

Ni « handicapé », ni « cyborg » : pour un regard pluridisciplinaire sur le design inclusif

Marina Maestrutti

Résumé

Pour les personnes en situation de handicap, la technique forme un champ d'innovation plein de promesses. Les technologies d'assistance soutiennent en effet les fonctions du corps au fil des activités quotidiennes et du travail de rééducation, et contribuent à favoriser l'autonomie et la participation sociale. Les « prothèses » peuvent même améliorer considérablement les performances, au point de faire passer ceux que l'on stigmatisait comme « infirmes » pour des nouveaux *cyborgs*, au design futuriste. C'est ce que montrent en tout cas les enquêtes de sciences sociales menées conjointement avec les laboratoires d'ingénierie et les services de médecine physique. Lors de projets communs d'innovation technologique, les uns et les autres se rejoignent cependant sur un même point critique, qui tend au paradoxe : même si l'on proclame qu'il faut prendre en compte les besoins des utilisateurs et la singularité du patient, la focalisation sur la technologie d'ingénierie pure a tendance à prendre naturellement le dessus. C'est ainsi que la tension, au sein du progrès dans le design des technologies d'assistance, entre le centrage sur la singularité de la personne en situation de handicap et la tendance inévitable à la standardisation industrielle, devient un poste d'observation privilégié de la dynamique en cours de co-construction des savoirs scientifiques, technologiques et du « retour d'expérience ».

Mots-clés

Disability studies, technologies d'assistance, design universel, design inclusif, prothèse, co-construction (conception centrée patient/utilisateur)

Título

Nem “deficiente”, nem “cyborg”: para um olhar pluridisciplinar sobre o design inclusivo

Resumo

Para as pessoas com deficiência, a técnica forma um campo de inovação cheio de promessas. As tecnologias de assistência sustentam, com efeito, as funções do corpo ao longo das atividades cotidianas e do trabalho de reeducação, e contribuem a favorecer a autonomia e a participação social. As “próteses” podem ainda melhorar consideravelmente as performances, a tal ponto que os que eram chamados ontem de “deficientes” parecem agora novos *cyborgs*, com um design futurista. Isso é documentado pelas investigações de ciências sociais feitas em colaboração com os laboratórios de engenharia e os serviços de medicina física. Durante projetos comuns de inovação tecnológica, tanto os uns como os outros se encontram no mesmo ponto, crítico, que parece um paradoxo: mesmo se a intenção é de tomar em conta a necessidade dos usuários e a singularidade do paciente em conta, é ao final a tecnologia de engenharia pura que domina. Assim a tensão, dentro do progresso do design das tecnologias de assistência, entre o foco sobre a singularidade da pessoa com deficiência e a tendência inevitável à estandardização industrial, vira um posto de observação privilegiado da dinâmica em curso de co-construção dos saberes científicos, tecnológicos, e do “retorno da experiência”.

Palavras-chaves

Disability studies, tecnologias de assistência, design inclusivo, design universal, prótese, co-construção (concepção centrada no paciente/usuário)

1. Introduction

On assiste, depuis plusieurs années, à un investissement toujours plus important de la recherche, de l'industrie et du marché dans le domaine des « technologies d'assistance » (*Assistive Technology*). Par ce terme, on désigne généralement « tout produit ou service basé sur une technologie pouvant aider les personnes de tout âge ayant des limitations fonctionnelles dans la vie quotidienne, le travail et les loisirs ». Les appareils d'assistance visent à maintenir voire à améliorer la vie d'un individu et à favoriser son indépendance, qu'il s'agisse de son bien-être général ou de son aptitude à la participation sociale. Ils peuvent également prévenir les déficiences et les problèmes de santé secondaires. Parmi les dispositifs et technologies d'assistance, on peut citer les fauteuils roulants, les prothèses de membres, les prothèses auditives, les aides visuelles, mais aussi les logiciels et matériels informatiques spécialisés qui améliorent les capacités de mobilité, d'audition, de vision, de communication et d'apprentissage. En 1990 déjà, les normes des Nations Unies établissaient que l'accès aux dispositifs d'assistance constituait une condition préalable à l'égalité des droits et des chances. Elles enjoignaient les États Membres à prendre des mesures concrètes pour rendre ces dispositifs disponibles à un coût abordable. La Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap a désormais reconnu l'accès aux technologies d'assistance comme un droit fondamental, et a appelé à la coopération internationale pour améliorer cet accès. Cependant, dans les pays, nombreux, où le revenu est faible ou intermédiaire, seuls 5 à 15% des personnes qui en auraient besoin y ont effectivement accès.

La technologie s'impose de plus en plus dans le secteur de la santé, et la robotique investit particulièrement celui de l'assistance personnelle : machines de rééducation ou de réhabilitation, de substitution ou de prothèse, robots pour assister à l'hôpital, pour remédier à une situation de handicap, pour accompagner le vieillissement¹. L'offre de ces dispositifs ne rencontre pourtant pas toujours la demande des utilisateurs. Plusieurs raisons sont à évoquer. On déplore que l'innovation technologique soit freinée par la résistance à utiliser certains appareils, que les ressources soient ainsi gaspillées et qu'il faille inventer sans cesse de nouveaux dispositifs à leur tour délaissés... Mais l'information sur l'usage de ces appareils n'est pas toujours non plus très accessible ni très claire, et les appareils appropriés ne sont pas toujours localisables dans le paysage touffu et peu homogène de l'offre technologique. La rencontre entre les utilisateurs (et

¹ En guise de témoignage de cette tendance, on remarque une présence médiatique croissante et des financements de recherche souvent consistants, tout comme une attention accrue sur les formes et les standards de sécurité et d'interface que la « vie quotidienne » impose, avec ses robots et ses dispositifs « intelligents » (Alami, et al. 2006 ; Tzafestas 2016). On observe aussi une inflation des questions éthiques émanant du développement de la recherche en robotique (CERNA 2014).

patients) et les solutions qui leur seraient adaptées est ainsi rendue difficile et, parfois, impossible.

2. Méthodologie

Le présent article naît d'un projet de recherche consacré à l'efficacité des modalités de contrôle de prothèses destinés à remplacer les membres supérieurs (mains, avant-bras, bras, coudes). Cette enquête rassemblait sciences robotiques et neurophysiologiques, médecine physique et de réadaptation² (MPR), sciences du mouvement et sciences sociales. C'est comme résultat de cette collaboration pluridisciplinaire que nous proposons une réflexion plus générale sur le rapport entre corps, technique et handicap³. Le projet originaire se limitait en effet à un objectif technologique : circonscrire les limites actuelles des prothèses myoélectriques (électrodes à même la peau) dans leur fonction de contrôle afin d'améliorer la conception des dispositifs prothétiques. Mais la réponse fonctionnelle, technologique, à un problème donné, se confronte aussi à des difficultés liées au contexte d'utilisation, à l'image de soi du patient, aux pressions sociales, aux expériences de vie individuelles et au poids des attentes que l'annonce d'une innovation crée constamment dans une « économie de la promesse » qui s'autoalimente. Les technologies robotiques qui se caractérisent comme « centrées sur le patient » (Jarrassé, Maestrutti, Morel, Roby-Brami 2015) visent à améliorer le contrôle de la prothèse afin d'en faciliter l'utilisation, mais sont également obligées d'intégrer un point de vue social, au moins aussi important que la connaissance des aspects physiques et techniques.

L'intention de cet article est donc de mettre en évidence l'importance de l'expérience singulière et individuelle de l'utilisateur au niveau de son vécu corporel à l'occasion de l'innovation et de la conception des nouveaux dispositifs d'assistance. Une partie des approches sociologiques qui croisent la question du corps, des technologies et de l'extension du champ d'action de la médecine scientifique soulignent comment le corps a été progressivement déconstruit : molécularisé dans ses données génétiques et quantitatives (Foucault 1963 ; Rose 2006), visualisé dans sa transparence, soumis au

² La médecine physique et de réadaptation s'est développée pendant la Seconde Guerre Mondiale comme une spécialité médicale en vue de la réadaptation des patients revenus blessés de la guerre.

³ Malgré l'évolution de l'offre de prothèses par la Sécurité Sociale en France, qui a rendu disponibles les premières mains polydigitales, les modes de contrôle des prothèses myoélectriques semblent de plus en plus éloignés des multiples fonctions et degrés de liberté (DoF) permises par les nouvelles prothèses de la main et du poignet. L'objectif principal du projet était donc de réfléchir sur ces nouvelles technologies pour parvenir à dépasser les limites du contrôle des mouvements de ces prothèses myoélectriques. En prenant en compte les mouvements intentionnels du membre fantôme, et grâce à une meilleure captation et à un traitement algorithmique des signaux de contraction musculaire, le projet se propose de développer un contrôle plus « naturel » (sans technique invasives d'implant de capteurs) et plus intuitif des prothèses (sans entraînement ni apprentissage trop complexes).

« regard médical » (Van Dijck 2005), appréhendé comme une machine dont on peut remplacer les composants de manière fonctionnelle. On ne peut nier l'efficacité de ces interprétations du point de vue analytique. Cependant, dans le contexte qui nous occupe, un point de vue phénoménologique nous semble plus approprié. Nous considérerons donc le corps comme une entité biologique et sociale, subjectivée par des vécus (douleur, souffrance, émotions [Del Vecchio Good et al. 1992]) qui structurent les expériences de vie et la relation à son propre environnement (tant social que technologique).

Le rôle des technologies dans le domaine plus spécifique du handicap fait toutefois l'objet de débats et de controverses constants. Les études historiques sur le handicap montrent en quoi le traitement de l'infirmité se fait depuis un point de vue privilégié qui révèle l'ensemble d'une culture. L'approche historico-anthropologique nous permet, elle, de voir en quoi les peurs anthropologiques, les refus ou les inclusions face à l'altérité se manifestent différemment au cours de l'histoire (Stiker 2013 ; Ingstad, Whyte 1995; Reid-Cunningham 2009). Varie également le traitement que différentes époques et sociétés ont réservé aux « corps infirmes », en particulier en les plaçant au centre des politiques et des interventions de réhabilitation et d'ingénierie, et cela par le biais de l'utilisation des sciences médicales et des compétences technologiques. Si, par exemple, nous prenons en considération des dispositifs tels que les prothèses, il faut admettre que nombre de facteurs contribuent à encadrer les discours et les imaginaires autour de l'amputation et sa réparation technologique : le contexte politique des guerres et des conflits en première ligne (Reznick 2008), le secteur de la santé à l'intersection de la technique ensuite (technologies médicales et chirurgicales aussi bien que prothétiques [Norton 2007]), mais aussi la pression économique et sociale (nécessité de ramener les individus à une vie active et, surtout, productive [Ott, Serlin, Mihm 2002 ; Long 2004]) et, *last but not least*, les représentations sociales et culturelles de la déficience (Serlin 2004). Les processus de médicalisation (Conrad 2007) et de biomédicalisation (Clarke, Mamo, Fosket, Fishman, Shim 2010) ont en effet conquis des frontières de plus en plus reculées en matière de handicap, donnant à la recherche scientifique et technologique un rôle prépondérant dans la proposition de solutions qui jouent avec la pure promesse de « guérir » ce qui dans l'état des choses ne peut faire que l'objet de soins, soulevant au passage des questions éthiques sur l'opportunité de certains usages ou expériences. À l'encontre de cette tendance, une approche plus centrée sur le handicap en tant qu'effet de la société (suivant une lecture sociale, et non individuelle, du handicap) ne considère pas la technoscience médicalisée comme l'unique cause qui favoriserait une société plus inclusive, mais la comprend avec d'autres facteurs comme participant à une société plus « habilitante » (Oliver 1990 ; Zola 1989).

Entre les deux pôles d'une approche technophile et d'une autre plus critique se déploie un vaste champ encore à explorer dans lequel les individus, les corps et les technologies interagissent au fil de la vie quotidienne dans le but d'élargir les possibilités de choix et d'action des personnes en situation de handicap (que ces technologies soient *high* ou *low*, coûteuses ou accessibles à tous, virtuelles ou matérielles). Les problèmes sont multiples et à différents niveaux, comme le souligne Alain Roulstone lorsqu'il étudie de manière approfondie les rapports entre technologie et handicap (Roulstone 1998, 2016). Ils obligent à un regard qui tienne compte des différents contextes culturels, sociaux et économiques, à une écoute qui comprenne les perceptions et les expériences des personnes en situation de handicap elles-mêmes et à une analyse qui explicite les conditions concrètes conditionnant leur statut. Un aspect décisif concerne le rôle du marché et de l'État dans l'interprétation de la demande réelle, qui a ce double souci d'éviter, d'un côté, la création de faux besoins et de rendre, de l'autre côté, les technologies disponibles et accessibles pour quiconque en aurait besoin. Un autre aspect fondamental est l'impact du design, qui peut créer des publics imprévus : les personnes en situation de handicap s'approprient ainsi souvent des technologies conçues pour un public *mainstream* (les sourds s'appropriant la communication écrite instantanée conçues par les nouvelles technologies de communication ; les personnes nécessitant des prothèses ou souffrant d'hémiplégie s'appropriant les voitures à transmission automatique ou les commandes au volant conçues par l'industrie automobile, etc.). A l'inverse, les appareils adaptés mais trop complexes finissent par être inaccessibles en raison des difficultés d'utilisation – si ce n'est du coût. C'est ainsi que le problème fondamental réside dans la « nature paradoxale de la technologie : sa capacité à ouvrir et, simultanément, à limiter les opportunités, l'accès et l'inclusion » (Roulstone 2016, 3). Seules des approches suffisamment capables de prendre en compte le point de vue des personnes en situation de handicap dans leur réalité quotidienne, pour les croiser avec les contextes de recherche, d'innovation et de conception et les inscrire dans des dynamiques sociales plus larges nous permettront de mettre en évidence « l'intersection du soi, de l'identité, de la corporéité et des technologies » dans l'étude du handicap (Roulstone 2016, 5).

3. Question de design. Un design pour tous ?

Pour Vic Finkelstein, pionnier dans la formulation d'un modèle social du handicap, « une fois que les barrières sociales à la réintégration des personnes handicapées physiques seront supprimées, le handicap lui-même sera éliminé » (Finkelstein 1980, 33). Les politiques mises en place dans les différents pays depuis les années 1970 ont contribué à changer le paysage urbain et architectural des villes et des lieux publics, désormais plus inclusifs et accessibles. La suppression des barrières appelle également une

nouvelle façon de penser les espaces et les objets. Des architectes, designers et ingénieurs se sont ainsi mobilisés en faveur d'un mouvement pour un « Design Universel » (Meyer et Rose 2000, Preiser et Ostroff 2001, Story et al. 1998). Celui-ci prévoit « la conception de produits et d'environnements utilisables par tout un chacun, dans toute la mesure du possible, sans adaptation ni projets spécialisés » (*Center for Universal Design* 1997). Cependant, le principe du « design pour tous » pose certains problèmes qui limitent son champ d'action et son application. Du point de vue de la conception technologique, le handicap s'impose à la fois comme singulier et universel, comme condition unique et irremplaçable des individus d'un côté, et, de l'autre côté, comme appel à un usage homogène pour la vie en commun. Des dispositifs flexibles et adaptables permettent de s'adresser à un public plus diversifié au sein du domaine du handicap lui-même, même si, trop souvent, ingénieurs et concepteurs continuent à adopter une approche « top-down », qui part d'un standard de « validité normale » sans réelle considération pour les besoins des personnes en situation de handicap (Harris 2010). Au contraire, concevoir un dispositif avec un handicap particulier pour cible peut exclure des groupes qui auraient pu en bénéficier (Scherer 2017), et rendre l'usage impossible hors de sa destination prévue. Comme le déclare encore Katharine Seelman, la conception universelle des technologies d'assistance s'oppose aussi aux réalités ultra-spécifiques de certaines catégories d'utilisateurs, qui pourraient donc être à la fois exclues et pénalisées (Seelman 2005).

En ce qui concerne l'aspect esthétique du design, une question intéressante et de plus en plus importante concerne la personnalisation esthétique des technologies du handicap. Graham Pullin, dans *Design Meets Disability* (2009), interroge la question de la technologie d'assistance comme un accessoire qui « déstigmatise » la valeur symbolique connotée négativement de l'objet - pourrait-on dire à la suite de Ervin Goffman. C'est, bien sûr, le cas des lunettes, qui permet de styliser les verres correcteurs suivant des critères esthétiques. Mais c'est aussi le cas des autres prothèses, du fauteuil roulant, des béquilles ou des aides auditives, longtemps réduits à leur fonction et relégués dans l'invisibilité, mais aujourd'hui personnalisés voire même explorés dans un sens artistique. Mihm a bien mis en avant le changement rapide d'attitude vis-à-vis du cas parlant des prothèses (2002). Certes, les prothèses qui ne viennent combler aucune fonction et sont purement esthétiques répondent essentiellement au besoin de « camoufler » l'amputation. Cependant la dernière génération de prothèse est de plus en plus montrée et même exhibée comme une série d'objets *high-tech* au design innovant, faisant signe vers la figure du cyborg. C'est ainsi que des artistes comme Victoria Modesta ou Aimée Mullins ont mis en scène des prothèses, mais aussi des scientifiques comme Hugh Herr, ingénieur au MIT en prothétique. Tels Nicolas Huchet, les innovateurs dans les rares *fablabs* dédiés aux handicaps et à la technologie (*My Human Kit* à Rennes, France) font

partie de toutes ces personnes qui travaillent, se déplacent et pratiquent différents sports et activités sans cacher leurs prothèses – au contraire.

Pour la sociologie critique du handicap cependant, l'*Universal Design* comme Saint Graal du modèle social est remis en cause dans sa vision idéale de la barrière, qui ne prend pas suffisamment en compte la nature souvent socio-économique (et pas seulement architecturale) des limites. Thomas Shakespeare développe ainsi, dans *Disability Rights and Wrongs revisited* (2014), une réflexion intéressante sur le fait qu'il est plus facile de supprimer les barrières matérielles que sociales, en soulignant que pour les minorités ethniques et les femmes, qui n'ont pas à faire face à des barrières architecturales particulières, il existe pourtant des discriminations sociales et économiques qu'il est difficile de changer. Sans ignorer l'importance du mouvement du design inclusif, Shakespeare propose une analyse convaincante des problèmes d'un monde sans barrières qui prend également en compte les données matérielles du cadre de vie, les besoins spécifiques liés aux déficiences spécifiques, les obstacles socio-économiques et culturels, indiquant clairement que l'infirmité est autant sociale que physique. Dans une société organisée autour des besoins d'une population valide, la symétrie entre valides et non valides ne sera jamais réalisée, car les personnes en situation de handicap bénéficient de moins de flexibilité et de choix que les personnes dénuées de handicap (Shakespeare, 2014, 69).

4. La rencontre entre handicaps et technologies : une multiplicité d'acteurs et de réseaux

L'approche phénoménologique et relationnelle considère le corps porteur de handicaps comme une entité biologique et sociale, comme une identité singularisée par des expériences qui structurent le mode de vie et de relation avec l'environnement. Elle nous permet aussi d'appréhender en détail les configurations sociotechniques dans l'utilisation des nouveaux « objets » et la mise en place de nouveaux « espaces » de soins et d'assistance (Schillmeier et Domenech 2010). Elle s'inscrit au sein des études des sciences et des techniques (STS, *Science and Technology Studies*) qui ont, depuis plus d'une dizaine d'années, mobilisé avec succès la théorie des acteurs-réseaux (ou ANT, *Actor-Network Theory*) pour l'appliquer aux contextes de handicap. Celle-ci a permis d'attirer l'attention aussi bien sur les relations entre les entités humaines et non humaines que sur les formes d'actions distribuées auxquelles ces relations peuvent donner lieu. Dans le domaine du handicap, les STS tentent ainsi de décrire empiriquement comment les personnes développent des compétences ou des incapacités en insistant sur le rôle des objets et comment ils participent à la définition de ce que sont et font les individus. Selon cette approche, la personne n'est pas conçue naïvement comme un individu autonome, isolé dans son périmètre, mais toujours comme un sujet dont les actions ne

sont rendues possibles qu'à l'intersection de discours, pratiques, objets et techniques qui circonscrivent des contextes singuliers et dessinent des potentialités spécifiques (Law 1999, 2006 ; Moser 2006). Ainsi, les dispositifs d'assistance actuels, en imposant une relation « d'intimité » avec le corps - ce sont des « technologies de santé de proximité » (Roulestone 2016, 184-185) –, en modifient les frontières grâce à des formes d'intégration ou de remplacement de certaines de ses fonctions ou parties. Mais ces dispositifs peuvent être contribuer à définir un corps « externalisé », « distribué », dans lequel les technologies et les assistants humains donnent vie à des « collectifs hybrides » aux modalités toujours spécifiques et « locales ». Un exemple est l'analyse de l'image publique de l'astrophysicien Stephen Hawking proposée par Hélène Mialet (2012). L'étendue des connaissances du scientifique est universellement reconnue au-delà et indépendamment de la réalité de son corps paralysé, mais l'activité, la créativité et la personne du chercheur sont le résultat des nombreuses extensions de son corps, qu'elles soient technologiques ou humaines (Mialet 2012), ce qui lui a permis de communiquer, de matérialiser ses pensées et de vivre au quotidien.

Deux moments apparaissent ainsi comme complémentaires dans l'analyse de la relation entre le handicap et la technologie, l'individu et la société. Le premier reconnaît la pertinence de plus en plus évidente du rôle actif des personnes en situation de handicap dans les contextes de l'utilisation, du choix et de la conception des dispositifs d'assistance. Le second souligne combien il est important de prêter attention au processus qui rend ces appareils « incorporables » et « utilisables », non seulement en ce qui concerne le design, mais aussi en ce qui touche l'expérience personnelle et sociale de ces personnes.

Les technologies d'assistance sont un domaine de développement de l'innovation plein de promesses⁴ pour les personnes vivant une situation de handicap. En soutenant les fonctions de l'organisme en rééducation et dans l'activité quotidienne, les machines contribueraient à faciliter leur autonomie, leur indépendance⁵ et leur participation sociale. Si, cependant, nous analysons l'histoire passée et présente de nombreux appareils, un carrefour critique émerge qui conduit à un paradoxe : malgré les déclarations fréquentes sur la nécessité de prendre en compte les besoins des utilisateurs et leur singularité, l'opposition entre des projets de recherche orientés vers le développement d'une technologie « d'ingénierie » et celles basées plutôt sur la demande de l'utilisateur est

⁴ La dimension de la promesse est de plus en plus fondamentale dans la dynamique de l'innovation technologique (Audetat 2015 ; Borup, Brown, Konrad, Van Lente 2006 ; Brown, Michael 2003).

⁵ Pour une analyse du concept d'autonomie entre le modèle social, l'éthique du *care* et les STS, et notamment la possibilité d'un « être récalcitrant » de la personne en situation de handicap, voir l'article de Myriam Winance (2016). Sur l'opposition entre le concept abstrait d'indépendance et le concept vécu d'interdépendance des personnes handicapées, voir Jenny Morris (1995) et Robert Murphy (2001).

encore très forte. L'importance fondamentale de l'utilisateur dans le développement des technologies en général a été largement traitée dans le volume édité par Nelly Oudshoorn et Trevor Pinch (2003). L'attention accordée à la symétrie entre l'utilisation, la non-utilisation et l'utilisation « alternative » des technologies (ou des soins) par les utilisateurs qui s'approprient les appareils d'une manière qui n'est pas toujours prévue par le *script*⁶ contenu dans leur conception originale est particulièrement intéressante. La résistance à l'usage, ainsi que l'adoption de différentes configurations d'utilisations non planifiées, loin d'être une simple déviation du modèle idéal du concepteur de la part de sujets récalcitrants ou incapables, sont des aspects significatifs de l'*agency* des utilisateurs et de leurs relations socio-techniques. La typologie de Sally Wyatt pour analyser l'utilisation ou pas d'Internet (Wyatt 2003) peut ici être utile pour saisir les aspects relationnels entre les corps, les technologies et les diverses configurations des handicaps. On peut ainsi entendre la non-utilisation comme une *résistance*, une manière de rejeter la technologie accusée d'être une « idéologie » invasive et infondée. Mais on peut aussi la comprendre comme un *rejet*, l'élimination d'un dispositif ou d'une machine étant le fait d'un désintérêt, d'un coût prohibitif ou de l'absence d'alternative viable. On peut encore l'interpréter en termes d'*exclusion*, un dispositif étant inaccessible pour des raisons économiques, sociales ou institutionnelles. On peut enfin l'expliquer comme une *expulsion*, l'arrêt de l'usage ne dépendant pas des coûts ou de l'inaccessibilité au niveau institutionnel mais de la simple volonté de l'utilisateur, qui ne recoupe pas la critique technophobe.

En guise d'exemple, je considérerai deux dispositifs en particulier, illustrant une certaine approche socioculturelle et sociotechnique du handicap : le fauteuil roulant et la prothèse.

5. Le fauteuil roulant confronté à l'impératif de verticalité

Le fauteuil roulant est certainement, même au sens littéral, la plus iconique des technologies d'assistance et son histoire est, comme pour les prothèses des membres, d'abord liée à l'usage militaire réservé aux blessures subies sur le champ de bataille (Roustone 2016). Si ce dispositif s'est rapidement imposé comme un symbole d'indépendance et d'autonomie des personnes en situation de handicap (Guffey 2017, Wood et Watson 2003), il n'est cependant pas un « objet du quotidien »: bien qu'il puisse être considéré comme un moyen de transport pour personnes à mobilité réduite. Véhicule pouvant également être utilisé temporairement ou par intermittence, le fauteuil

⁶ Le concept de *script*, ou de scénario, décrit l'intention « inscrite » dans l'objet qui, dans la relation avec son utilisateur, rend possible ou inhibe les relations entre sujets humains ou entre les personnes et les choses (Akrich et Latour 1992).

roulant n'est accessible qu'après une évaluation médicale, et relève de la compétence de la rééducation physique. Il incarne l'image d'une technologie associée à la fois aux normes médico-rééducatives et à une possibilité d'émancipation. Il pose ainsi la question de savoir comment, par qui et pour qui elle est conçue. La mobilisation des militants pour un modèle de société susceptible d'éliminer les obstacles, c'est-à-dire propre à rendre l'espace social totalement accessible aux personnes en situation de handicap, a sans doute contribué à un changement d'approche dans la conception des nouvelles technologies de mobilité – et notamment du fauteuil roulant. Parmi d'autres facteurs, on peut aussi compter le souci de la performance sportive, qui a transféré auprès des usagers la conception et l'usage de fauteuils plus légers, rapides et faciles à manier. Cela étant, si l'on excepte les systèmes de commande informatisés et de contrôle robotisés qui, intégrés et embarqués, obligent à s'adapter avec finesse aux besoins de l'utilisateur, (Roulstone 2016, p. 181-205), on confère toujours trop peu d'importance à « l'utilisateur expert » dans le processus d'identification des besoins et des solutions au quotidien.

Un autre problème particulièrement important dans l'adoption des technologies d'assistance est le processus qui conduit à leur incorporation, un processus qui, pendant la rééducation, est fait d'apprentissage physique, mais aussi existentiel. Faire d'un fauteuil roulant votre chaise, vos jambes, est le résultat d'un long voyage d'« accommodement » et d'« ajustement » réciproque entre la personne et l'appareil, voyage qui ne prend fin que lorsque l'appropriation culmine en incorporation (Winance 2006, 2011 ; Papadimitrou 2008). L'objet, l'instrument, n'est pas seulement un participant des capacités du corps ; il permet aussi son action dans le monde. Ensemble, le corps et lui forment une jonction relationnelle et s'instituent en médiateur avec le monde (Winance 2003). Eve Gardien (2008) a longtemps étudié le parcours de réadaptation des personnes ayant subi des lésions médullaires dans les institutions et les hôpitaux spécialisés. Le sociologue souligne comment le personnel médical, les ambulanciers paramédicaux et les patients experts contribuent à transmettre des « techniques du corps »⁷ (Mauss 2012). Celles-ci permettront aux « patients » d'apprendre un nouveau « potentiel corporel », nécessairement différent et souvent étroitement lié à l'aide technique⁸. La « sainteté absolue de la marche » (Oliver 1993), c'est-à-dire un corps

⁷ L'expression « techniques du corps », façonnée par Marcel Mauss, indique la capacité du corps à « naturaliser » la technique apprise, à l'absorber au point de ne plus reconnaître son caractère socio-culturel. Nos pratiques résultent ainsi de l'incorporation d'un processus d'apprentissage, d'éducation et de formation qui est en premier lieu un mécanisme par lequel les forces sociales façonnent le corps. Les techniques du corps représentent ainsi, selon Mauss, les différentes manières dont les individus, au sein de chaque société, utilisent leur corps conformément à leur propre culture. L'ethnologue est ainsi parmi les premiers à affirmer clairement le pouvoir qu'a la vie sociale et culturelle de façonner concrètement la biologie de l'être humain.

⁸ Comme pour la rééducation fonctionnelle, la pratique du sport pour personnes en situation de handicap (*handisport*, en français), en fauteuil roulant par exemple, est également un exemple paradigmatique de la manière dont l'apprentissage social formel et informel de nouvelles techniques corporelles et de nouvelles

vertical et mobile, s'impose aux personnes affectées par des handicaps moteurs comme une sorte d'impératif moral, et oriente les techniques de rééducation dans leur dimension sociale comme historique. La connaissance du corps comme réseau neuronal et système moteur s'associe aux contextes technologiques pour faire la sélection parmi les aides techniques à disposition des individus. C'est ainsi que le fauteuil roulant n'était pas, jusqu'à une date récente, une option de mobilité de premier choix. Il ne l'est devenu qu'une fois dépassées les résistances de l'environnement à la mobilité sur roue et à l'usage d'appareils jugés lourds et encombrants, allant à l'encontre de l'idée que l'on se faisait de l'autonomie. En effet, les kinésithérapeutes et les médecins de la médecine physique et de la réadaptation (MPR) avaient longtemps privilégiés les techniques visant à la verticalité (et notamment les béquilles), jugées plus adaptées pour surmonter les nombreuses barrières physiques de l'environnement. Mais ce choix a obligé à effectuer une sélection des corps les plus « adaptés » : minces, robustes, capables au potentiel musculaire de compensation élevé. Pour tous les autres, la seule alternative était le confinement à domicile ou en institution.

L'introduction progressive de nouvelles technologies de mobilité a donc été possible grâce à un certain nombre de transformations physiques de l'espace social (élimination des barrières) généré par de nouvelles politiques institutionnelles, cela étant lié à une modification de l'imaginaire culturel (notamment grâce au sport qui a pu présenter une image « performante » du handicap) qui a accompagné un cycle d'innovations technologiques – et notamment l'exploration de nouveaux matériaux et l'invention de nouveaux designs. Le développement actuel des exosquelettes pour les personnes atteintes de lésions de la colonne vertébrale nécessite ainsi une nouvelle réflexion non seulement sur les options technologiques, mais aussi sur les dynamiques culturelles qui leur sont irrémédiablement liées, où la verticalité demeure encore une valeur de « normalité » (Breen 2015, Roulstone 2016, 184). Dans le monde des valides, une technologie qui promet aux infirmes de pouvoir se lever et de marcher ne laisse pas indifférent, et impose une alternative limitée, génératrice de souffrance :

« Debout ou pas. Marcher ou pas. Quelle que soit l'option, elle est pleine de défis. L'identité, les coûts et les perceptions sociales, les questions concernant le logement et l'emploi, ainsi que les débats académiques sont des aspects à considérer » (Breen 2015, 1569).

compétences se déroule au sein d'un collectif et d'un ensemble de relations sociales (Marcellini 2005). Mauss affirme que le social est incorporé et que le corps est social mais, dans ces exemples, il est évident que le handicap social et la déficience physique sont étroitement liés, le handicap étant incorporé et la déficience étant sociale (Hughes et Paterson 1995, 158).

6. « Le cyborg est déficient », ou l'imaginaire de la prothèse

Si le fauteuil roulant fait référence à l'ambiguïté d'un dispositif à la frontière entre handicap et indépendance, le développement récent de l'image d'un « corps prothétique » projette le handicap vers la frontière du *enhancement*, de l'amélioration. La prothèse est en effet souvent associée à la figure hybride d'un corps prolongé par des dispositifs assurant des fonctions améliorées et inédites. Celles-ci donnent forme à de nouvelles identités qui prétendent faire bouger les frontières de l'humain (Maestrutti 2011). À partir des années 1980, la prothèse est devenue une métaphore courante utilisée pour décrire notre relation avec la technologie. Nous dépendons de technologies qui nous complètent, qui en améliorent nos capacités et élargissent le champ de nos possibilités. Ces perspectives d'émancipation concernent désormais aussi les frontières des identités de genre ainsi que celles qui définissent le handicap. Selon Donna Haraway (1991, 178), la déficience est peut-être la condition qui permet l'expérience d'hybridation la plus intense avec les technologies de la communication.

Le cyborg est la figure de référence de cette convergence : il est en partie lié à son origine militaire et à la « noblesse » de la figure de l'amputé, soldat vétéran, à qui l'on confère le statut de héros et pour lequel il paraît nécessaire de « compenser » le sacrifice fait à la patrie par le développement des technologies les plus sophistiquées. L'athlète de haut niveau, soutenu par des prothèses fonctionnelles de plus en plus efficaces, devient lui-même le héros ou l'héroïne de notre temps. L'excellence dans le sport montre en effet la capacité à assumer et à surmonter le handicap, et va même jusqu'à créer de nouvelles normes de réussite et de performance qui semblent dépasser l'humain. Un exemple significatif est celui de la figure du *supercrip*⁹, considérée à la fois comme un stéréotype de compétence et une forme d'identité. Le *supercrip* marque cette frontière où l'athlète en situation de handicap joue de sa supériorité sportive pour déstigmatiser la déficience en sublimant l'impératif de performance (Martin 2018 ; Tondo 2015). Bénéficiant de technologies facilitant le mouvement et l'activité, il peut néanmoins contribuer à stigmatiser un peu plus celles et ceux qui n'ont pas eu la chance d'avoir accès à ces outils (Howe 2011, 87). Il ouvre cependant la voie à une sorte de transfiguration plastique qui, en suggérant qu'une personne avec handicap a plus de liberté que les gens « normaux » pour inventer son propre corps en fonction de ses envies et sa personnalité, inverse le stigmate – et ceci grâce aux promesses des nouvelles technologies et de celles à venir (Karpin et Mykitiuk 2008). Les prothèses ne montrent plus les limites mais le dépassement des limites, elles augmentent toujours les capacités de l'humain car « pour le dire simplement, le cyborg n'est pas handicapé » (Siebers 2008, 63).

⁹ On pourrait définir le *supercrip* comme quelqu'un qui surmonte son handicap d'une manière perçue par le public comme une source d'inspiration et un exemple à émuler.

Pourtant, décrire la réalité de l'amputation et de l'appareillage est primordial pour comprendre comment se construit une intimité avec la prothèse – ou comment celle-ci s'avère impossible. La problématique de l'utilisation de la prothèse fonctionnelle recoupe ainsi en partie celle du fauteuil roulant. La prothèse est censée compenser les limites surgies après une amputation, mais son accès est fortement conditionné par le système de santé ou par les moyens personnels. L'offre technologique en fait un dispositif de plus en plus sophistiqué, mais son incorporation est un processus difficile, la prothèse étant souvent plutôt adaptée à une population d'amputés spécifique, jeune, plus apte à l'adaptation physique et à l'effort cognitif, et plus à l'aise avec les technologies informatiques et les outils de communication. Pour qu'une prothèse devienne par moment (puisqu'elle ne l'est jamais définitivement, contrairement aux fantasmes transhumanistes) un outil incorporé, le parcours est long et nécessite l'intervention de nombreux acteurs : designers et ingénieurs, professionnels de la rééducation et médecins, institutions administratives et structure socio-économique, utilisateurs disposés à s'entraîner et à apprendre sans arrêt, souvent sur la base d'un fonctionnement valide des membres (en particulier de la main), mais sans véritable considération de la réalité d'une personne amputée.

Dans son article de 1991 intitulé *The Prosthetic Imagination : Enhabling and Disabling the Prosthesis Trope*, Sarah Jain critique la tendance que nous avons de considérer la prothèse comme une métaphore de notre relation avec la technologie. Cette idée de « technologie comme prothèse » décrit faussement l'être humain comme complété par des dispositifs technologiques, comme s'il devenait « entier » grâce aux technologies qui l'intègrent. Emblème de la condition humaine dans un monde technologique, la prothèse se heurte en vérité à de dures limites lorsque la déficience est expérimentée dans sa chair. Steven Kurzman et Vivian Sobchack, anthropologues ayant tous deux subi une amputation, ont ainsi proposé de « penser la prothèse comme une technologie », c'est-à-dire comme un outil et non comme une extension de soi (Kurzman 2002 ; Sobchack 2006). Grâce à eux, on voit combien le point de vue et l'expérience des personnes qui utilisent des prothèses sont foncièrement différents de ceux qui les pensent et en parlent sans être eux-mêmes amputés. Kurzman et Sobchack n'analysent pas ce que la prothèse fait à l'être humain en termes de création d'une dépendance toujours plus grande à des technologies « prothétiques », comme si la prothèse était un agent autonome, doté d'intentions propres, indépendamment de qui l'utilise. Au contraire, ils insistent sur les ajustements que les individus porteurs de prothèses réalisent au quotidien, sur les possibilités qu'ils ouvrent à travers de nouveaux apprentissages (voir aussi Cerqui, Maestrutti 2015), et sur les configurations qui sont constamment mises à jour et transformées en réponse à l'expérience personnelle. Loin d'être une solution définitive à un problème technique, la prothèse est un outil évolutif qui, remplacé et

réparé comme jamais on ferait avec un membre sain (Gourinat 2015), doit être « apprivoisé » et adapté en permanence.

7. Conclusion : une approche interdisciplinaire pour un design adapté

Pour développer un point de vue humaniste dans le contexte des relations entre technologies, corps et handicap tel qu'il est médiatisé par le design des prothèses, il est nécessaire que les sciences sociales adoptent des approches *empiriques* qui considèrent les dimensions historique, personnelle, professionnelle, sociale, institutionnelle et scientifique du phénomène. Seule cette démarche pluridisciplinaire contribuera à décrire mieux et ainsi à comprendre de manière plus réaliste la complexité de l'intégration des technologies d'assistance – ou leur rejet. Diverses études ont été menées dans ce sens ces dernières années. Parmi les rares travaux consacrés à la prothèse en tant qu'« objet social total », des approches historico-culturelles se sont concentrées sur la question de l'émergence de la prothèse en tant que dispositif de compensation encadré par les développements dans le domaine médical qui en favorisent la diffusion (Serlin 2004; Ott, Serlin, Mihm 2002; Long 2004; Norton 2007; Reznick 2008). D'autres ont traité de la relation entre la recherche prothétique et les théories en neurologie et en neurophysiologie, en particulier à partir des études sur les membres fantômes (Crawford 2014). Depuis 2016, en France, un collectif interuniversitaire et interdisciplinaire nommé *Corps et prothèses* a été créé dans le but d'approfondir les perspectives, les études et les acteurs dans le domaine des prothèses et implants (<http://www.corps-protheses.org/>) (Gourinat, Groud, Jarrassé 2020). Dans ce même contexte, les collaborations entre chercheurs en robotique d'assistance et en sciences sociales ont permis de développer des observations et des analyses au sein des laboratoires et des projets de recherche en cours (Jarrassé, Maestrutti, Morel, Roby-Brami 2015). Toutes ces études nous apprennent que, s'il est vrai que de nouvelles opportunités technologiques peuvent se traduire par de nouvelles opportunités sociales, il faut sans cesse revendiquer la configuration précaire du « cyborg handicapé » (Reeve 2012), toujours pris entre les frontières mouvantes de la capacité et de l'incapacité. Pour cela, un seul outil : la description soigneuse et patiente des façons d'être et de s'inventer soi-même au cours de la vie quotidienne. C'est seulement ainsi que l'on se libérera de tous les impératifs validocentrés à la normalité, ainsi que de toute injonction à la performance.

Bibliographie

- Akrich M., Latour B. (1992) *A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies*, in W. Bijker, J. Law *Shaping Technology. Building Society Studies in Sociotechnical Change*, Cambridge, Massachusetts, The MIT Press, pp.259-264
- Alami R., Albu-Schaeffer A., Bicchi A., Bischoff R., Chatila R., et al. (2006) « Safe and depend-able physical human-robot interaction in anthropic domains: State of the art and challenges », *Proc. IROS*, vol. 6, no. 1
- Audetat M., ed (2015) *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?*, Paris Hermann
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., Van Lente, H. (2006) *The sociology of expectations in science and technology*, in «Technology Analysis and Strategic Management», 18, 3-4, pp. 285-298.
- Breen, J. S. (2015) *The exoskeleton generation-disability redux*, in «Disability and Society», 30, 10, pp. 1568-1572
- Brown, N., Michael, M. (2003) *A sociology of expectations: Retrospecting prospects and prospecting retrospects*, in «Technology Analysis and Strategic Management», 15, 1, pp. 3-18
- CERNA (Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene), 2014, *Ethique de la recherche en robotique, Rapport n° 1*
- Cerqui D., Maestrutti M. (2015) *Les apprentissages du "corps augmenté" par la technologie : le cas du cyborg*, in M. Durand, D. Hauw, G. Poizat, eds (2015) *L'apprentissage des techniques corporelles*, PUF, Paris, pp. 127-141
- Clarke A. E., Mamo L., Fosket J. R., Fishman J. R., Shim J. K., eds (2010) *Biomedicalization. Technoscience, Health, and Illness in the U. S.*, Durham, London, Duke University Press
- Conrad, P. (2007) *The medicalization of society, on the transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Crawford C. S. (2014) *Phantom Limb: Amputation, Embodiment, and Prosthetic Technology*, NYU Press, New York
- Delvecchio Good, M. - J., Brodwin, P. E., Good, B. J., & Kleinman, A. (1992). [*Pain As Human Experience: An Anthropological Perspective*](#), Berkeley and Los Angeles, University of California Press
- Finkelstein V. (1980) *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, New York, World Rehabilitation Fund
- Foucault M. (1963) *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, PUF, Paris
- Gardien E. (2008) *L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG
- Gourinat V., Groud P-F., Jarrassé N. (2020) *Corps et prothèses*, Grenoble, PUG
- Gourinat, V. (2015) *Le corps prothétique : un corps augmenté?*, in «Revue d'éthique et de théologie morale», 4, pp. 75-88
- Guffey E. (2017) *Designing Disability: Symbols, Space, and Society*, London, Bloomsbury Academic
- Haraway D. (1991) "A cyborg manifesto cyborg. Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century" in D, Haraway, *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*, New York, Routledge, pp.149-181

- Harris J. (2010) *The use, role and application of advanced technology in the lives of disables people in the UK*, in «Disability and Society», 25, 4, pp. 427-439
- Howe, P. D. (2011) *Cyborg and supercrip: The Paralympics technology and the (dis)empowerment of disabled athletes*, in «Sociology», 45, 5, pp. 868–882.
- Hugues B., Patterson K. (1997) *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment*, in «Disability & Society» 12, 3, pp. 325-340
- Ingstad B., Whyte S., 1995, *Disability and Culture*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press
- Jain S. S. (1999) *The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthesis Trope*, in «Science, Technology, & Human Values», 24, 1, pp. 31-54
- Jarrasse N., Maestrutti M., Morel G., Roby-Brami A. (2015) *Robotic prosthetics: beyond the technical performance. A study of socio-anthropological and cultural phenomena influencing the appropriation of technical objects interacting with the body*, in «IEEE Technology and Society Magazine», pp. 69-77
- Karpin, I., & Mykitiuk, R. (2008) *Going out on a limb: Prosthetics, normalcy and disputing the therapy/enhancement distinction*, in «Medical Law Review», 16, 3, pp. 413–443.
- Karpin, I., & Mykitiuk, R. (2008) *Going out on a limb: Prosthetics, normalcy and disputing the therapy/enhancement distinction*, in «Medical Law Review», 16, 3, pp. 413–443.
- Kurzman S. (2002) "There's no language for this". *Communication and alignment in contemporary prosthetics*, in K. Ott, D. Serlin, S. Mihm (2002), pp. 227-246
- Law J. (1999) *Political philosophy and disabled specificities*, Lancaster, Centre for Science Studies, Lancaster University
www.lancaster.ac.uk/fass/resources/sociology-online-papers/papers/law-political-philosophy-and-disabilities.pdf
- Law J. (2006) *Networks, relations, cyborgs: On the social study of technology*, in S. Read, C. Pinilla, eds *Visualizing the Invisible: Towards an Urban Space*, Amsterdam, Techne Press, pp. 84–97
- Long L. A. (2004) *Rehabilitating Bodies. Health, History, and the American Civil War*, University of Pennsylvania, Philadelphia
- Maestrutti M (2011) *Techno-imaginaires du corps à l'ère des technosciences. Art contemporain et utopie de la transformation*, in « Cahiers de Recherche Sociologique», 50, pp. 77-95
- Marcellini A (2005) *Des vies en fauteuil : usages du sport dans le processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI
- Martin J. J. (2018) *Handbook of Disability Sport and Exercise Psychology*, New York, Oxford University Press
- Mauss M. (2012) *Les techniques du corps*, in M. Mauss, *Techniques, technologie et civilisation*, Paris, PUF
- Meyer A., Rose D. H. (2000) *Universal design for individual differences*, in «Educational Leadership», 58, 3, pp. 39-43
- Mialet H. (2012) *Hawking Incorporated. Stephen Hawking and the Anthropology of the Knowing Subject*, Chicago, The University of Chicago Press
- Mihm S. (2002) "A Limb Which Shall Be Presentable in Polite Society". *Prosthetic Technologies in the Nineteenth Century*, in K. Ott, D. Serlin, S. Mihm (2002), pp. 282-299
- Morris J. (1995) *Creating a Space for Absent Voices: Disabled Women's Experience of Receiving Assistance with Daily Living Activities*, in «Feminist Review», 51, 1, pp. 68-93

- Moser I. (2006) *Disability and the promises of technology. Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal*, in «Information, Communication & Society», 9, 3, pp. 373-395
- Murphy R. F. (2001) *The Body Silent: The Different World of the Disabled*, New York, Ww Norton & Co
- Norton K. (2007) *A brief history of prosthetics*, in «Motion Magazine», 17, 7, pp. 11-13
- Oliver M. (1990) *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, London, Palgrave Macmillan
- Oliver, M. (1993) *What's so wonderful about walking. Inaugural professional lecture*, London, University of Greenwich
- Ott K., Serlin D., Mihm S. (2002) *Artificial Parts, Pratical Lives. Modern Histories of Prosthetics*, New York, London, NYU Press
- Oudshoorn N. E. J., Pinch T. (2003) *How users matter: The co-construction of users and technologies*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press
- Papadimitriou C. (2008) *Becoming en -wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury*, in «Disability & Society», 23, 7, pp. 691-704
- Preiser W. F., Ostroff E. (2001) *Universal design handbook*, New York, McGraw Hill Professional
- Pullin G. (2009) *Design Meets Disability, Cambridge, Massachusetts; London, England*, The MIT Press
- Reeve D. (2012) *Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflections on the Contribution of Haraway to Disability Studies*, in D.Goodley, B. Hughes, L. Davis, eds (2012) *Disability and Social Theory*, London, Palgrave Macmillan,
- Reeve D. (2012) *Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflections on the Contribution of Haraway to Disability Studies*, in D.Goodley, B. Hughes, L. Davis, eds (2012) *Disability and Social Theory*, London, Palgrave Macmillan
- Reid-Cunningham, A. R. (2009) *Anthropological Theories of Disability*, in «Journal of Human Behavior in the Social Environment», 19, pp. 99-111
- Reznick J. S. (2008) *Beyond war and military medicine: social factors in the development of prosthetics*, in «Archives of Physical Medicine of Rehabilitation», 89, 1, pp. 188-93
- Rose N. (2006) *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton
- Roulstone A. (2016) *Disability and Technology. An interdisciplinary and International Approach*, London, Palgrave Macmillan
- Roulstone, A. (1998) *Enabling technology: Disabled people, work and new technology*, Buckingham, Open University Press
- Schillmeier M., Domènech M., eds (2010) *New Technologies and Emerging Spaces of Care*, Farnham (UK), Burlington (USA), Ashgate
- Seelman K. D. (2005) *Universal design and orphan technology. Do we need both?*, in «Disability Studies Quarterly», 25, 3
- Serlin D. (2004) *Replaceable You. Engineering the Body in Postwar America*, Chicago, London, University of Chicago Press,
- Shakespeare T. (2014) *Disability Rights and Wrongs revisited*, London, Routledge
- Siebers, T. (2008) *Disability Theory*, Ann Arbor, MI, University of Michigan Press

Marina Maestrutti

Ni « handicapé », ni « cyborg »: pour un regard pluridisciplinaire sur le design inclusif

- Sobchack V. (2007) *A lag to stand on. Prosthetics, metaphor, and materiality*, in M. Smith, J. Morra, eds (2007) *The Prosthetic Impulse: From a Posthuman Present to a Biocultural Future*, Cambridge, Massachusetts, The MIT Press, pp. 17-41
- Stiker H.-J., 2005, *Corps infirmes et société. Essai d'anthropologie historique*, Paris, Dunod
- Story M. F., Mueller J. L., Mace R. L. (1998) *The universal design file. Designing for people of all ages and abilities*, Washington, National Institute on Disability and Rehabilitation Research
- Tondo C. (2015), *Il corpo performante dell'atleta*, in Furlanetto C, Tondo C, *Le voci del corpo*, Milano-Udine, Mimesis, pp. 47-75
- Tzafestas S. G., 2016, *Sociorobot World: A Guided Tour for All (Intelligent Systems, Control and Automation: Science and Engineering)*, Springer
- Van Dijck J. (2005) *The Transparent Body. A Cultural Analysis of Medical Imaging*, Seattle, London, University of Washington Press
- Winance M. (2003) *La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire rétraction et extension*, in «Sciences Sociales et Santé», 21, 2 pp. 5-31
- Winance M. (2016) *Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care*, in «Alter- European Journal of Disability Research», 10, 2, pp. e1–e13
- Woods B., Watson N. (2003) *A short history of powered wheelchairs*, in «Assistive Technology», 15, 2, pp. 164-180
- Wyatt S. (2003) *Non-Users also matter: the construction of users and non -users of the internet*, in Oudshoorn N. E. J., Pinch T. (2003), pp. 67-79
- Zola, I. K. (1989) *Toward the necessary universalizing of a disability policy*, in «The Milbank Quarterly», 67, pp. 401-428

Sur l'auteur

Marina Maestrutti : Maître de Conférence en Sociologie, Paris 1 Panthéon-Sorbonne, CETCOPRA. E-mail : marina.maestrutti@univ-paris1.fr