

Vers un nouveau paradigme du handicap ?

Du corps déficitaire au corps augmenté

Frédéric Reichhart, MCF, Sociologie, INS HEA

Ce texte est la retranscription d'une communication présentée le 10 février 2017, à Strasbourg, dans le cadre de la première séance du séminaire « Vulnérabilité et capacité », dont le thème portait sur « Corps et prothèses : vécus, usages, contextes ».

Ce séminaire est organisée par

- L'Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique (UMR 7222 - Université Pierre et Marie Curie - Paris / CNRS)*
- Le Laboratoire Dynamiques Européennes (UMR 7367 - Université de Strasbourg / CNRS)*
- Le Laboratoire d'Anthropologie Des Enjeux Contemporains (FRE 2002 - Université Lumière Lyon 2 - ENS de Lyon / CNRS)*
- Le Laboratoire Sciences, Société, Historicité, Éducation et Pratiques (EA 4148 – Université Claude Bernard Lyon 1)*
- Le Centre d'Etudes des Techniques, des Connaissances et des Pratiques (EA 2483 - Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne)*
- L'Espace de réflexion éthique région Alsace.*

Intervention

Les notions de vulnérabilité et de capacité renvoient à la question du corps. Ce sont des notions qui interagissent de plus en plus avec la technologie et qui interrogent donc aussi la notion de handicap.

Qu'est-ce que le handicap ? Il s'agit d'une construction sociale, culturelle et historique, un produit fabriqué par chaque société. Les définitions changent également dans le temps. Ce qu'on appelle handicap est un révélateur, quelque chose qui permet d'analyser le social, c'est une manière de voir comment, dans une société qui se compose d'individus différents, tout le monde peut vivre ensemble. Le handicap peut aussi interroger les limites de l'humanité. Quels sont les critères qui fondent la définition du handicap ? Quels sont les marqueurs qui font qu'une personne devient handicapée, à quel moment notre regard sur la personne change pour nous dire que cette personne est handicapée ? Ces marqueurs sont biofonctionnels : on voit quand une personne a un corps différent, un corps marqué par une altération organique et fonctionnelle. Deux registres s'ouvrent à ce moment-là : celui du corps réel et celui du corps symbolique. Le quotidien de la personne, le réel, est marqué par une altération physique et fonctionnelle, par une déficience, mais c'est dans le regard que je porte sur elle qu'elle va devenir handicapée. Lorsque je prends connaissance de son handicap, je vais l'associer à cette catégorie dans un registre symbolique. Dans certain cas, il s'agit d'un marqueur biofonctionnel lié au corps de la personne, dans d'autres cas il s'agit d'un handicap invisible qui apparaît au niveau du comportement de l'individu, il s'agit alors de marqueurs comportementaux ou sociaux.

La notion de normalité ou de conformité est importante dans la définition du handicap. À partir de marqueurs sociaux, on catégorise différentes typologies culturelles. En France, on a ainsi quatre grandes familles de handicap : moteur, mental, visuel et cognitif. Depuis quelques années on parle aussi de handicap psychique. Des pictogrammes viennent symboliser ces différents types de

handicap. D'autres pictogrammes existent à l'étranger pour symboliser des personnes qui ont besoin d'une accessibilité prioritaire. Cela montre une construction culturelle du handicap, chaque société y associe des valeurs et des représentations différentes : parfois positives, mais souvent négatives.

La valeur associée au handicap est extérieure à l'individu, c'est la société qui la construit. Souvent quand on parle de handicap on parle d'incapacité, d'un manque de compétence. Il s'agit de fragilité et de vulnérabilité : quand on est vulnérable on peut être blessée, on peut être atteint. L'incapacité et la vulnérabilité ne sont qu'un regard particulier. On peut être handicapé et capable de faire des choses, mais on aura un regard sur soi qui va changer. Il peut y avoir une différence entre la manière dont on perçoit la personne liée à une catégorie de handicap et la manière dont la personne se voit.

Il y a différentes manières de penser le handicap d'un point de vue scientifique et rationnel. Certains proposent un modèle du handicap séparé de la maladie, maladie et handicap n'étant pas forcément liés. En 1980, le handicap a fait l'objet d'une classification à part¹. Ses dimensions vont se lier aux questions de la déficience organique, de la définition fonctionnelle du corps et de sa dimension sociale. On comprend que le corps est un instrument social, un outil qui permet d'interagir avec les autres et d'agir dans l'environnement. Si ce corps ne fonctionne pas comme il devrait fonctionner, cela aura forcément une répercussion sur la relation que l'on a avec les autres et avec l'environnement. Ces modèles biomédicaux, axés sur le corps qui dysfonctionne, introduisent la notion d'environnement : il faut tenir compte des interactions de l'individu avec son environnement. Ce qui fait le handicap n'est pas simplement un corps qui dysfonctionne, c'est la situation dans laquelle se trouve la personne. Le handicap est le résultat d'un ajustement entre les caractéristiques d'un individu et la complexité de l'environnement dans lequel il vit². Le handicap n'est pas le fait que la personne soit en fauteuil ou qu'elle soit amputée. Ce qui fait le handicap, c'est quand la personne ne peut pas réaliser une habitude de vie parce qu'il y a un obstacle environnemental. Il faut ainsi différencier la personne déficiente de la personne en situation de handicap.

On a une perception du handicap qui s'appuie sur le corps déficitaire. Il s'agit de corps cassés, de corps manquants. Progressivement les choses changent avec la question de la médiatisation : le handicap n'est plus caché par les médias. Un processus d'héroïsation apparaît de plus en plus dans le champ sportif avec les jeux paralympiques. Avec cette médiatisation la personne handicapée devient un héros du quotidien. On est sur une posture de normalisation et de positivation du handicap. La question du mannequinat est intéressante. Certaines personnes handicapées ont pu devenir mannequins (comme Aimée Mullins ou Madeline Stuart). Il y a une ouverture du handicap à un autre statut, celui du corps acteur : mannequin, sportif, aventurier, où d'autres capacités sont reconnues. On est même passé à un autre niveau avec le corps entraîné d'Oscar Pistorius. Il est devenu une figure marquante du handicap et a permis l'émergence d'un nouveau paradigme. Pour la première fois, on a dit que les prothèses conféraient un avantage. Auparavant, être handicapé c'était avoir moins. Dans le cas d'Oscar Pistorius, celui qui est handicapé devient celui qui a plus. C'est la prothèse, le progrès technique qui vient symboliser ce changement : le corps déficitaire devient un

¹ La classification internationale des handicaps (CIH) a été créée en 1980, à l'aide du modèle du Dr Philip Wood qui définit le handicap en 3 points généraux :

- La déficience psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap.
- L'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité. Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.
- Le désavantage pour l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Il correspond à l'aspect situationnel du handicap.

<https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php> (consulté le 06/03/2017)

² Selon Patrick Fougeyrollas.

<https://www.pulaval.com/auteurs/patrick-fougeyrollas> (consulté le 06/03/2017)

corps capacitaire. Mais l'on peut se demander si la technologie n'est pas un biais. Est-ce que les performances sont liées à la technologie ou sont-elles liées aux capacités physiques et motrices de la personne ? Le cybathlon, une compétition d'hommes augmentés, exacerbe ce questionnement.

Le corps entraîné, le corps performant ne se limite pas qu'au champ sportif. L'idée d'augmenter la performance et la rentabilité, mais aussi de limiter les douleurs apparaît dans d'autres domaines, comme le monde du travail. Les premiers exosquelettes permettaient aux soldats de marcher longtemps, avec des ressorts leur permettant de ne pas user leur force musculaire.

Qu'est-ce qu'on appelle le corps augmenté ? La restauration ? Le renforcement ? La diversification du potentiel humain par des techniques biomédicale et technologiques ? Le corps augmenté questionne ce qu'est un corps, ce qu'est la machine, ce qu'est le corps et son prolongement, le corps hybride. Qu'est-ce qu'un cyborg ? Quels attributs font d'une personne un cyborg ou un handicapé ? Quelle est la frontière entre les deux ?

La technologie a profondément modifié la manière dont on construit le handicap et dont on se le représente, en tous les cas dans nos sociétés. La technologie a une influence sur la façon dont on perçoit les corps déficitaires et capacitaires. Cela pose la question de ce qu'est l'humanité ? Avec la question du cyborg, la frontière entre la machine et l'homme est floue, un nouveau questionnement apparaît.

Questions-Réponses :

Question 1 : Il y a un savoir énorme engrangé par l'utilisation des prothèses. Que peut-on apprendre des personnes qui ont appris à les utiliser ? C'est un savoir qu'une personne qui n'est pas handicapée n'a pas. Quand notre corps fonctionne, on n'a pas connaissance de ce savoir-là. Ce savoir est peut-être un supplément qui peut rendre jalouse la personne qui ne la porte pas.

Je pense qu'aujourd'hui on n'a pas encore d'éléments pour répondre à cette question. On peut se demander ce qu'en pense la personne, une personne que l'on considère comme un cyborg. Est-ce qu'elle se considère comme un cyborg ? Que dit-elle de sa situation ? Comment est-ce qu'elle vit les choses ? Qu'est-ce que ça lui apporte ? Il y a une distinction entre ce que vit la personne et ce que je peux en percevoir. Pour certains, c'est une renaissance, on est dans une logique de résilience. La rééducation permet de retrouver une vie quotidienne. Certains disent que les lunettes sont aussi des prothèses. Effectivement, si le handicap est une altération organique et fonctionnelle, la déficience visuelle en fait partie. Mais est-ce que les personnes myopes ou presbytes se sentent handicapés ?

Question 2 : On n'est pas cyborg tous les jours, à tous les moments de sa vie. Quand le soir je vais me coucher, je ne suis plus cyborg, je suis amputée dans mon lit. Le vécu fait que les cyborgs redeviennent des personnes très fragiles. Pourtant dans l'imaginaire, ce sont des personnages extraordinaires (cf. films). La réalité est bien plus terrifiante. Du coup, nombre d'entre eux pensent au suicide.

Vous illustrez bien l'idée que le handicap est lié à une situation et non pas à un état. Quand je voyage, il y a des situations où je suis handicapé, car je ne sais pas lire la langue sur les panneaux, c'est lié à la situation. C'est pareil pour tout le monde, on est jamais tout le temps en pleine capacité. L'environnement me permet de faire ou de ne pas faire. Il n'y a pas de permanence, il y a toujours une situation où l'ajustement entre l'individu et l'environnement est nécessaire, c'est un combat quotidien. Il y a dans la vie de l'instabilité, face à laquelle on peut s'ajuster, mais on n'y parvient pas toujours très bien. Tout dépend des situations.

Question 3 : La notion de handicap n'est-elle pas liée aussi aux choix ? On ne choisit pas d'être handicapé, alors qu'on peut décider d'être un homme augmenté.

Tout à fait. Avec le handicap on parle de rééducation, de réadaptation. Le but c'est souvent de retrouver de l'autonomie dans la vie quotidienne, c'est là où apparaît le lien entre l'homme augmenté et le handicap. L'homme augmenté utilise la technologie pour augmenter ses compétences ou les diversifier.

Question 4 : Qui sommes-nous pour parler à la place des personnes en situation de handicap ? Quel sens pouvons-nous donner à toutes ces technologies. On semble oublier la personne confronté au quotidien à son handicap.

Je parle de ce que ces personnes m'ont appris. C'est une question d'éthique, car on interroge la notion d'autonomie. Je n'ai pas utilisé les mots inclusion ou intégration, car ce sont des termes idéologiques. Ce qui motive les personnes d'être comme les autres, c'est surtout de pouvoir agir seules et de faire des choses. Le corps est un instrument qui permet d'interagir avec les autres et avec l'environnement. Si une partie ou une fonction du corps est cassée, j'aurais du mal à agir. La compensation par la technologie, par l'intervention humaine de l'accessibilité a juste pour but de permettre à ce corps de retrouver une possibilité d'action avec l'environnement. C'est ce que nous disent les personnes. Mais je pense que c'est un champ d'étude en pleine construction, chacun reste singulier et à sa manière de voir les choses. Les choix et les situations ne peuvent pas être généralisés. Ce sont des positions individuelles qu'il faut entendre.