

La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images
bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de
compensation/restauration.



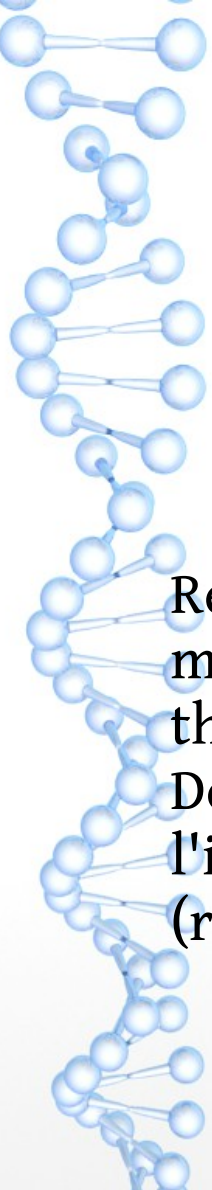
4ème Conférence annuelle ALTER
*Interroger les sociétés contemporaines à la
lumière du handicap*
Paris – France, 2-3 juillet 2015

Valentine Gourinat

UMR 7367 Dynamiques
Européennes, CNRS-Université de
Strasbourg; Unité d'éthique du
CHUV, Université de Lausanne

Nathanaël Jarrassé

Equipe AGATHE (INSERM U-
1150), Institut des Systèmes
Intelligents et de Robotique (ISIR-
UMR 7222), CNRS - Univ. Pierre et
Marie Curie, Paris VI

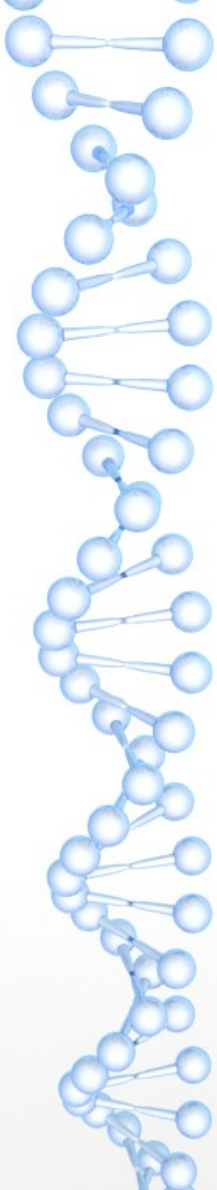


Une étude tirée d'une
observation mixte
Prégnance du terrain.

Recherches fondamentales
menées dans le cadre d'une
thèse en éthique et d'un projet
Défi-SENS/ « Mission pour
l'interdisciplinarité du CNRS »
(robotique/neurophysiologie)

Deux champs disciplinaires en
dialogue : L'ingénierie
prothétique et les sciences
humaines et sociales.

Observations de terrain menées
au sein de l'IRR de Nancy et de
l'IURC de Strasbourg.



Introduction :

Un décalage entre les images de l'appareillage et la réalité de l'amputation



Introduction : Un décalage entre les images de l'appareillage et la
réalité de l'amputation.

Une fantasmagorie des corps appareillés

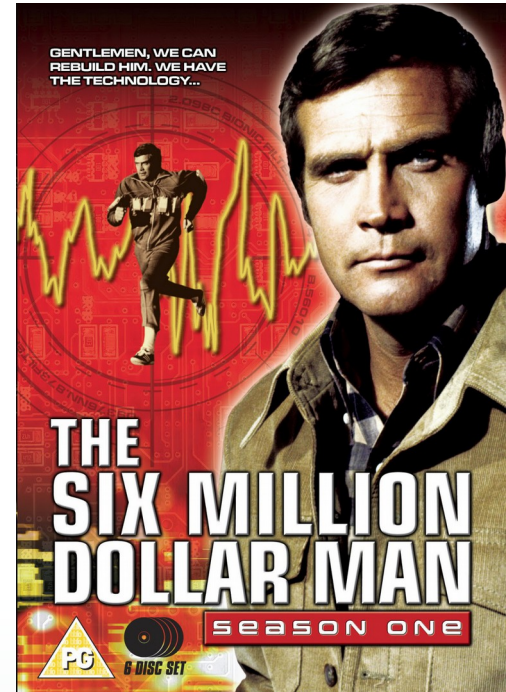
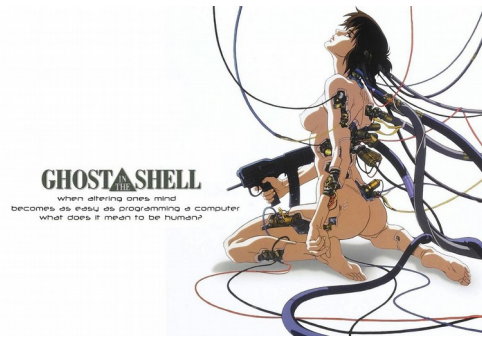
Une fantasmagorie des corps appareillés : Des amputés peu représentatifs



Une fantasmagorie des corps appareillés : Des prothèses spécifiques et peu communes



Une fantasmagorie des corps appareillés :
Des œuvres de fiction qui marquent les esprits





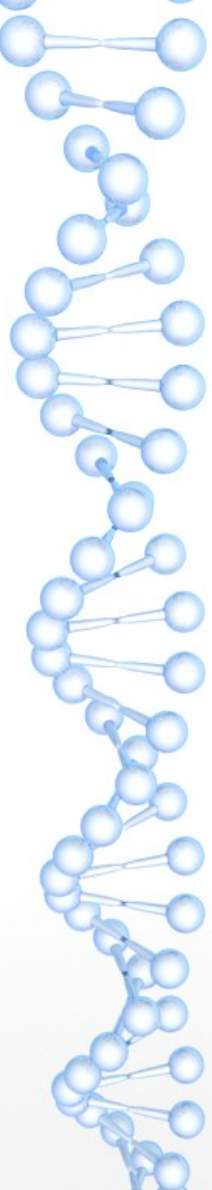
Un décalage entre les images de l'appareillage et la réalité de
l'amputation

Une réalité plus modeste et pragmatique

Une réalité plus modeste et pragmatique

Des profils de patients bien différents





Une réalité plus modeste et pragmatique
Des patients essentiellement âgés et malades

Âge moyen des patients
amputés : 69 ans

Plus d'un tiers des amputés a
plus de 70 ans.

Amputations mineures : près
de 60 %

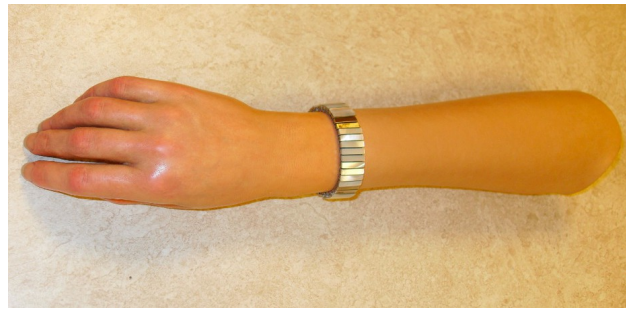
Amputations du membre
supérieur : entre 10 % et
15 %

Amputations liées à un
accident : environ 10 %

Autres causes (**cancer**,
malformation congénitale,
etc.) : moins de 10 %

Amputations liées à une
maladie vasculaire : plus
de 80 %,
dont 50 % relatives au **diabète**.

Une réalité plus modeste et pragmatique
Des dispositifs prothétiques plus simples et modestes





Une réalité plus modeste et pragmatique

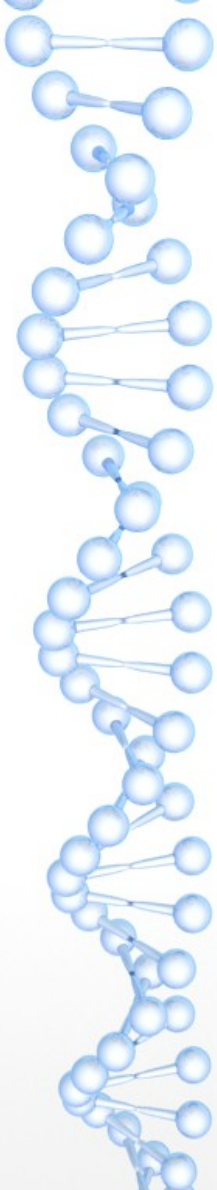
Des dispositifs prothétiques plus simples et modestes

Beaucoup de prothèses esthétiques (prothèses inertes), et de prothèses mécaniques (prothèses passives).

Les prothèses myoélectriques ou robotisées (prothèses actives) sont en réalité minoritaires (*sauf en MS*)

Les prothèses sont prescrites en fonction du profil du patient, de ses capacités, de son projet de vie, etc.

Elles sont donc calées sur le « paysage type » des patients (capacités réduites, âge avancé, etc).



Une image déformée par des données mal comprises.



Une image déformée par des données mal comprises

La question du rapport au temps

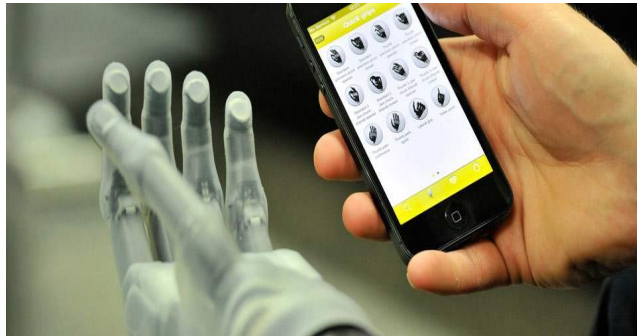
La prothèse dans l'imaginaire médiatique : un « produit fini »,
à l'usage abouti et détaché de toute notion temporelle.

Et pourtant...

La question du rapport au temps

Temps de l'apprentissage :

Une démarche longue et complexe, jamais achevée.



Définition des combinaisons posturales (Touch Bionics)

Temps de l'usage :

Une utilisation limitée dans la durée et dans le temps.

- Pas de port permanent possible.
- Obsolescence du matériel.
- Vieillesse du corps.



Une image déformée par des données mal comprises

Une conception partielle et orientée de la performance

La prothèse apparaît efficiente, porteuse d'un pouvoir performatif sur le corps (efficacité « en soi », désincarnée).

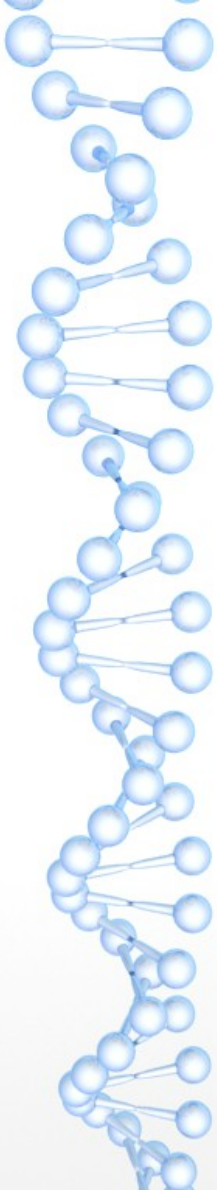
Et pourtant...

Une conception partielle et orientée de la performance
Une performance situationnelle et toujours dépendante des capacités corporelles initiales.

La prothèse est limitée à des fonctions précises et situées, là où le corps est polyvalent. Efficacité toujours relative et situationnelle.

L'appareillage n'a d'effet que si le corps lui en donne la ressource. Ne fonctionne pas en soi.





Quelles conséquences sur le patient et le monde de l'appareillage ?



Quelles conséquences sur le patient et le monde de l'appareillage ?

La problématique des influences.

Ces images répétées et ces conceptions mal comprises sont progressivement intégrées par des acteurs indirects (voire directs) du milieu.

La problématique des influences

L'influence sur la recherche fondamentale

- Production culturelle > production industrielle
- Influence jusqu'aux politiques de recherche et financement
- Propositions scientifiques rejoignent productions culturelles

Exemple page appel financement UE : *“FET Open funds projects on new ideas for radically new future technologies.”*

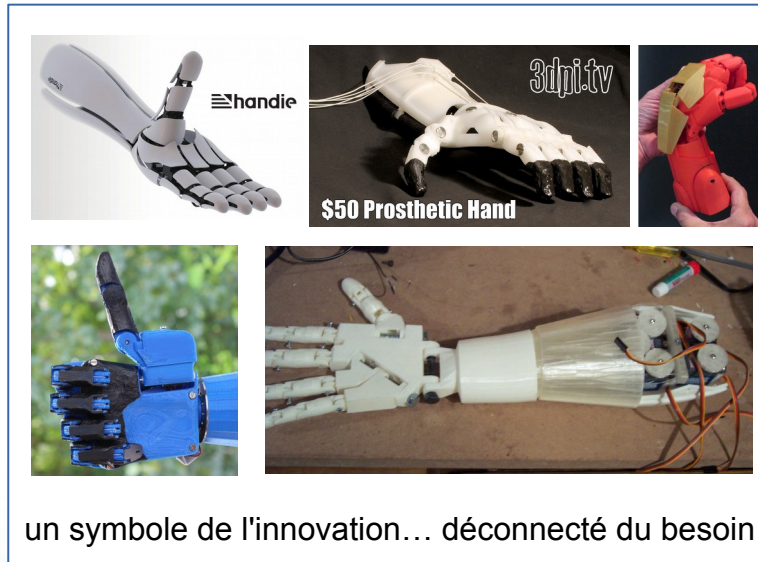
The screenshot shows the 'DIGITAL AGENDA FOR EUROPE' website. The 'FET Projects Portfolio' is displayed with various project categories. Two orange arrows highlight the 'Human-Computer Interaction' and 'Robotics' categories, pointing to images of a hand reaching towards a robotic hand and a humanoid robot holding a glowing sphere, respectively.



- *Accélération temporelle du rythme de la recherche*
- *Réponse à des attentes de l'imaginaire collectif*

La problématique des influences

Quels impacts dans les usages et les applications ?



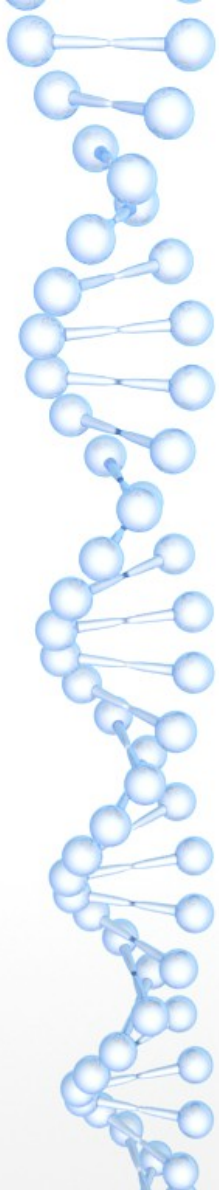


Quelles conséquences sur le patient et le monde de l'appareillage ?

Du côté des patients ?

La plupart des patients subit l'influence de ces conceptions sur les autres (préjugés des interlocuteurs ou du grand public).

Certains patients, par manque d'information, sont eux-même influencés par cet imaginaire.



Des attentes déçues.

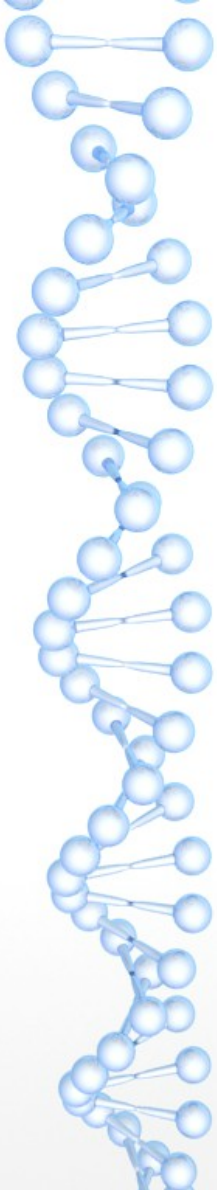
Espoirs insatisfaits, choc de la réalité.

Une envie de bénéficier d'appareillages qui ne sont pas toujours adaptés (exemple du nomadisme).

Une difficulté d'apprentissage source de souffrance et de frustration.

Une perspective de mobilité qui ne peut être atteinte par tout un chacun (« douche froide » à la sortie du CRF).

Un usage quotidien difficile et rigoureux qui décourage (problématique de la « prothèse placard »).



Que tout cela nous dit-il sur le corps et le handicap dans le monde contemporain ?



Le corps et le handicap dans le monde contemporain.
Sur-estimation des technologies et sous-estimation du corps
handicapé.

La fascination technologique et l'adieu au corps

Scientisme contemporain,
mythe technicien, et
enchantement
technologique.

Le dispositif d'appareillage
apparaît comme
« magique », autonome,
désincarné.

Réductionnisme corporel
disparition du corps.

Un handicap simplifié et
déssubjectivé. Le corps
handicapé est éludé, il est
« avalé » par le dispositif
technique.



Le corps et le handicap dans le monde contemporain.
Le corps handicapé, toujours et encore objet de craintes et de
fantasmes.

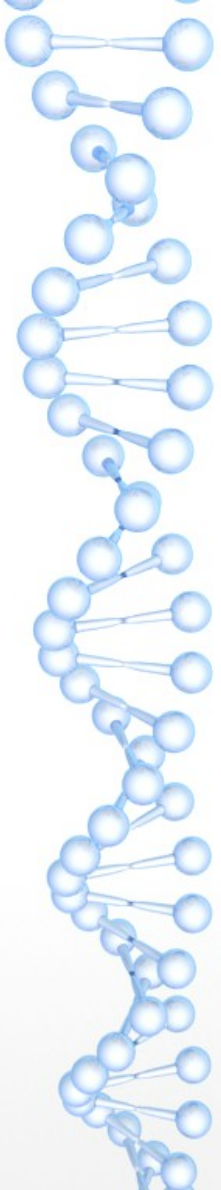
Une persistance du monstrueux

La condition de la personne amputée appareillée cristallise et exacerbe toutes les ambiguïtés et les questions que soulève le corps hybride et hors-normes.

Double clivage :

- 1) **Handicapé** \neq « une personne comme tout les autres »
- 2) **Homme bionique** \neq « une personne comme les autres »

Comment réussir à s'intégrer pleinement lorsqu'on est mis en marge de toute part ?



Ouvertures



Se réappropriier les préjugés pour mieux penser la condition des corps handicapés.

Le cyborg, une figure à penser les dispositifs d'appareillage des corps handicapés dans le monde contemporain ?

Une figure de la liminarité, de l'hybridité et de l'effacement des limites et des genres.

Vient questionner le rapport au corps, aux techniques, aux normes et à l'identité.

La personne amputée appareillée est finalement un cyborg au sens philosophique et non au sens physique ou fantasmagorique.



Pour une reconsidération de la personne et du corps handicapé dans sa complexité et sa subjectivité :

« Le dispositif, c'est bien ; la personne, c'est mieux ! »

Revenir aux problématiques réelles, au plus proche des besoins et du ressenti du patient.

Intégration, considération, modération (*à l'opposé de la couverture médiatique actuelle => catégorisation, mécompréhension, fascination*).

Merci pour votre attention !

