

Handicap : la technologie change-t-elle la donne ?

R ParisTech Review / Rédaction / Septembre 28th, 2012

health and medical research

Aux Jeux olympiques de Londres, la vision de l'athlète handisport Oscar Pistorius, replié dans les starting blocks au côté des plus grands coureurs mondiaux, avait posé une question inédite : le sportif va-t-il tirer un avantage déloyal de ses prothèses de nouvelle génération ? Les technologies permettent aujourd'hui des performances étonnantes. Mais le progrès technologique fait-il avancer l'insertion des handicapés ?

On peut s'en étonner, mais depuis vingt ans les taux de handicap sont **en hausse**. Cela tient à de multiples raisons, comme les guerres et, dans les pays développés, le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'affections chroniques. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), plus d'un milliard de personnes vivent avec une certaine forme de handicap. Ce chiffre représente environ 15% de la population mondiale. D'autres agences internationales avancent une estimation de 500 ou 600 millions de personnes.

Ces chiffres donnent la mesure de l'utilité des aides techniques. Pour autant, on peut se demander si le développement des techniques de compensations peut réellement contribuer à faire évoluer la place des personnes handicapées dans nos sociétés. Car la question des capacités physiques est inséparable de celle de l'intégration, qui a pris une place centrale dans la définition du handicap.

La question centrale de l'intégration

Emprunté à l'anglais « hand in cap », le terme est issu des sports hippiques. Il désigne à l'origine l'application d'un désavantage sur les meilleurs concurrents (par exemple un supplément de poids sur les meilleurs chevaux), afin d'égaliser leurs chances avec les moins bons, lors de « courses à handicap ». L'apparition du mot « handicap » constitue une **rupture significative** dans la considération des personnes handicapées. Après des siècles passés à mettre en avant l'altérité et la déficience, à exclure les individus de la norme sociale, le mot signale un désavantage que le collectif considère moralement devoir combler pour inclure chacun dans la compétition sociale. Ainsi, loin de l'« infirme », le « handicapé » s'inscrit d'emblée dans une forte volonté d'inclusion des membres considérés comme les plus faibles.

Le stéréotype du fauteuil roulant reste marquant, mais dans un pays comme la France il ne représente que 2% de la population handicapée. Le champ du handicap est beaucoup plus large. L'OMS le définit comme le « résultat de l'interaction entre une altération, durable ou

définitive, d'une ou plusieurs fonctions motrices, sensorielles ou intellectuelles, et des obstacles rencontrés dans l'environnement matériel et social ». Dans la plupart des pays développés, la législation récente porte la marque de cette vision, en travaillant sur l'égalité des droits et des chances, la participation à la vie collective : accès au travail, aux transports, aux espaces publics, mais aussi aux fonctions électives. L'approche compassionnelle qui avait cours jusque dans les années 1980 et qui enfermait les personnes handicapées dans une logique de dépendance s'efface devant l'affirmation de leur pleine citoyenneté.

Ce nouveau regard est l'aboutissement d'un long processus historique. Jusqu'au XVIII^e siècle, l'infirme poussait malgré lui la société à se poser cette question : « De quoi est-il le symptôme ? », et c'est au nom de la charité qu'on l'aide à survivre, en marge de la communauté. Mais dans les pays industrialisés cette approche excluante se transforme radicalement à la fin du XIX^e à travers les accidents de travail causés par l'industrialisation, et au début du XX^e siècle avec les « gueules cassées » de la Grande Guerre. Après avoir brisé les corps, la société, symboliquement endettée, se doit de les réparer. Ainsi, de la simple assistance pécuniaire en vigueur depuis des siècles, on se met progressivement sur la voie du reclassement social. En France, par exemple, s'enchaînent une série d'étapes : réparations des accidents du travail (1898), emplois réservés (1916), rééducation (1918), emploi obligatoire (1924), et à partir des années 60, conservation du logement pour les handicapés mentaux ou encore accessibilité pour les handicapés moteurs. Aux Etats-Unis, ce sont les pathologies mentales qui sont redéfinies, avec l'apparition dans le *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders* du « post-traumatic stress disorder », qui permettra d'offrir un cadre juridique et sanitaire au traitement des vétérans de Corée et du Vietnam, avec un double objectif de réparation et de réinsertion.

L'historien Henri-Jacques Stiker résume ce glissement ainsi : « Sans bannir les mots « défectifs » (infirme, impotent, invalide, imbécile, etc.), on voit apparaître les mots du « retour » (reclassement, réadaptation, rééducation, réinsertion, etc.). » S'appuyant sur ce langage inédit, de nouveaux organismes apparaissent pour donner une place sociale et une indépendance économique aux personnes handicapées. En outre, dans les déclarations et conventions des droits de l'homme, ce sont les droits à l'égalité juridique, économique, à la dignité, à l'éducation, à l'enseignement et l'apprentissage, etc. qui sont explicitement énoncés. En 1975, l'Organisation des Nations unies déclare que « le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine ». Aujourd'hui, la prise de conscience du handicap par l'opinion publique est réelle, et dans les pays développés, les pouvoirs publics, à travers des lois et des recommandations (3), continuent d'essayer de trouver un mode d'insertion convenable.

Au total, on peut, de nos jours, globalement définir la prise en charge du handicap comme un ensemble de dispositifs (législatifs, pédagogiques, techniques) visant à le compenser. C'est dans ce cadre qu'il convient d'apprécier les apports de l'innovation technologique, qui suscitent de grands espoirs. Où progresse-t-on le plus vite ?

Les sens : prothèses et logiciels

Beaucoup s'accordent sur ce point, les plus grands progrès en cours touchent aux deux principaux handicaps sensoriels : la surdité et la cécité.

Concernant la surdité, les dernières prothèses permettent de limiter la pollution sonore des bruits de fond, et facilitent donc les conversations. Les surdités profondes peuvent bénéficier d'implants cochléaires, dont le rapport Thoumié, en 2004, rappelle toutefois la limite : « Ces prothèses, très onéreuses, ne sont souvent pas portées en raison de l'absence d'accompagnement sous la forme d'une rééducation auditive visant à développer la plasticité cérébrale ».

En matière de cécité, le recours à la technologie est très riche, même si sur les domaines les plus intéressants on en est encore au stade expérimental. Une partie de la recherche se concentre aujourd'hui sur la mise au point et l'implantation d'une nouvelle génération de **prothèses rétinienne**s. Pour aider les non-voyants dont le nerf optique est encore intact, ces puces électroniques transforment une image capturée par une caméra extérieure au corps en signaux électriques interprétables par le cerveau. Une trentaine de volontaires testent actuellement ce type d'implant dans le monde, notamment à l'Institut de la vision à Paris.

À côté de ce type de solutions radicales, l'innovation technologique porte largement sur la parole synthétique et la reconnaissance de caractères. Dans un rapport publié en 2010 (PDF), le cabinet Nova 7 rappelle que depuis les premières applications développées à Boston, plusieurs générations de machines à lire ont vu le jour : « La société Data Copy, qui a été leader dans le domaine des scanners et de la reconnaissance de caractères, et la division Speech Plus de Westinghouse pour la parole synthétique, sont issues de l'apport de l'équipe d'ingénieurs dédiés à la recherche pour les handicapés visuels du laboratoire de **Telesensory** ».

Enfin, les avancées technologiques liées à la cécité portent également sur l'accès à l'information écrite, quel que soit le support. Le braille, deux siècles après sa naissance, s'adapte de plus en plus aux technologies. Numérique et complété par la synthèse vocale, il permet désormais aux non-voyants d'avoir accès à Internet, grâce à des logiciels comme « **Jaws** », qui permet à l'utilisateur d'un afficheur Braille d'avoir un accès tactile au contenu de l'écran de l'ordinateur.

Le mouvement, l'espace : robotique et TIC

Le handicap moteur suscite lui aussi quelques avancées notoires dans le champ de la robotique.

Véritable défi technologique mis au point par la société coréenne Cyberdyne, l'exosquelette **Robot Suit HAL** vise à redonner la marche via des jambières rigides. Destiné aux personnes à mobilité réduite, il s'adresse aussi au personnel médical dans leur manipulation de ces mêmes personnes. Cet ensemble, hautement futuriste, s'est déjà vendu

à 2000 exemplaires au Japon – pour un prix allant de 2000 à 17000 euros l'exemplaire. Plus traditionnel, le fauteuil roulant bénéficie également d'avancées appréciables. Conçus comme de véritables centrales, les fauteuils sont voués à assumer de plus en plus de tâches facilitant l'autonomie de son propriétaire. Certains fauteuils sont en passe de devenir de vrais véhicules tout terrain, capables de s'adapter aux obstacles de la ville, de monter des marches ou de se dresser sur deux roues, sur la base de la technologie Segway.

L'espace péri-personnel de la personne handicapée, autrement dit, l'accessibilité, profite aussi de l'avancée des technologies de l'information. Notons par exemple l'initiative conjointe de la Mairie de Paris et l'Institut de la Vision, qui consiste, sous le nom « Panammes 2009-2014 », à développer autour du Centre Hospitalier des Quinze-Vingt une zone d'expérimentation urbaine, afin d'améliorer l'accessibilité et la mobilité des malvoyants et des malentendants. Face à l'aménagement du monde extérieur, les technologies du maintien à domicile, particulièrement adaptées en cas de diabète, d'hypertension ou encore d'insuffisance cardiaque congestive, visent un double objectif : prévenir ou réduire le besoin de soins au sein d'établissements spécialisés, permettant ainsi d'alléger la charge financière d'une part, et d'autre part, le fardeau affectif et moral qu'ils impliquent pour le patient et son entourage.

Ce rapide balayage des avancées technologiques laisse espérer la disparition de la plupart des cas de surdité profonde et, à relativement brève échéance, la fin de la cécité totale pour un grand nombre d'aveugles. La mobilité, elle aussi, est en très net progrès, avec des innovations qui relevaient encore de la science-fiction il y a vingt ans. Mais il faut conserver à l'esprit que nombre d'entre elles en sont encore au stade expérimental, et sont à tout le moins très coûteuses. Et il est évident que la technique est incapable de tout compenser.

Au-delà de la technologie

Réduire les sources possibles de handicap reste a priori très efficace. C'est le sens, par exemple, de la prévention contre la rubéole, responsable de malformations fœtales, de la prévention routière, ou d'une lutte plus générale contre l'état de misère responsable de déficiences graves (carences nutritives, arriérations mentales...). En outre, la technologie, aussi évoluée soit-elle, ne peut rien contre le milieu social, qui fait considérablement varier la façon de vivre son handicap (conditions familiales, qualité de l'habitat, niveau socio-économique, législation et la mentalité du pays...). D'ailleurs, la diffusion de ces nouvelles technologies est bel et bien freinée par ses prix prohibitifs, faute d'un marché assez large pour rentabiliser les coûts. Le rapport Thoumié fait part de sa crainte que « l'inégalité devant l'accession aux technologies n'accentue les situations de handicap vis-à-vis des valides ». Ainsi, ces avancées prometteuses ne peuvent pas se passer d'une mise en œuvre de conditions permettant un accès pour tous.

Par ailleurs, au-delà du tarif, l'appropriation des aides techniques demande souvent un accompagnement. On peut ajouter que les nouvelles technologies au service du handicap ne sont pas forcément synonymes d'un appareillage futuriste et révolutionnaire. Lorsque les chaînes Gulli, Canal J et TiJi produisent des émissions d'apprentissage de la Langue des

signes française et des programmes dédiés, ou qu'un site comme « tvpourtous » met en ligne 600 minutes de vidéos éducatives accessibles aux sourds et aux malentendants, il y a fort à parier que les personnes ciblées y voient une amélioration familière, concrète et bienveillante du quotidien.

Enfin, bien en amont de sa diffusion, la technologie appliquée au handicap souffre d'une recherche insuffisamment valorisée. Faiblesse des moyens, absence d'organisation structurée et trop faible visibilité du secteur. À l'origine de ces carences, quelques raisons reviennent souvent : une très faible place accordée aux problèmes du handicap dans l'enseignement de la santé et des sciences médicales, une discrétion d'affichage du handicap comme priorité par les organismes de recherche, et une absence d'accord sur le périmètre des recherches relevant des différentes disciplines (sciences humaines et sociales, sciences de l'éducation, recherche biomédicale, techniques de rééducation, matériels automatisés, robotique).

Une chose est sûre : ce progrès technologique, dans ce qu'il a à la fois de prometteur et de relatif, fait écho à la tension dans laquelle les personnes handicapées se trouvent être aujourd'hui. Selon la sociologue du handicap Myriam Winance, « la personne handicapée est partagée entre accepter sa différence (ce qui revient à accepter qu'elle n'est pas normale) ou s'accepter comme normale (ce qui suppose qu'elle cache ou couvre, et donc nie, sa différence). Concrètement, la personne handicapée est tiraillée entre deux affirmations : Je suis comme tout le monde ou Je suis différente. » Effectivement, la technologie tend à épouser cette aspiration à « être comme tout le monde ». C'est le sens de notre exemple initial, celui de Pistorius. Mais ces technologies se heurtent sans doute à la différenciation. Mais, ajoute Ludovic Vievard, le « Nous sommes tous semblables » est un refus de penser la diversité et de lui faire une place, d'où la revendication par les handicapés d'un « droit à la différence ».

Au total, il est difficile d'affirmer que la technologie est un facteur solide d'intégration des personnes handicapées. Mais on peut renverser la perspective et considérer l'intérêt des problématiques du handicap pour l'innovation technologique – ce qui, comme on va le voir, pose certains problèmes.

Le handicap, source d'innovation ?

Geoffroy Bing, consultant en marketing sociétal chez Nova 7, confirme : « Parce qu'il pose avec singularité des questions d'usage, d'accessibilité et d'acceptabilité spécifiques, le handicap porte en lui les germes d'innovations dont la société entière peut bénéficier ». Dans son étude pour l'agglomération Grand Lyon, il ne tarde d'ailleurs pas à aborder le handicap sous l'angle du marché : « On voit apparaître de grands acteurs industriels issus de l'électronique et des NTIC sur le marché de l'autonomie et du handicap. Les perspectives de déploiement des technologies de l'information, ainsi que de la domotique et de la robotique, laissent à penser que le marché sera demain assez rentable pour accueillir de nouveaux acteurs économiques. » Si les nouvelles technologies contribuent à faire du handicap un secteur, il faut alors noter le risque d'instrumentalisation.

Geoffroy Bing développe : « Le handicap renvoie à une cause noble permettant de faire sauter certains verrous ouvrant la voie à certains travaux de recherches peu en phase avec la cause qu'ils défendaient initialement. » La question se pose au moins sur deux plans. Le premier est la question générale de la performance et de l'amélioration du corps humain : l'approche par le handicap peut conduire à des travaux sur la génétique, ou à des programmes d'amélioration de la performance physique, posant de graves questions éthiques.

Deuxième plan, la cause du handicap peut servir de cheval de Troie à des intérêts privés ayant comme stratégie une capture des politiques publiques. On peut penser notamment au détournement des problématiques de l'accès aux lieux publics, qui ouvre la voie à un contrôle et une surveillance des déplacements, ce qui pose des questions de confidentialité et de capture de données privées. Mais on peut aussi évoquer, plus simplement, la course aux équipements et la pertinence de certaines normes. La question se pose notamment dans un contexte marqué par la puissance du lobbying, qui peut amener des acteurs économiques peu scrupuleux à endosser une cause à la légitimité incontestable pour pousser leurs intérêts.

C'est en cela que Jean-Marie André, dans le rapport Thoumié, indique qu'« il est indispensable que la recherche technologique sur le handicap soit clairement identifiée et encouragée par les organismes officiels, que le handicap soit entendu dans son sens exact, que le terme de handicap ne constitue pas un alibi fournissant un faux-bon prétexte humanitaire, ce qui a été trop le cas ces dernières années ».

More on paristech review

On the topic

- [Médecine personnalisée: la révolution est en marche](#) By *Marc-Olivier Bévierre* on *November 8th, 2011*
- [L'avenir du high-tech médical à domicile](#) By *McKinsey Quarterly* on *October 12th, 2011*
- [Les trois visages de la ville 2.0](#) By *ParisTech Review* on *May 9th, 2012*

By the author

- [Institutions et enseignants face au tsunami des MOOCs](#) on *February 18th, 2014*
- [Doctorats: vers une crise de surproduction?](#) on *January 29th, 2014*
- [Afrique: l'agriculture accélère grâce aux nouvelles technologies](#) on *January 14th, 2014*

