



HAL
open science

Les désignations du corps déficient et de la personne dépendante

Madeleine Akrich

► **To cite this version:**

Madeleine Akrich. Les désignations du corps déficient et de la personne dépendante. Evolutions technologiques et vieillissement des personnes, 1999, Paris, France. pp.38-44. halshs-00082065

HAL Id: halshs-00082065

<https://shs.hal.science/halshs-00082065v1>

Submitted on 26 Jun 2006

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.

Akrich, M., 1999, "Les désignations du corps déficient et de la personne dépendante", in *Evolutions technologiques et vieillissement des personnes*, CNAV (ed.), Paris, MIRE-DRESS pp.38-44.

Pour commencer je voudrais souligner l'intérêt des deux recherches qu'il m'a été demandé de commenter : « L'impact du vieillissement des personnes, handicapées ou non, sur l'utilisation d'objets techniques », recherche menée sous la responsabilité scientifique de Jean-Claude SPERANDIO, par Cécilia DE LA GARZA, Gabriel MICHEL, Maryline SPECHT, Gérard UZAN, et « Offre technique et milieu gérontologique à Toulouse. De la résidence intégrée au système multicateurs », travail mené par Serge CLÉMENT, Christine DUBREUIL, Fabien MILANOVIC¹. Dans cette présentation, je ne rentrerai pas dans le détail des deux recherches présentées, mais j'essaierai plutôt de les mettre en résonance, de les confronter et de voir dans quelle mesure certaines convergences peuvent être relevées. En préliminaire, je voudrais néanmoins insister sur les différences existant entre les deux recherches, différences qui sont d'emblée repérables dans les objets de recherche : le premier rapport s'intéresse à la mise en évidence des problèmes rencontrés par les personnes vieillissantes dans leurs relations aux objets de la vie quotidienne alors que le second est centré sur l'étude de deux processus d'innovation destinés aux personnes âgées. Différences qui sont aussi marquées dans les populations visées puisque dans le rapport Sperandio, cette population est défini en terme de génération – les personnes de plus de 50 ans – alors que dans le rapport Clément, l'on s'intéresse dans le cas des résidences intégrées aux personnes de plus de 75 ans, vivant seules et demandant un peu d'aide, et dans le cas des multicateurs aux personnes d'âge non spécifié mais gravement atteintes par des pathologies type Alzheimer. La construction d'une homogénéité à partir d'entrées empiriques aussi diverses ne va donc pas de soi.

A la lecture des rapports, j'ai pourtant été frappée par deux questions qui me paraissent traverser les deux recherches et qui nourriront cet exposé :

- dans une première partie, je reviendrai sur un certain nombre de catégories qui sont présentes dans les rapports : handicap, déficience, dépendance et j'essaierai d'une part de les préciser au vu des apports des recherches en question et d'autre part, de les mettre en relation avec les différentes formes de technologies étudiées
- dans une seconde partie, je m'interrogerai sur la définition de la personne vieillissante et sur la manière dont on semble concevoir la vieillesse « réussie »

¹ Dans la suite ces deux recherches seront désignées respectivement par leur premier auteur, SPERANDIO pour la première, et CLEMENT pour la seconde.

Le handicap comme mise en rapport personne/ dispositif

A la lecture des rapports, le concept de « handicap » m'est apparu assez utile pour arriver à penser la diversité des situations liées à la vieillesse et dont les recherches donnent une image sans doute réaliste ; entre autres choses, il permet de re-spécifier un certain nombre d'autres termes comme « dépendance » ou « déficience ».

Le rapport Sperandio cite une définition courante du handicap : « gêne résultant d'une déficience ». Cette définition construit un certain ordre, une certaine causalité : la déficience est première, le handicap n'en est qu'une conséquence . Cependant, à lire attentivement le rapport, une certaine ambiguïté se fait jour, et apparaît de manière plus ou moins explicite une autre définition du handicap qui ne serait plus liée à la personne uniquement par l'intermédiaire de la déficience, mais résulterait de la mise en rapport entre une personne particulière, présentant des caractéristiques exprimables par l'âge, et un dispositif, une technique qui suppose pour fonctionner une définition de son usager qui n'a pas les mêmes caractéristiques que l'usager réel. Dans cette perspective, le handicap peut être défini comme un écart entre deux représentations d'usagers, sans qu'il soit d'ailleurs nécessaire de se prononcer sur la nature de l'écart, sur son « origine » : déficience de l'usager / déficience de l'objet mal conçu qui s'avère incapable de prendre en charge la diversité des usagers.

On voit donc que cette définition n'est pas à proprement parler contradictoire avec la définition que j'ai citée au départ, mais plutôt que cette première définition représenterait un cas de figure particulier dans lequel le handicap est rapporté à une cause particulière, la déficience.

Cette définition présente à mon avis deux avantages assez importants dans le cas de la vieillesse :

- 1) elle ne suppose pas a priori un seul mode d'explication du handicap qui serait de nature « biologique »
- 2) elle « localise » en quelque sorte le handicap qui n'est pas une propriété de la personne, mais le résultat d'une mise en rapport d'un dispositif et d'une personne, donc toujours situé, toujours contextualisé.

On verra ensuite qu'en fonction du nombre et de la nature des configurations qui font apparaître le handicap, on peut classer les personnes âgées, et décrire les fonctions qui sont dévolues aux « aides techniques » et « technologies » destinées à ces personnes.

Revenons sur le premier point : elle ne suppose pas a priori un seul mode d'explication du handicap qui serait de nature « biologique ». En quoi ceci a-t-il un intérêt ? Tout d'abord, parce que, comme cela apparaît très clairement dans le rapport Sperandio, le vieillissement est un phénomène complexe et que la question

des impacts de ce vieillissement sur l'utilisation d'objets techniques – qui est absolument incontournable dans notre vie quotidienne – ne se laisse absolument pas rabattre sur cette seule dimension biologique. Dans l'utilisation ou la non-utilisation de tel ou tel objet technique, dans les difficultés rencontrées, interviennent des facteurs aussi hétérogènes que la profession antérieurement exercée, le vécu de cette activité professionnelle, le sexe, les moyens financiers, le niveau d'études, le degré de sociabilité, l'état de santé, l'état psychologique etc. Donc en laissant la liste des causes ouvertes, l'on se laisse aussi le choix des modes d'intervention, et l'on redéfinit ainsi constamment au fur et à mesure de l'évolution technologique la frontière entre « normalité / « a-normalité » ou déficience.

Imaginons par exemple une nouvelle technologie dont l'utilisation occasionne des difficultés chez certains usagers : selon que l'on décide que ces difficultés sont acceptables ou non, nécessitent ou non une correction, la frontière entre normalité et déficience est située différemment et les stratégies de résolution des problèmes sont aussi différentes : dans un cas, l'on essaiera de mettre en place des compensations (techniques sociales, financières) destinées en quelque sorte à reconfigurer l'utilisateur pour qu'il puisse être adapté à la technologie, c'est le cas cité des agrandisseurs d'écran. Dans l'autre cas, on reconfigurera les technologies pour qu'elles puissent intégrer les usagers que leur conception initiale contribuait à individualiser : les deux rapports en donnent des exemples ; citons simplement le cas des résidences intégrées étudiées par le rapport Clément et des dispositifs comme les seuils de porte pour l'accès aux balcons, les douches sans dénivelé et antidérapantes, qui permettent d'intégrer les besoins des personnes âgées sans pour autant exclure les autres catégories d'utilisateurs.

Il y a un aspect performatif dans toutes ces opérations, c'est-à-dire qu'en fonction des choix que l'on fait, on construit de façon plus ou moins tranchée les personnes âgées comme une catégorie autonomisée, différente des autres catégories de personnes.

Le second aspect lié à la non biologisation a priori est un aspect stratégique tout-à-fait important : comme cela est signalé par le rapport Sperandio, d'une certaine manière, « nous sommes tous des handicapés », dit autrement, il existe un certain nombre de configurations dans lesquels nous sommes construits comme handicapés : que l'on songe aux parents d'enfants en âge de poussette dans les transports en commun parisiens, et d'ailleurs..., ou encore à toutes les personnes non âgées qui ont du mal à comprendre la mécanique administrative et le fonctionnement des formulaires. Comme cela a été souligné, étant donné la variabilité même que l'on observe chez les personnes âgées, des recoupements sont possibles entre les difficultés qu'elles rencontrent et que l'on attribue très globalement à l'âge et les difficultés que d'autres personnes rencontrent.

Autrement dit, ces recherches mettent en évidence le fait qu'en s'intéressant aux « configurations-personnes », l'on dispose d'un levier puissant qui permet de tenir à la fois les personnes âgées et les autres, et que l'étude des problèmes dits de la vieillesse est susceptible d'apporter des solutions à un public beaucoup plus large.

Deuxième grande caractéristique de la notion de handicap telle qu'elle est redéfinie ici : sa localité, sa dépendance par rapport à la configuration. Cela, me semble-t-il, permet de reconstruire différents sous-ensembles de personnes et de problèmes liés à ces personnes, d'une manière assez proche de celle qui est tentée dans la conclusion du rapport Clément. Sont distinguées trois définitions de la vieillesse :

- la vieillesse comme catégorie d'âge
- la vieillesse en voie de dépendance
- la vieillesse dépendante.

Personnellement, j'aurais tendance à construire ces trois définitions à partir de la manière dont le handicap est traité et de l'extension des situations dans lesquels il apparaît.

- Il y a d'abord beaucoup des situations décrites par le rapport Sperandio et qui correspondent peut-être à la vieillesse comme catégorie d'âge dans lesquelles le handicap va être défini localement en terme de gêne occasionnée par un équipement inadéquat. L'action qui résulte de cette définition va consister à modifier cet équipement et donc à réintégrer les personnes concernées dans la normalité en supprimant le handicap.
- Il y a ensuite des situations dans lesquelles le handicap est effectivement assigné à une déficience de la personne, et l'on assiste du coup à une instrumentation et à un travail d'épuration conduisant à biologiser cette déficience, ce qui permet éventuellement de la pallier. Le cas des difficultés visuelles étudiées par Spérandio est tout-à-fait de ce type. Dans ce cas, il y a un travail sur la *compensation* qui peut être fait : on essaie de trouver des technologies, au sens large car les dispositifs peuvent être sociaux, socio-techniques, animaux..., qui reconfigurent la personne. Parfois, d'ailleurs, ce travail de biologisation est assez difficile et peu concluant comme dans le cas des problèmes de mémoire par exemple.
- A l'intérieur de la catégorie précédente, l'on peut probablement faire des différences de degré, si l'on considère maintenant les individus, selon que les handicaps auxquels ils sont confrontés s'étendent ou non à une large gamme de situations. Dans le cas où ces handicaps rendent à un moment nécessaire que, dans tous les aspects de sa vie, la personne soit prise pour subsister dans une configuration technico-humaine spécifique, alors l'on parle de *dépendance*.

En conclusion de cette partie, il me semble qu'en prenant comme point d'entrée la notion de handicap telle que définie précédemment, l'on tient le moyen de redéfinier une forme de continuité ou de passage possible entre des situations qui sont séparées par les dispositifs institutionnels dans lesquelles elles sont prises.

Sortir de la dichotomie autonomie/ dépendance

La question de la définition de la personne vieillissante et en particulier de l'opposition autonomie/ dépendance dans laquelle elle est prise m'a semblé émerger avec force de la lecture des deux rapports. De cette lecture en effet, ressort l'impression que les acteurs fonctionnent aujourd'hui sur un modèle de la personne âgée qui se superpose au modèle général de la personne adulte dans notre société : comme elle, elle se caractérise par son autonomie, sa capacité à gérer elle-même ses affaires, sa vie, sa capacité d'exprimer une volonté et d'assumer cette volonté... La vieillesse fait apparaître des déficiences, et le travail des différents acteurs du domaine consiste à trouver des moyens, aides techniques mais aussi humaines, qui permettent de compenser ces déficiences de manière à restaurer l'individu autonome. Au fond, la personne reste inchangée, ou elle doit le rester, c'est son corps qui la trahit, et cette trahison du corps finit par avoir des répercussions sur la personne. Pour prévenir ce cercle vicieux, corriger les effets du vieillissement, restaurons grâce à des prothèses diverses un corps efficient par rapport à son environnement, et l'on permettra de maintenir la personne. Bien vieillir, c'est ne pas changer, maintenir intacts un certain nombre de relations, continuer les mêmes activités.

Il me semble que cette hypothèse sur laquelle fonctionnent un certain nombre d'acteurs mérite d'être questionnée selon deux axes :

- les non-âgés sont-ils aussi autonomes qu'on veut bien le dire ou autrement dit, sur quoi cette définition de l'autonomie fait-elle l'impasse ?
- qu'est-ce que le fait de considérer que les personnes âgées sont ou doivent être en quelque sorte conservées à l'identique empêche de voir ou de faire ?

Sur le premier point, je voudrais simplement faire deux remarques. Tout d'abord, l'autonomie des non-âgés ne résulte-t-elle pas d'une adéquation réussie entre les dispositifs techniques et organisationnels et les compétences de ces personnes ? Autrement dit, cette autonomie serait le résultat d'un rapport de forces : c'est parce que les non-âgés valides ont imposé ou été imposés comme modèle du corps universel, mesure relative des objets, des espaces etc. que le monde est fait à leur image. L'autonomie des personnes non-âgées n'est donc pas une propriété des personnes, mais là encore, le résultat d'un rapport construit. Par ailleurs, en considérant les personnes non-âgées comme autonomes, l'on fait l'impasse sur tout ce qui est « supporté » par les relations nouées dans le cadre de la vie active ; Nous restons « autonomes », « entiers », « articulés » aussi parce que notre extérieur nous fait exister tels, nous aide à maintenir notre « entièreté ».

En ce qui concerne le second point, j'ai été frappée dans le rapport Clément par le fait que les acteurs des résidences intégrées ont été confrontés en pratique à une sorte d'infirmité de cette idée selon laquelle que les personnes âgées sont ou doivent être conservées à l'identique, en toute autonomie. On y voit en effet se recréer une maison de retraite dans une résidence intégrée qui avait justement pour but de proposer un modèle différent : il n'y a pas de relations visibles avec les autres

habitants de la résidence ; à l'inverse, l'on voit s'établir des relations privilégiés entre les personnes âgées, une tendance au repli sur le petit groupe, lui-même organisé autour d'un personnel spécialisé, la maîtresse de maison ; on y voit encore s'installer les repas en commun qui ne sont pas préparés par les personnes âgées, dont les appartements sont pourtant équipés de cuisines, mais livrés par une entreprise extérieure... Et les acteurs des résidences intégrées sont obligés de s'incliner devant l'apparition de personnes âgées non conformes à ce qu'ils avaient projeté.

Par ailleurs le fait de vouloir maintenir cette identité entre personne âgée et personne non-âgée a aussi pour effet d'occulter les capacités d'adaptation de la personne, et ses capacités d'intervention sur son environnement. Le refus d'utiliser certaines technologies, le fait de trouver d'autres moyens de satisfaire certains besoins est souvent considéré négativement, comme la marque d'un déficit, d'une déficience, comme si la consommation, le renouvellement permanent des outils était quelque chose en soi souhaitable. Les rationalisations que font les personnes âgées de leur comportement, leur manière à elles d'assumer un certain rapport aux technologies, ne sont pas reconnues en tant que telles, ce qui conduit du même coup à refuser de considérer que ces comportements spécifiques sont l'expression de compétences particulières et non simplement de déficiences. Dans le rapport Clément, une personne âgée considère que son appartement au troisième étage sans ascenseur mais avec amis et entourage bienveillant est tout aussi « accessible » qu'un appartement adapté dans lequel elle peut se passer de l'aide de cet entourage. Mais il semble que les acteurs du domaine aient tendance à sur-valoriser certaines formes d'autonomie et à dévaloriser fortement toute forme de dépendance, oubliant que nous sommes tous dépendants d'une manière ou d'une autre.

En conclusion, je m'associe tout-à-fait à un certain nombre de remarques qui ont été faites précédemment, en particulier par M. Chevrier : derrière une attention forcenée portée aux personnes âgées, subsiste un « impensé » de la vieillesse ; prenons garde à ce que cela ne conduise pas à certaines formes d'inhumanité.