et totalement dévoué à l'acte de penser. Amputé d'une fonction lui interdisant la parole ou l'action manuelle, cet artisan du travail théorique ou littéraire peut passer pour un être auquel ne reste plus que l'exercice exceptionnel d'une pensée désincarnée: un « *cerveau* », « *une tête* » voire « *un génie* »... Nous montrerons pourtant que les œuvres produites attestent exactement du contraire, dans la mesure où, à elle seule, l'inscription matérielle de toute production intellectuelle aura inévitablement mobilisé une interaction avec un autre humain, un code, une technique ou un dispositif technologique, et souvent l'ensemble de ces mesures combinées entre elles. Ni solitaire, ni désincarnée, l'œuvre intellectuelle s'expose, à y bien regarder, dans toute sa matérialité.

Ce que l'on souhaite décrire et exposer ici, c'est surtout « *comment* » cela est possible. À travers les témoignages exemplaires d'un écrivain, d'un historien, d'un philosophe et d'un astrophysicien dont les travaux ont été portés à la connaissance du grand public, ces lignes tentent de repérer par quels cheminements des œuvres sont fabriquées en situation que nous qualifierons ici d'« *extrême* ». La déconstruction d'une certaine fiction héroïque contient ici une dimension civique, dont la formule du « *vivre ensemble* » est une illustration contemporaine. Car pas plus que pour les personnes valides, l'effet « *loupe* » du handicap ou de la maladie ne saurait alimenter la thèse du héros, satellisé dans sa perfection solitaire et sa pure rationalité.

---

1. Christian Jacob (2011). *Lieux de savoir 2, Les mains de l'intellect*. Albin Michel, p. 15.

Les auteurs convoqués dans cette étude témoignent ici de l'inverse, aucun ne revendiquant une forme quelconque d'héroïsme surhumain. Tous mentionnent au contraire l'importance décisive de leur environnement matériel autant que technique, le rôle des solutions technologiques et des soutiens financiers, mais surtout, tous reconnaissent le rôle primordial de leur entourage humain.

## ÉCRIRE LE FATUM

L'astrophysicien Stephen Hawking a aujourd'hui acquis une renommée planétaire, pourtant ceci n'avait rien d'inéluctable lorsque le destin l'a frappé d'une maladie dégénérative en pleine jeunesse. Dans une récente autobiographie, il décrit la stupeur qui l'accable devant le mal qui va ronger sa trajectoire de vie : « *Quand j'ai contracté la maladie de Charcot ou SLA à vingt et un ans, j'ai trouvé cela très injuste. Pourquoi moi<sup>2</sup> ?* »

Pour l'écrivain Jean-Dominique Bauby, c'est un accident vasculaire cérébral qui fait basculer son existence :

*« Pas besoin de réfléchir longtemps pour savoir où je suis et me rappeler que ma vie a basculé le vendredi 8 décembre de l'an passé. Jusqu'alors, je n'avais jamais entendu parler du tronc cérébral. Ce jour-là, j'ai découvert de plein fouet cette pièce maîtresse de notre ordinateur de bord, passage obligé entre le cerveau et les terminaisons nerveuses, quand un accident cardiovasculaire a mis ledit tronc cérébral hors circuit. Autrefois, on appelait cela "transport au cerveau" et on en mourait en toute simplicité. Le progrès des techniques de réanimation a sophistiqué la punition. On en réchappe, mais flanqué de ce que la médecine anglo-saxonne a justement baptisé le locked-in syndrome : paralysé de la tête aux pieds, le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication<sup>3</sup>. »*

Dans le cas du philosophe Alexandre Jollien, un hasard négatif apporte le danger sur sa venue au monde :

*« Alexandre : Je vis le jour le 26 novembre de l'année 1975, dans un petit village suisse que je quittai presque aussitôt. Un accident de naissance m'arracha à ma famille en obligeant mes parents à me placer dans une institution spécialisée... »*

- Socrate : Quel accident de naissance ?

- Alexandre : Une athétose

- Socrate : Sois plus clair !

- Alexandre : Comme tu le vois, j'ai quelque peine à coordonner mes mouvements, ma démarche est hésitante et je parle lentement. Ce sont là les séquelles d'une asphyxie que l'on nomme scientifiquement une athétose.

- Socrate : Et quelle en fut la cause ?

- Alexandre : À trop vouloir cabrioler dans le ventre de ma mère, je m'enroulai le cordon ombilical autour du cou et... Tu peux constater toi-même les dégâts. Ma naissance se déroula dans une atmosphère fort critique. Ma maman me

2. Stephen Hawking (2013). *My brief history*. Bantam Books. Traduction française : *La brève histoire de ma vie*. Flammarion, p. 165.

3. Jean-Dominique Bauby (1997). *Le scaphandre et le papillon*. Robert Laffont, p. 9-10.

*rapporta qu'elle vit surgir de son ventre un bébé tout noir qui ne pleurait pas. "Il est mort?" s'écria-t-elle, et l'infirmière de répondre: "Non, mais on ne sait pas trop comment ça ira"<sup>4</sup>. »*

Pour l'historien Jacques Sémelin, c'est un rendez-vous médical de routine à l'âge du lycée qui scelle l'annonce d'une maladie évolutive :

*« En franchissant la porte de cet immeuble, je ne me doutais de rien. Je fus reçu par une dame qui me parut gentille. Et pourtant, elle semblait embarrassée. Sans grand ménagement, elle m'annonça: "Monsieur, vous a-t-on dit que vous alliez devenir aveugle?" »*

*J'en eu le souffle coupé, et je murmurai un petit "non."*

*- Votre examen ne laisse pas de doute; vous avez une maladie de la rétine et vous aller perdre la vue.*

*- Mais quand?*

*- Personne ne saura vous le dire, mais cela arrivera.*

*- Alors quel métier choisir?*

*- Vos tests montrent que vous avez des possibilités, mais évidemment votre choix professionnel est très limité. Peut-être pourriez-vous devenir kinésithérapeute, ou instituteur<sup>5</sup>? »*

Des individus sont frappés par un décret du destin qui déchire la trame d'une vie à vivre. Étudiant à Oxford ou rédacteur en chef du magazine *Elle*, nouveau-né ou lycéen, ces histoires de vie sont contrariées par *le fatum* qui oblige à remanier la perspective de vie et à y incorporer la dimension du handicap, présent ou à venir. Chacun est sommé de lutter, contraint de composer avec un corps qui lui échappe. Malgré tout, ces êtres vont trouver un chemin pour écrire et transmettre.

Pas à pas, examinons leurs récits.

## UNE EXPÉRIENCE TRANSMISSIBLE ?

Pour Hawking, c'est le sentiment de l'urgence qui fait irruption :

*« L'attitude dominante à Oxford à cette époque-là était très hostile au travail. On était censé soit exceller sans le moindre effort, soit accepter ses limites et se contenter de résultats médiocres. [...] Je ne suis pas fier de cette oisiveté, mais en ce temps-là, je partageais l'attitude de la plupart de mes condisciples. Nous affectons un air de totale lassitude et le sentiment que rien ne valait quelque effort. Un des effets de ma maladie fut de changer tout cela. Quand vous êtes confronté à la possibilité de mourir jeune, vous comprenez que la vie mérite d'être vécue et qu'il y a bien des choses à faire<sup>6</sup>. »*

L'enfance de Jollien est placée sous le sceau d'un établissement spécialisé, ce qui offre matière à la description du parcours thérapeutique d'un jeune infirme moteur cérébral :

*« - Alexandre : Dès l'âge de quatre ans, je suivis de multiples thérapies : physiothérapie, ergothérapie, logopédie... Tout cela pour corriger l'étrange créature que je suis.*

4. Alexandre Jollien (1999). *Éloge de la faiblesse*. Éditions du Cerf, p. 21.

5. Jacques Sémelin (2007). *J'arrive où je suis étranger*. Éditions du Seuil, p. 9.

6. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 50.

- Socrate: *Étrange ?*

- Alexandre: *O bon Socrate, j'étais tellement différent des autres; je ne marchais pas du tout, je m'exprimais bizarrement. La précision de mes mouvements laissait à désirer. Somme toute, je n'étais vraiment pas normal<sup>7</sup> ».*

Après l'accident, Bauby relate l'expérience qui lui fait, peu à peu, réaliser la gravité de sa nouvelle situation :

*« Je n'avais jamais vu autant de blouses blanches dans ma petite chambre. Les infirmières, les aides-soignants, la kinésithérapeute, la psychologue, l'ergothérapeute, la neurologue, les internes et même le grand patron du service, tout l'hôpital s'était déplacé pour l'occasion. Quand ils sont entrés en poussant l'engin jusqu'à mon lit, j'ai d'abord cru qu'un nouveau locataire venait prendre possession des lieux. Installé à Berck depuis quelques semaines, j'abordais chaque jour un peu plus les rivages de la conscience, mais je ne concevais pas le lien qui pouvait exister entre un fauteuil roulant et moi. Personne n'avait brossé un tableau exact de ma situation et, à partir de ragots glanés ici et là, je m'étais forgé la certitude de retrouver très vite le geste et la parole<sup>8</sup>. »*

De son côté, Hawking détaille le chemin tortueux qui est le sien. Entre recherche anxieuse d'informations sur la maladie dont il perçoit la menace et inquiétude grandissante quant à la poursuite de ses études :

*« Durant ma dernière année à Oxford, j'avais remarqué que je devenais de plus en plus maladroit. Après une chute dans l'escalier, j'avais consulté un médecin, mais il m'avait simplement dit: « Arrêtez la bière. » Une fois installé à Cambridge, cela s'aggrava<sup>9</sup>. »*

Après des examens à l'hôpital, Hawking livre son désarroi devant le mal dont il se sait désormais atteint :

*« Après tout ça, on ne me dit pas ce que j'avais, sauf que ce n'était pas une sclérose en plaques et que j'étais un cas atypique. Je compris néanmoins que cela allait continuer à s'aggraver et qu'il n'y avait rien à faire, sauf me prescrire des vitamines dont on n'espérait pas grand effet. [...] L'idée que j'étais atteint d'une maladie incurable qui risquait de me tuer dans quelques années fut un choc. [...] Sans savoir ce qui allait m'arriver, ni à quelle vitesse la maladie risquait de progresser, j'étais désespéré. Les médecins me dirent de retourner à Cambridge et de poursuivre les recherches que je venais de commencer sur la relativité générale et la cosmologie. Mais je ne progressais pas, faute d'avoir les bases mathématiques suffisantes; de toute façon, j'avais du mal à me concentrer alors que je ne vivrais peut-être pas assez longtemps pour finir ma thèse<sup>10</sup>. »*

Jacques Sémelin connaît une trajectoire comparable, car lui aussi est confronté à une maladie évolutive :

*« Quelque six années plus tard, je me décidai à franchir de nouveau la porte du cabinet d'un ophtalmologiste. Je voulais être certain de ce que l'on m'avait*

7. Alexandre Jollien (1999). *Éloge de la faiblesse*. Éditions du Cerf, p 23.

8. Jean-Dominique Bauby (1997). *Le scaphandre et le papillon*. Éditions Robert Laffont, p. 13.

9. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 63.

10. *Ibid.*, p. 63-64.

*prédit à l'INOP [...] Sans détour, elle me confirma tout ce que j'avais appris. Oui, j'allais perdre la vue, mais il était impossible de dire quand. [...] Le Dr Blanchot me précisa que cette maladie, assez rare, était d'origine génétique et qu'il n'en existait aucun traitement médical. "Si vous voulez, je vous prescris de la vitamine E, qui pourra peut-être ralentir l'évolution" ajouta-t-elle encore. Si je voulais? quelle question étrange<sup>11</sup> ! »*

Parallèlement, Jollien décrit ses expériences enfantines et fait le récit d'un moment décisif, lorsqu'il se sépare du déambulateur :

*« Durant de longues années, je me déplaçais à quatre pattes. Puis, peu à peu, je gravis les échelons de l'évolution et parvins à me mouvoir en poussant une sorte de chariot qui me permettait de conserver l'équilibre. Mais, à 9 ans 1/2, je ressentis l'envie et la nécessité de me débarrasser de cet instrument par trop encombrant. On me munit d'un casque, et "marche compagnon"<sup>12</sup> ! »*

Hawking met en mots la violence du choc éprouvé après l'annonce du diagnostic :

*« Avant qu'un diagnostic ait été prononcé sur mon état, la vie me paraissait d'un ennui profond, et rien ne semblait valoir la peine. Mais peu après ma sortie de l'hôpital, j'ai rêvé que j'allais être exécuté. Soudain, j'ai compris qu'il y avait bien des choses intéressantes à faire avant de mourir<sup>13</sup>. »*

Quant à Bauby, il compare le moment de la révélation de son état à un rite initiatique :

*« Deux lascars m'ont saisi par les épaules et les pieds, soulevé du lit et reposé dans le fauteuil sans grand ménagement. De simple malade, j'étais devenu un handicapé, comme en tauromachie, le novillero devient un torero en passant l'alternative. On ne m'a pas applaudi mais presque. Mes parrains m'ont fait faire le tour de l'étage pour vérifier que la position assise ne déclenchait pas de spasmes incontrôlables, mais je suis resté coi, tout occupé à mesurer la brutale dévaluation de mes perspectives d'avenir. Ils n'ont eu qu'à me caler la tête avec un coussin spécial car je dodelinais à la manière de ces femmes africaines auxquelles on a retiré la pyramide d'anneaux qui leur étirait le cou depuis des années. "Vous êtes bon pour le fauteuil" a commenté l'ergothérapeute avec un sourire qui voulait donner un caractère de bonne nouvelle à ses paroles alors qu'elles sonnaient à mes oreilles comme un verdict. D'un seul coup, j'entrevois l'effarante réalité.<sup>14</sup> »*

L'un voit son état définitivement fixé, tandis que l'autre affronte une maladie dégénérative dont les effets se feront sentir sa vie entière. Pour Bauby, il faut faire face au décret irréparable :

*« En fin de compte le choc du fauteuil a été salutaire, les choses sont devenues plus claires. Je n'ai plus tiré de plans sur la comète et j'ai pu libérer de leur silence les amis qui dressaient un affectueux barrage autour de moi depuis mon accident. Le sujet n'étant plus tabou, nous nous sommes mis à parler du locked-in syndrome<sup>15</sup>. »*

11. Jacques Sémelin. *J'arrive où je suis étranger*, p. 36.

12. Alexandre Jollien. *Éloge de la faiblesse*, p. 29.

13. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 65.

14. Jean-Dominique Bauby. *Le scaphandre et le papillon*. p. 14-15.

15. *Ibid.*, p. 17.

Poursuivant ses études et installé en couple, Hawking relate les changements de son mode de déplacement liés à l'évolution de sa maladie pendant son séjour aux États-Unis :

« Depuis quatre ans, j'utilisais un fauteuil roulant manuel ainsi qu'un véhicule électrique bleu, à trois roues, qui se déplaçait lentement et dans lequel je transportais parfois illégalement des passagers. En Californie, nous nous installâmes dans une maison de style colonial appartenant au Caltech, près du campus, où je me servis pour la première fois d'un fauteuil roulant électrique. Cela me conférait une indépendance considérable, d'autant plus qu'aux États-Unis les bâtiments et les trottoirs sont bien plus accessibles aux handicapés qu'ils ne le sont en Grande-Bretagne<sup>16</sup>. »

Dans le même temps, il nous parle de sa vulnérabilité grandissante :

« Ma santé continuait de fait à se dégrader, et la maladie progressait avec pour symptômes en particulier des crises d'étouffement prolongées. En 1985, durant un voyage au Centre européen pour la recherche nucléaire (Cern), en Suisse, je contractai une pneumonie. On m'emmena aussitôt à l'hôpital du canton et l'on me mit sous un respirateur artificiel. Les médecins me croyaient tellement mal-en-point qu'ils proposèrent de couper le respirateur pour abrégier mes souffrances, mais Jane refusa et me fit ramener par ambulance aérienne à l'hôpital Addenbroke à Cambridge. Là, on tenta de me ramener à mon état antérieur, mais il fallut finalement procéder à une trachéotomie<sup>17</sup>. »

Sémelin, plein de doutes et de confusion, décrit l'expérience progressive de la perte de la vue :

« Entre voyance et mal - voyance, je pénétrais dans un univers où vous commencez à perdre vos repères. Que voyez-vous ? Que ne voyez-vous pas ? Vous ne le savez plus très bien, et ceux qui vous entourent encore moins<sup>18</sup>. »

Engagé dans un parcours universitaire, l'étudiant en histoire ne peut que constater la lente détérioration de son sens visuel. Son cheminement évoque un itinéraire entre réalités physiologiques et espaces imaginaires :

« J'étais entré dans un nouveau monde, mais ne le savais pas ou ne voulais pas le savoir. Où que je fusse, je me déplaçais comme dans un tunnel, invisible aux yeux du passant. J'avais en effet atteint le stade que les spécialistes appellent "vision en tunnel"<sup>19</sup>. »

Alors qu'il entame un doctorat, il se sent tenaillé par l'angoisse devant l'impact de la maladie sur ses études :

« À nouveau l'inquiétude montait en moi. Si la détérioration de la partie centrale de ma rétine était à l'œuvre, serait-elle lente ou rapide ? Du coup, pourrais-je terminer ma thèse<sup>20</sup> ? »

16. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 105.

17. *Ibid.*, p. 115.

18. Jacques Sémelin. *J'arrive où je suis étranger*, p. 100.

19. *Ibid.*, p. 111.

20. *Ibid.*, p. 122.



Inéluctablement, l'évolution de la maladie le conduit à faire le deuil définitif de la vision ; un deuil dont il témoigne alors qu'il est devenu un professionnel de la recherche dans le champ de l'histoire contemporaine :

« *En 1991, je perdis complètement prise avec le monde des signes et des lettres*<sup>21</sup>. »

Ces quelques extraits de textes portant sur la narration d'une destinée singulière évoquent la manière dont ces hommes ont fait face, notamment par **la conquête ou la reconquête d'une écriture** ; défi qui n'avait rien d'aisé ni d'inévitable. Aujourd'hui âgé de 72 ans, le professeur Stephen Hawking poursuit ses travaux, entouré d'une aura planétaire. Jean-Dominique Bauby s'est éteint en mars 1997. Le philosophe Alexandre Jollien intervient publiquement et anime des ateliers philosophiques. Aujourd'hui âgé de 40 ans, il a déjà publié de nombreux ouvrages, consacrés notamment à Spinoza. Jacques Sémelin est devenu chercheur au CNRS, professeur à l'EHESS ; il a publié de nombreux travaux, en particulier sur l'analyse des génocides. Comment ces auteurs s'y sont-ils pris pour parvenir à écrire, comment le désir de l'écriture s'est-il imposé à eux et s'est finalement réalisé avec des aménagements et selon des modalités variables ? Examinons ce désir singulier de fixer par l'écrit une trajectoire de vie atypique.

## DÉSIR D'ÉCRIRE ET INSTRUMENTS DU DÉSIR

« *ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXKW, l'apparent désordre de ce joyeux défilé n'est pas le fruit du hasard mais de savants calculs. Plutôt qu'un alphabet, c'est un hit-parade où chaque lettre est classée en fonction de sa fréquence dans la langue française. [...] Tous ces reclassements ont une raison d'être : faciliter la tâche de tous ceux qui veulent bien essayer de communiquer directement avec moi. Le système est assez rudimentaire.*

*On m'égrène l'alphabet version ESA... Jusqu'à ce que d'un clin d'œil j'arrête mon interlocuteur sur la lettre qu'il doit prendre en note. On recommence la même manœuvre pour les lettres suivantes et, s'il n'y a pas d'erreur, on obtient assez vite un mot complet, puis des segments de phrases à peu près intelligibles. Ça c'est la théorie, le mode d'emploi, la notice explicative. Et puis il y a la réalité, le trac des uns et le bon sens des autres*<sup>22</sup>. »

Un premier instrument : l'alphabet. Mais un alphabet revisité pour les besoins particuliers d'un auteur handicapé. L'ordre des lettres étant alors recomposé afin de faciliter la sélection des unités de langage par leur fréquence d'utilisation dans la langue de l'intéressé.

Cet outil est donc sujet à des variations locales selon que les spécialistes s'attachent à produire un alphabet économique en anglais ou en français. Toutefois l'outil à lui seul ne dit rien de l'artisan. Il reste muet sans le désir des intéressés, ne reflétant que les variations d'emploi des lettres dans la langue considérée.

---

21. *Ibid.*, p. 236.

22. Jean-Dominique Bauby. *Le scaphandre et le papillon*, p. 26.

C'est bien le thème du désir qui mobilise les auteurs choisis car ils ont en commun une énergie pour lutter, penser, inscrire et transmettre un message, intellectuel ou romancé, à leurs contemporains. Jean-Dominique Bauby s'explique à ce sujet par une évocation douloureuse :

« *Au café de Flore, un des camps de base du snobisme parisien d'où se lancent les cancans comme des pigeons voyageurs, des proches avaient entendu des piapiateurs inconnus tenir ce dialogue avec la gourmandise de vautours qui ont découvert une gazelle éventrée. "Sais-tu que B. est transformé en légume ? disait l'un. Évidemment, je suis au courant. Un légume, oui, un légume." Le vocable "légume" devait être doux au palais de ces augures car il était revenu plusieurs fois entre deux bouchées de welsh rarebit. Quant au ton, il sous-entendait que seul un bétotien pouvait ignorer que désormais je relevais davantage du commerce des primeurs que de la compagnie des hommes. Nous étions en temps de paix. On ne fusillait pas les porteurs de fausses nouvelles. Si je voulais prouver que mon potentiel intellectuel était resté supérieur à celui d'un salsifis, je ne devais compter que sur moi-même*<sup>23</sup>. »

Pour le jeune Hawking, chercheur en astrophysique, l'expérience de l'alphabet « spécial » ne vient qu'après un parcours universitaire déjà confirmé tandis que progresse la maladie qui attaque ses motoneurones :

« *Avant mon opération, mon élocution devenait déjà plus confuse, et seuls les gens qui me connaissaient pouvaient me comprendre. Mais au moins, je pouvais communiquer. J'écrivais des articles scientifiques en dictant à une secrétaire, et je donnais des conférences à l'aide d'un interprète qui répétait mes propos plus distinctement. La trachéotomie, en revanche, me priva entièrement de la faculté de parler. Pendant un moment, mon seul moyen de communiquer fut d'épeler les mots en haussant les sourcils quand on désignait la bonne lettre sur un tableau alphabétique*<sup>24</sup>. »

À ce stade, Jean Louis Fabiani observe que « *La maladie aurait pu contraindre Hawking à devenir une sorte d'emmuré vivant. Sa volonté de savoir en a fait au contraire un des hommes les plus connectés*<sup>25</sup>. »

Alors qu'il enregistre la dégradation de son sens visuel, Sémelin décrit les premiers objets matériels qui vont accompagner la fin de son travail de thèse :

« *Heureusement, ma capacité à écrire ne semblait pas directement atteinte. Je pouvais rédiger normalement et me relire sans difficulté. Je découvris d'ailleurs qu'en projetant une source lumineuse intense à l'endroit exact où j'écrivais, je me trouvais dans une situation confortable, proche de la normalité. Je me mis donc à rédiger ma thèse dans ces conditions, laissant allumée, même en plein jour, la grosse lampe d'architecte qui était sur mon bureau*<sup>26</sup>. »

Mais la progression du mal provoque l'arrivée de nouveaux instruments et bientôt le poste de travail du jeune thésard se voit occupé par un magnétophone posé près de

23. *Ibid.*, p. 88.

24. Stephen Hawking. *La brève histoire de ma vie*, p. 115-116.

25. Jean-Louis Fabiani (2011). Savoirs en situations extrêmes. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de savoir 2, les mains de l'intellect* (p. 875), Albin Michel.

26. Jacques Sémelin. *J'arrive où je suis étranger*, p. 137.

la lampe. C'est cependant aux États-Unis, lors de son voyage de post-doctorat que Sémelin découvre un matériel qui va changer sa vie de jeune chercheur. Sa rencontre avec les micro-ordinateurs et les possibilités infinies d'adaptation des couleurs, des contrastes ou de la taille des caractères vont constituer un choc :

« *Ô surprise, je revoyais*<sup>27</sup> ! »

Soutenu et aidé par ses collègues américains, le jeune Sémelin va de surprise en surprise :

« *En fait, plus le contraste était prononcé (lettres blanches sur fond noir) et plus précise devenait ma vision. [...] Je n'étais pas au bout de mes surprises. Car Brian m'emmena dans une autre pièce où étaient installés des appareils que je ne connaissais pas : des télé agrandisseurs. [...] En quelques jours, je me retrouvai donc, à mon tout nouveau bureau, doté d'un ordinateur de ce télé agrandisseur, et s'il vous plait, épaulé par une secrétaire*<sup>28</sup>. »

Dans cet environnement, le travail universitaire de recherche et de rédaction progresse tant et si bien que Sémelin achève un premier livre consacré à la résistance civile dans l'Europe nazie. De retour en France, il doit néanmoins faire avec une nouvelle détérioration de sa vision qui le conduit vers un nouveau code de langage :

« *Puis je me décidai à oser un pas supplémentaire pour améliorer mon adaptation au monde dans lequel j'étais désormais obligé de me mouvoir : apprendre le braille*<sup>29</sup>. »

Dans le carcan de son infirmité motrice, le jeune Jollien évoque un outil déterminant pour son émancipation :

« *S'opposant à l'avis du médecin, mes parents m'offrirent un ordinateur. Quelle révélation ! Je pouvais désormais écrire à mes amis, rédiger des textes avec le plus grand plaisir. L'ordinateur devint un précieux compagnon. Il corrigeait mes erreurs, me donnait des synonymes, élargissait ma culture en me fournissant des informations. Ma langue s'enrichit et une soif de culture se fit ressentir au plus profond de moi*<sup>30</sup>. »

L'outil informatique se révèle ici capital dans la conquête d'une identité nouvelle et la réalisation patiente d'un parcours intellectuel dans un corps entravé :

« *Je ne peux pas écrire à la main. J'ai donc dicté ce texte à un ordinateur qui a transcrit ma parole, d'où un style parfois proche de la langue parlée*<sup>31</sup>. »

Le désir et l'outil engagent alors un dialogue fructueux où le premier nommé se voit soutenu par les ressources instrumentales offertes par le second, alphabet reconstitué ou bien ordinateur. Un projet se dessine, là où le désir peut prendre corps et esquisser la production d'une œuvre, scientifique ou littéraire.

Pour Jollien c'est la forme dialoguée avec un Socrate rêvé qui émerge de sa rencontre avec la philosophie :

---

27. *Ibid.*, p. 172.

28. *Ibid.*, p. 173.

29. *Ibid.*, p. 208.

30. Alexandre Jollien. *Éloge de la faiblesse*, p. 83-84.

31. *Ibid.*, p. 15.

« La philosophe, la littérature, je les considérais comme réservées à une élite, à mille lieux de mes préoccupations quotidiennes. Pourtant, un jour, accompagnant une amie dans une librairie, je suis tombé sur un petit ouvrage qui s'intitulait *Philo de base*. [...] Et parmi les livres s'établissait tout à coup une conversion, un but était né<sup>32</sup>. »

Autre chemin pour Hawking qui fait retour sur ses choix d'étudiant dans une autobiographie rédigée à l'automne de sa vie :

« À l'école, la physique était toujours la matière la plus ennuyeuse, du fait de sa facilité et de son évidence. La chimie était bien plus drôle, parce qu'il s'y passait toujours des choses inattendues, telles des explosions. Toutefois, la physique et l'astronomie offraient l'espoir de comprendre d'où nous venons et pourquoi nous sommes là. Je voulais pénétrer les profondeurs de l'Univers. J'y suis sans doute un peu parvenu, mais il reste encore bien des choses que je voudrais savoir<sup>33</sup>. »

L'astrophysicien souligne un point capital dans son évolution intellectuelle :

« Avec mon handicap croissant, j'aurais fait un piètre expérimentateur. En science expérimentale, il est très difficile de se faire remarquer. En général, on appartient à une grande équipe, et l'expérience dure des années. À l'inverse, un théoricien peut-être frappé d'une idée et la formuler en un après-midi – dans mon cas, plutôt à l'heure du coucher –, et il n'a qu'à écrire un article, seul ou avec un ou deux collègues, pour se faire un nom<sup>34</sup>. »

De fait, c'est en évoquant implicitement la figure antique d'Archimède, que le spécialiste du cosmos rappelle ses premiers pas dans le monde de la recherche en astrophysique :

« Mon travail sur les trous noirs commença par un *Eurêka* en 1970, quelques jours après la naissance de ma fille Lucy<sup>35</sup>. »

Il est tentant de faire appel à l'illumination ou à l'éclair de génie qui viendrait frapper le professionnel de la pensée. Pourtant, les éléments matériels, comme les instruments mentionnés ici, apportent un éclairage différent sur les conditions concrètes d'un environnement adapté à toute vie intellectuelle, et plus encore en situation de handicap. De sorte que la production des idées, des textes ou des conférences ne saurait se réaliser concrètement sans le soutien matériel apporté par des outils particuliers, comme l'alphabet en version « *ESA* », l'ordinateur ou le synthétiseur vocal. Bruno Latour s'est livré à une analyse de tels phénomènes, entre **pensée localisée** dans le cerveau de l'intellectuel et **pensée distribuée** dans le collectif de travail. Cette analyse se montre précieuse dans le cas du handicap car tous, aussi bien Hawking que Jollien, Sémelin ou Bauby, évoquent leur environnement matériel pour en souligner toute l'importance dans la fabrication même de leur œuvre. Lorsque Latour s'attache à décrypter les processus engagés dans une vie intellectuelle, il

32. *Ibid.*, p. 11.

33. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 40.

34. *Ibid.*, p. 77.

35. *Ibid.*, p. 94.

s'applique à mettre en lumière l'interaction complexe qui règle les rapports entre le désir du chercheur et l'objet sur lequel s'applique ce désir :

« *La tentation de l'idéalisme vient peut-être du mot même de « données » qui décrit aussi mal que possible ce sur quoi s'appliquent les capacités cognitives ordinaires des érudits, des savants et des intellectuels. Il faudrait remplacer ce terme par celui, beaucoup plus réaliste "d'obtenues" et parler par conséquent de "base d'obtenues", de "sublata" plutôt que de "data" pour parler à la fois latin et anglais*<sup>36</sup>. »

De fait, la situation de handicap donne plus de visibilité à ce processus de travail intellectuel, car on ne saurait mieux qualifier le produit final – article, conférence, livre théorique ou roman – qu'en utilisant l'adjectif « *obtenu* » dans les exemples évoqués ici.

Tel auteur est prisonnier dans un corps devenu inerte à l'exception d'une paupière, cet autre est entravé dans ses mouvements comme dans son élocution, celui-là est témoin de la dégradation inéluctable de ses fonctions motrices ou visuelles ; toutes ces situations soulignent la dimension des opérations concrètes et matérielles permettant l'extraction patiente des éléments promis à devenir trace, texte, étude, schéma, témoignage ou modélisation savante.

## **FIXER LE TEXTE : RÉSEAUX, FÉES ET ANGES GARDIENS**

« *Mais que se produit-il quand un théoricien ne peut utiliser ses mains, c'est-à-dire dessiner des schémas ou effectuer de longs et laborieux calculs ? Que peut-on dire du travail théorique, quand aucune trace visible de la pensée n'est perçue ? [...] N'aurait-il besoin de rien d'autre que d'une tête « bien faite » pour penser*<sup>37</sup> ? »

Pour répondre à cette question, Hélène Mialet s'est penchée sur le collectif de travail mis en place autour de l'astrophysicien britannique. Si le rôle des outils matériels vient d'être souligné, passons maintenant à la dimension capitale de l'environnement humain dans ces situations extrêmes.

Le travail de production scientifique ou littéraire ne peut tout simplement évacuer le rôle incontournable des interactions sociales. C'est le cas pour la production savante réalisée par Hawking : « *Car, à la différence de ses collègues physiciens, il ne peut écrire les équations à la main, ni dessiner les diagrammes lui-même. Le rôle de ses étudiants est donc fondamental et nous permet de voir les processus de délégation nécessaires à la compréhension de la "pratique" théorique, et notamment de la pratique "visuelle". [...] On peut objecter que pour penser il faut bien utiliser ses mains, et si on ne le peut pas, celles des autres, mais surtout ses yeux pour regarder ces derniers travailler, écrire, calculer et dessiner*<sup>38</sup>. »

---

36. Bruno Latour (2007). Pensée retenue, pensée distribuée. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de Savoir, tome 1 Espaces et Communautés* (p. 607), Albin Michel.

37. Hélène Mialet (2011). Stephen Hawking, réflexion sur une pensée diagrammatique. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de Savoir, tome 2 Les mains de l'intellect* (p. 922-923), Albin Michel.

38. *Ibid.*, p. 927.

Mialet décrit ainsi finement les opérations qui se déroulent dans l'équipe au travail, opérations dont le carrefour est constitué par le regard du professeur handicapé :

« *Ses yeux vont devenir ainsi le point d'articulation et d'activation de ce réseau de compétences composés d'individus, de machines et d'outils théoriques*<sup>39</sup>. »

Pareil dispositif autorise l'accomplissement d'un travail de pensée très particulier dans la mesure où le scientifique cloué dans son fauteuil roulant est au centre d'un ensemble d'inscriptions, de diagrammes et de calculs qui circulent entre différents types d'acteurs :

« *Son handicap rend visible un collectif composé d'étudiants, d'équations, d'outils théoriques et de techniques de représentation sans lequel aucun physicien ne pourrait penser*<sup>40</sup>. »

Plus encore, dans ce cas particulier il convient de noter la dimension évolutive de ce dispositif complexe car Hawking a vu ses capacités s'affaiblir très progressivement et les remaniements de son environnement ont été nombreux. Il évoque ainsi son premier projet d'ouvrage destiné à un public candide :

« *J'ai décidé d'écrire un livre sur l'Espace et le Temps à l'intention du grand public après les conférences Loeb que j'ai données à Harvard en 1982*<sup>41</sup>. »

Projets entravés par la maladie qui lui enlève toute capacité d'expression orale :

« *J'ai dû subir une trachéotomie qui m'a enlevé la capacité locutoire et m'a rendu presque impropre à communiquer*<sup>42</sup>. »

Bénéficiant d'un programme de communication informatique, Hawking poursuit son objectif dans des conditions nouvelles auxquelles il adhère positivement ; une attitude qui n'avait rien d'inéluctable ni d'évidente :

« *Grâce à cet appareil, je peux à la fois écrire des livres et des articles, et parler aux gens grâce à un synthétiseur vocal*<sup>43</sup>. »

L'interaction sociale est également au cœur des propos de Bauby lorsqu'il évoque les conditions de son travail de pensée et de production des textes destinés à faire un livre :

« *Trêve de dispersion. Il faut surtout que je compose le début de ces carnets de voyage immobile pour être prêt quand l'envoyé de mon éditeur viendra le prendre en dictée, lettre par lettre. Dans ma tête, je malaxe dix fois chaque phrase, retranche un mot, ajoute un adjectif et apprends mon texte par cœur, un paragraphe après l'autre*<sup>44</sup>. »

Le travail d'écriture se dévoile ici dans sa dimension mentale. Comme au tableau noir ou sur une page vierge, Bauby décrit les opérations qu'il effectue avec les mots dans son espace conscient. Il malaxe, retranche puis ajoute tel un cuisinier en pleine action avec les ingrédients de sa recette ou un artisan peintre jouant avec les matières et les couleurs sur sa toile. Comme un travailleur manuel, Bauby bricole

39. *Ibid.*, p. 928.

40. *Ibid.*, p. 939.

41. Stephen Hawking (1988). *Une brève histoire du Temps*. Première édition Bantam Books NYC, Flammarion, 1989, p. 9.

42. *Ibid.*, p. 11.

43. *Ibid.*, p. 11.

44. *Ibid.*

et manipule les mots et les phrases dans sa tête, avec les outils présents dans son **atelier mental**. Puis, il apprend son texte par cœur. C'est une première stabilisation, intérieure, avant que, plus tard, ne se réalise une seconde fixation dans l'échange avec son entourage social et technique :

« *Sur le badge d'identité épinglé à la blouse blanche de Sandrine, il est écrit : orthophoniste, mais on devrait lire : ange gardien. C'est elle qui a instauré le code de communication sans lequel je serais coupé du monde*<sup>45</sup>. »

Au cours de ce commerce avec l'orthophoniste, Bauby relate un épisode où ce n'est pas l'écrit qui est en jeu mais l'oral. En effet, cadenassé dans ce corps devenu « *scaphandre* », l'auteur n'est plus en capacité de s'exprimer à l'oral. Pourtant, le protocole de rééducation comprend des exercices particuliers afin de stimuler l'expression orale, et c'est encore une fois l'outil alphabétique qui est placé sur le devant de la scène :

« *L'orthophonie est un art qui mérite d'être connu. Vous n'imaginez pas la gymnastique effectuée machinalement par votre langue pour produire tous les sons du Français. Pour l'instant je bute sur le "L", piteux rédacteur en chef qui ne sait plus articuler le nom de son propre journal. [...] Pour mon anniversaire, Sandrine a réussi à me faire prononcer l'alphabet de manière intelligible. On ne pouvait me faire de plus beau cadeau. J'ai entendu les 26 lettres arrachées au néant par une voix rauque, venue du fond des âges. Cet exténuant exercice m'a donné l'impression d'être un homme des cavernes en train de découvrir le langage*<sup>46</sup>. »

Dans ces deux situations, c'est une évidence que le travail d'élaboration des textes comme celle des calculs ou des diagrammes s'effectue dans l'espace intime de la conscience. D'ailleurs, Hawking le mentionne avec une distance teintée d'ironie :

« *Une autre chance fut de choisir la physique théorique, parce que tout est dans la tête*<sup>47</sup>. »

Pourtant, la vie intérieure de Bauby comme celle de Hawking ne nous seraient jamais parvenues sans le concours de dispositifs tout à fait inédits, combinaisons hybrides de technologies et de compétences humaines, d'outils adaptés et de savoir faire **professionnels** :

« *La presse a fait de ce physicien l'exemple même de l'esprit dématérialisé au point que, presque privé de corps, de parole et de geste, il ne peut que penser. [...] Or cet exemple fameux qui paraît conforter le cliché au-delà de toute espérance le dissipe on ne peut mieux : Hawking est la tête d'un réseau extraordinairement fourni en prothèses multiples allant de ses infirmières à ses calculateurs et à ses collègues, si bien que chaque résultat montre l'intense collaboration et la complexité des dispositifs qu'il faut mettre en place pour l'obtenir*<sup>48</sup>. »

---

45. *Ibid.*, p. 45.

46. *Ibid.*, p. 46.

47. Stephen Hawking, *Une brève histoire du Temps*, p. 10.

48. Bruno Latour (2007). Pensée retenue, pensée distribuée. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de Savoir, tome 1 Espaces et Communautés* (p. 611), Albin Michel.

Pour donner forme textuelle aux élaborations de son esprit « *papillon* », Bauby s'appuie sur un dispositif composé de professionnels mais également de personnes qui doivent apprendre à manier l'ESARINTULO afin de pouvoir échanger avec lui. Il s'agit bien, au sens strict du terme, d'une extraction, patiente et méthodique. Cette opération, aussi bouleversante pour les proches que technique pour les professionnels, met en place un espace de réflexion tout à fait singulier dans le rapport au langage. Le temps nécessaire à la constitution d'une seule phrase, lettre après lettre, installe un rythme spécifique dans les échanges entre les acteurs concernés. Cette communication si peu ordinaire conduit Bauby à des observations de son entourage qu'il tient à déposer dans le corps du texte en construction. Le projet d'écriture engagé grâce aux mains d'une autre, se redouble alors d'un regard sur les objets nécessaires à l'acte d'écrire ; objets désormais inaccessibles à l'auteur :

*« Accoudée à la petite table roulante en Formica qui lui tient lieu de bureau, Claude relit ces textes que nous tirons patiemment du vide tous les après-midi depuis deux mois. J'ai plaisir à retrouver certaines pages. D'autres nous déçoivent. Tout cela fait-il un livre ? Tout en l'écoutant, j'observe ses mèches brunes, ses joues très pâles que le soleil et le vent ont à peine rosies, ses mains serties de longues veines bleuâtres et la mise en scène qui va devenir l'image souvenir d'un été studieux. Le grand cahier bleu dont elle remplit chaque recto d'une écriture bâtonnée et consciencieuse, la trousse d'écolière pleine de stylos de rechange, la pile de serviettes en papier prête aux pires expectorations et la bourse de raphia rouge d'où elle extrait de temps à autre la monnaie pour aller chercher un café<sup>49</sup>. »*

Même si les manières d'en parler et de l'écrire diffèrent, le lieu central des opérations de création est ciblé. C'est « *dans la tête* » que ces auteurs font le premier pas vers une vie productrice d'œuvre. Toutefois, on aurait tort de trouver refuge dans le cliché de l'intellectuel désincarné car tous mentionnent avec force le caractère corporel de leur activité. Car c'est un effort, au sens incarné du terme, que de travailler dans l'intimité de son esprit conscient. On lit chez Bauby la dimension manuelle des opérations qu'il exécute dans son espace mental avec les mots et les phrases. On voit chez Hawking le jeu des opérations intellectuelles avec les calculs, les modèles et les diagrammes. On trouve chez Jollien cette évocation du jeu réglé de la pensée mais cette fois présentée sous la forme d'un dialogue intime tenant lieu d'incubateur intellectuel : « *Tout commence dans un dortoir. Une personne handicapée moteur cérébral, entourée de trois camarades d'infortune, a coutume de s'exiler un peu en de toniques dialogues intérieurs pour mieux vivre, rester debout et maintenir le cap<sup>50</sup>. »*

À des années de distance du dortoir de l'institut spécialisé, le philosophe et ses amis, le moine bouddhiste Matthieu Ricard et le psychiatre Christophe André, achèvent un livre en commun en s'attardant sur les conditions matérielles de sa production :

*« Durant ces journées de travail, nous étions entourés d'amies et d'amis bienveillants, permanents ou de passage, sans lesquels nous n'aurions pu*

49. Jean-Dominique Bauby. *Le scaphandre et le papillon*. p. 136-137.

50. Alexandre Jollien. *Éloge de la faiblesse*, p. 11.



*conduire ce projet: ce sont nos trois noms qui figurent sur la couverture, mais tout un réseau d'anges et de fées s'est aussi penché sur le berceau de ce livre*<sup>51</sup>. »

Ils évoquent également la méthode choisie pour la construction et la finalisation de leur ouvrage commun :

*« Nos discussions portaient sur des thèmes que nous avons choisis avant notre séjour, et nous décidions chaque soir du sujet du lendemain, afin que la nuit nous porte conseil. Nos échanges à bâtons rompus étaient enregistrés intégralement, puis retranscrits sur papier. Nos éditeurs et nous-mêmes avons ensuite travaillé à « nettoyer » et à mettre en forme ces heures de conversations et de débats*<sup>52</sup>. »

Il est clair à ce stade que ces auteurs seraient restés parfaitement ignorés des spécialistes de leurs disciplines, pour ne rien dire du grand public, sans le secours des dispositifs qui sont repérés dans le cœur des textes. Réseaux hybrides qui mêlent humains, technologies, ordinateurs, magnétophones ou alphabet adapté. Loin du cliché du créateur désincarné, l'auteur, malade ou handicapé, est bel et bien embarqué dans le monde matériel des manipulations de diverses natures, aussi bien avec son entourage social, réel ou virtuel, qu'au contact des instruments technologiques. À cet égard, de multiples **filiations** seraient à investiguer.

Les lieux de filiation sont ici nombreux, chacun des auteurs convoqués nous le confirme. Bien que nés au sein de familles aimantes et structurées, tous nous parlent de filiations parallèles, de rencontres fortuites devenues centrales pour leurs trajectoires de vie. Compagnons véritables, guides spirituels, ouvrages décisifs, lieux de mémoire collective, autant de formes variables pour chacun. Ils en parlent, l'écrivent et visent à le transmettre, accordant ainsi une place importante aux liens qui se sont tissés, en certains lieux, en certains moments, et à ce qu'ils en ont fait pour eux-mêmes.

Déplaçons enfin notre focale vers la question de la **transmission**, car elle occupe une place imposante dans les textes sélectionnés.

## TRANSMETTRE

L'activité d'un scientifique peut se satisfaire d'obtenir la reconnaissance au sein de son milieu académique, c'est déjà beaucoup. Il n'est pas si fréquent que la voix ou les écrits d'un homme de science rencontrent un large succès populaire dans la société publique. Enfin, les opérations de communication destinées à une audience planétaire et remplies par une personne handicapée sont rarissimes. Le personnage public qu'est devenu Stephen Hawking réussit ce tour de force et peut s'adresser à une audience mondiale. On a vu, avec l'étude menée par Hélène Mialet, les conditions technologiques et humaines nécessaires pour cela. Mais ce qui retient ici l'attention, c'est bien l'intention de l'astrophysicien de transmettre un message pour autrui, entendu au sens très large du terme. Car au-delà de son cas personnel

---

51. Alexandre Jollien, Matthieu Ricard, Christophe André (2016). *Trois amis en quête de sagesse*. Éditions l'Iconoclaste et Allary, p. 11.

52. *Ibid.*, p. 11-12.

et de son lourd handicap, Hawking s'investit et s'engage pour les autres. Pour la jeunesse du monde comme il en a fait la démonstration à l'oral lors de la cérémonie d'ouverture des JO de Londres 2012. Mais également à l'écrit, et pour un public très différent, comme on peut s'en apercevoir dans le premier rapport international consacré au handicap :

« *La lecture du Rapport mondial sur le handicap m'a semblé très pertinente par rapport à mon expérience personnelle. J'ai bénéficié d'un accès à des soins médicaux de premier choix. Je m'appuie sur une équipe d'assistants personnels qui me permettent de vivre et de travailler dans le confort et la dignité. Ma maison et mon lieu de travail ont été aménagés pour qu'ils me soient accessibles. Des experts de l'informatique m'ont aidé avec un système de communication assistée et un synthétiseur de voix qui me permettent de rédiger des cours et des articles et de communiquer avec divers publics. Mais je réalise qu'à de nombreux égards, j'ai beaucoup de chance. Mon succès en physique théorique m'assure le soutien nécessaire pour que je puisse avoir une vie qui vaut la peine d'être vécue. Il est évident que, dans leur majorité, les personnes handicapées dans le monde éprouvent des difficultés extrêmes pour survivre chaque jour, sans parler d'emploi productif ou d'accomplissement personnel*<sup>53</sup>. »

Il est permis de noter que cet exercice de transmission écrite se fait examen de soi. Transmettre invite ici à une forme de réflexivité sur son propre parcours et la manière dont on est parvenu, malgré tout, à faire sa vie :

« *Mon handicap n'a jamais été un obstacle sérieux pour mon travail scientifique. En fait, d'une certaine façon, on pourrait même dire que ce fut un atout. [...] J'ai donc pu me consacrer entièrement à la recherche*<sup>54</sup>. »

Pour Hawking, l'exercice n'est pas uniquement intellectuel. Dans *La brève histoire de ma vie* (2013, trad.), l'astrophysicien tire les leçons de son parcours. Il dresse un constat positif sur l'existence singulière qui aura été la sienne :

« *Au fond, j'aurai eu une belle vie*<sup>55</sup>. »

Ce que Bauby transmet par l'écrit est aussi une affaire de résilience. Malgré les difficultés extrêmes qui ponctuent la construction de son livre, il délivre à son lecteur une liberté intérieure où l'humour a sa place :

« *L'infirmière de service interrompt le cours de mes pensées. Selon un rituel bien au point, elle ouvre le rideau, vérifie trachéotomie et goutte-à-goutte, et allume la télé en vue des informations. Pour l'instant, un dessin animé raconte l'histoire du crapaud le plus rapide de l'Ouest. Et si je faisais un vœu pour être changé en crapaud*<sup>56</sup> ? »

Cloué sur son lit d'hôpital, il observe son environnement avec attention. Jamais plaintif, il s'ouvre des passages vers l'imaginaire. De ce regard qui est le sien, Bauby nous fait don par sa parole intérieure :

53. Stephen Hawking (2011). Avant-propos. *Rapport Mondial sur le Handicap*, OMS et Banque Mondiale.

54. Stephen Hawking, *La brève histoire de ma vie*, p. 165-166.

55. *Ibid.*, p. 166.

56. Jean-Dominique Bauby. *Le scaphandre et le papillon*, p. 11.

« Par le zip entrouvert du petit pochon, j'aperçois une clé de chambre d'hôtel, un ticket de métro et un billet de cent francs plié en quatre, comme des objets rapportés par une sonde spatiale envoyée sur Terre pour étudier les modes d'habitat, de transports et d'échanges commerciaux en vigueur en Terriens. Ce spectacle me laisse désespéré et pensif. Y a-t-il dans ce cosmos des clefs pour déverrouiller mon scaphandre ? Une ligne de métro sans terminus ? Une monnaie assez forte pour racheter ma liberté ? Il faut chercher autre part. J'y vais<sup>57</sup>. »

Pour le philosophe infirme moteur, c'est d'abord la quête d'une place parmi ses contemporains qui se dépose à l'écrit. À la sortie de son établissement spécialisé, et malgré ses difficultés à l'oral, Jollien évoque sa recherche d'une place ordinaire sur les bancs de l'université et l'importance de l'oralisation sur les sentiers de l'intégration :

« Ces événements me firent prendre conscience que j'appartenais à un "autre monde". Dès lors, il fallait tout mettre en œuvre pour s'intégrer, pour apprendre le langage de ce monde, ses codes et ses interdits. Je commençais par observer. [...] Je m'attelai donc à manier les mots, à provoquer le rire chez mes chers camarades. Très vite, à l'étonnement général, je me fis une place parmi eux<sup>58</sup>. »

Dans cet exercice de transmission, ce qui retient encore l'attention du lecteur c'est aussi une certaine forme de reconnaissance de dette à l'égard des guides et des maîtres à penser. Dans ce regard rétrospectif sur son parcours, le philosophe s'adresse ici à ceux qui, bien vivants ou disparus depuis des siècles, lui ont donné matière à réflexion par la parole vivante aussi bien que par les textes venus d'un passé enfui. Au final, le jeu d'esprit proposé dans ce dialogue philosophique conduit le lecteur à renverser les positions établies. Le choix du thème de réflexion consacré à la « normalité » est ici loin d'être anodin et pourtant l'auteur nous invite à interroger joyeusement cette question dans un dialogue où, comme à son habitude, Socrate pique le lecteur de son aiguillon spirituel :

« Socrate : Alexandre, j'ai une idée. Après cela nous serons fixés sur la normalité. Où que je me rende, en quelque situation que je me trouve, tout le monde me considère comme un marginal, un anormal et me traite comme tel. Pourtant, je marche droit, je respecte les lois... Prouve-moi, démontre-moi que je suis, en tout point, tout à fait normal ! (Silence d'Alexandre)<sup>59</sup>. »

Les projets d'écriture du philosophe prennent toute leur dimension de transmission lorsque l'auteur dresse une passerelle entre le passé et le présent. Le pont ainsi proposé se veut porteur d'un message vivant dont les termes mêmes invitent à une réflexion sur notre présent, ses valeurs dominantes et nos habitudes de pensée :

« Souvent, nous nous interrogeons sur ce que la société peut apporter aux faibles et aux marginaux. Ce livre entend modestement montrer ce que des personnes d'une extrême faiblesse m'ont apporté. Ce qu'elles donnent<sup>60</sup>. »

Dans un ouvrage collectif récent, il revisite ce moment originel de sa vocation :

---

57. Jean-Dominique Bauby, *Ibid.*, p. 137.

58. Alexandre Jollien, *Éloge de la faiblesse*, p. 44-45.

59. *Ibid.*, p. 95.

60. *Ibid.*, p. 12.

« À l'heure de la lutte, j'ai compris qu'il me faudrait un jour témoigner de l'héritage que me léguaient mes camarades d'infortune. Ils m'ont transmis le goût de l'essentiel : le désir de progresser, la soif d'une joie inconditionnelle et de la solidarité. À l'institut pour personnes handicapées, où j'ai grandi durant dix-sept ans, est née une vocation de témoin<sup>61</sup>. »

Pardessus tout, Jollien insiste à nous transmettre un message joyeux. Au moyen du dialogue proposé dans son livre, il invite le lecteur à entrer en philosophie avec enthousiasme. Il trace le chemin à parcourir, la progression à venir et les sentiers intérieurs à explorer. Le dialogue mis en scène entre Socrate et Jollien apparaît alors comme un dispositif heuristique au service du voyage intellectuel du lecteur :

« Si ce livre pouvait faire à son tour éclore quelques vocations, inviter le lecteur à entrer en lui-même et découvrir ses profondes aspirations et sa quête véritable, il contribuerait joyeusement à donner sens aux épisodes parfois douloureux qui jalonnent ce modeste dialogue, petit manuel d'un progressant qui a pour guide la joie<sup>62</sup>. »

Du côté de l'historien J. Sémelin, la transmission est on ne peut plus évidente par le choix des objets de recherche. Résistance civile, opposition non armée, combat pacifique, génocide, purification ethnique, autant d'objets dont les dimensions éthiques autant que politiques sont limpides. Analyser la violence extrême et les moyens pacifiques de lutter contre elle, démontre un engagement intellectuel soucieux de la transmission pour les générations présentes et à venir. Pourtant, au moment de terminer son récit autobiographique, l'historien confie à son lecteur une situation de transmission d'un genre inattendu. Une expérience réservée à ses enfants et qui s'appuie sur une pratique particulière de l'oralité à l'heure du coucher :

« Mes chères filles, puisque je ne peux lire pour vous des histoires qui sont dans les livres, je dois donc les inventer. »

Les scènes évoquées font état des doutes de l'auteur, père aveugle qui craint de décevoir ses enfants à l'instant d'accompagner leur coucher. Inventer des histoires est une prise de risque pour ce papa qui choisit pourtant de faire face et d'affronter l'incertitude de l'invention orale, répétée au fil des soirées consacrées à ses enfants. Cette création continue lors du rituel du soir débouche sur la mise en place d'une expérience originale de transmission intra familiale dont témoigne l'une des enfants à la conclusion de l'ouvrage :

« Papa, tu m'as raconté des milliers d'histoires que personne n'a pu lire dans les livres<sup>63</sup>. »

## CONCLUSION

En parcourant un petit nombre de publications avec une focale placée sur le travail de production d'une œuvre écrite par des auteurs en situation de handicap, il s'agissait d'examiner les contextes matériels et relationnels de la création d'un article, d'une conférence ou d'un livre dans des conditions extrêmes. Le poids des opérations

61. Alexandre Jollien, Christophe André, Matthieu Ricard, *Trois amis en quête de sagesse*, p. 21.

62. Alexandre Jollien. *Éloge de la faiblesse*, p. 13.

63. Jacques Sémelin. *J'arrive où je suis étranger*, p 259.

collectives de manipulation, de traduction et d'inscription pour la réalisation du projet des auteurs nous est apparu. On a vu également la part occupée par les objets techniques et les dispositifs technologiques dans ce procès qui permet à un aveugle de mener une recherche universitaire ou à un paralysé intégral de rédiger un livre. On a vu encore que, lorsque l'expression orale n'est plus possible, des aides multiples peuvent se mettre en place pour faciliter l'objectivation, la fixation et l'inscription des contenus de pensée. Mais on voit également comment l'existence même de tels dispositifs, sur le modèle du réseau socio-technique, conditionne en retour les possibilités d'expression. Les seules qualités intellectuelles des auteurs cités auraient difficilement pu trouver à se faire connaître, par des livres ou des conférences, dans un environnement démuné de tels dispositifs. Et dans certains cas, tel le locked-in syndrome, il est longtemps resté difficile de trancher sur la possibilité même d'une vie psychique ; quant à envisager que la vie de l'esprit ainsi emmuré puisse se déposer sur les pages d'un texte imprimé, il a fallu pour cela des avancées majeures dans les techniques de réanimation et de rééducation.

La production de textes, d'ateliers philosophiques ou de conférences forgées par des personnes handicapées ne doit pas faire oublier le contexte humain autant que technologique grâce auquel ces opérations inédites sont devenues possibles. Ce qui valorise la part de l'organisation sociale mobilisée sans minimiser aucunement le travail intellectuel accompli. Car, à l'instar des personnes valides qui font le choix de se consacrer à des activités et des objets savants ou littéraires, ces auteurs montrent bien que, malgré le handicap, ils peuvent prendre place dans la communauté et l'organisation collective des artisans du travail intellectuel. Au fil des pages, soit dans l'exercice de leur profession ou leur autobiographie, il apparaît clairement que la situation singulière qui est la leur évolue positivement par le jeu d'une coalition de moyens variés facilitant la mise au jour puis la transmission de leurs élaborations. Autrement dit, c'est moins le handicap « *en soi* » comme fait de nature ou décret de la fatalité, et bien plus la qualité d'un milieu adapté, réseau hybride combinant humains, codes, outils et technologies, qui autorise (ou non) une vie intellectuelle digne et la production d'œuvres dans de telles situations extrêmes.

Enfin, par analogie, ces expériences permettent de mesurer l'enjeu que constituent de telles combinaisons de moyens hybrides pour la réussite des jeunes handicapés à l'école comme à l'université.

Pour prendre soin de la société inclusive et de son école, nous avons sans doute moins besoin de compter sur de rares destins héroïques et bien plus d'être attentif aux dispositifs collectifs et technologiques autorisant la jeunesse en situation de handicap à exprimer et à transmettre ses talents.



**Références**

- Bauby, J.-D. (1997). *Le scaphandre et le papillon*. Éditions Robert Laffont.
- Fabiani, J.-L. (2011). Savoirs en situations extrêmes. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de savoir tome 2, Les mains de l'intellect*, Albin Michel.
- Hawking, S. (1989). *Une brève histoire du Temps*. Flammarion.
- Hawking, S. (2011). Avant-propos. *Rapport mondial sur le handicap*. OMS et Banque mondiale.
- Hawking, S. (2013). *La brève histoire de ma vie*. Flammarion.
- Jacob, Ch. (2011). *Lieux de savoir tome 2, Les mains de l'intellect*. Paris : Albin Michel.
- Jollien, A. (1999). *Éloge de la faiblesse*. Éditions du Cerf.
- Jollien, A. (2002). *Le métier d'homme*. Éditions du Seuil.
- Jollien, A, André, C., Ricard, M. (2016). *Trois amis en quête de sagesse*. Éditions l'Iconoclaste et Allary.
- Latour, B. (2007). Pensée retenue, pensée distribuée. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de Savoir tome 1, Espaces et Communautés*.
- Mialet, H. (2011). Stephen Hawking, réflexion sur une pensée diagrammatique. In Ch. Jacob (dir.), *Lieux de Savoir tome 2, Les mains de l'intellect*.
- Sémelin, J. (2007). *J'arrive où je suis étranger*. Éditions du Seuil.

Une coédition du réseau Canopé et de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

# Enseigner à des élèves aveugles ou malvoyants

Un ouvrage collectif dirigé par Nathalie Lewi-Dumont

Maitre de conférences à l'INS HEA, Suresnes

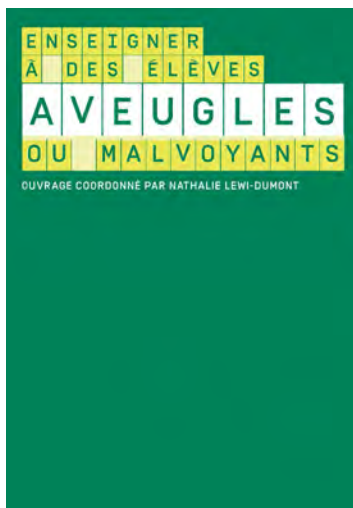
(Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires, Grhapes – EA 7287)

Comprendre les besoins des élèves aveugles ou malvoyants en termes d'adaptations et de scolarisation, dans le contexte actuel de l'inclusion.

Leur permettre de réussir une scolarité avec un accompagnement humain et matériel de qualité.

Donner des indications générales et des exemples utiles à toute personne impliquée dans la scolarisation de ces élèves.

Ouvrage disponible en mars 2016.



Commander en ligne : [laboutique.inshea.fr](http://laboutique.inshea.fr)

## Bulletin de commande

à retourner à : INS HEA - Service des publications

58/60, avenue des Landes - 92 150 Suresnes - Tél. : 01 41 44 31 29 - [vente@inshea.fr](mailto:vente@inshea.fr)

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... Mél : .....

..... exemplaire(s) de l'ouvrage *Enseigner à des élèves aveugles ou malvoyants* au prix de 26,90 €

Ajouter les frais d'envoi (pour 1 exemplaire : 5,40 €, 2-3 exemplaires : 7,40 €, plus de 4-5 exemplaires : 9,40 €.

au-delà, et pour les envois dans les DOM-TOM et à l'étranger nous contacter au 01 41 44 31 29).

Total de la commande : ..... €.

Chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'Agent comptable de l'INS HEA.

À chaque envoi de document sera jointe la facture correspondante.