Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Oublions les corps parfaits, ôtons les barrières !



Le bioéthicien britannique Tom Shakespeare se déplace en chaise roulante. Lors de sa récente intervention à Genève, il a rappelé que le handicap ne se situe pas dans les corps mais dans notre société.

Par **Jean Martin**, médecin de santé publique, membre de la Commission nationale d'éthique, texte édité par REISO

« Le problème, ce ne sont pas nos corps, ce sont les barrières ! » Cette formule est de Tom Shakespeare, bioéthicien britannique spécialiste du handicap à l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il était invité début juillet 2011 à la Fondation Brocher, à Genève, dans le cadre de l'Académie d'été organisée par le Hastings Center sur le thème de l'« amélioration de l'être humain » (enhancement).

Tom Shakespeare est achondroplasique. Il est donc limité dans ses aptitudes par sa petite taille et se déplace en chaise roulante. Je précise en préambule que si certaines des formules qu'il a utilisées lors de son intervention sont remarquables dans la bouche d'une personne handicapée, elles pourraient être perçues comme une banalisation et un manque d'engagement dans celle d'une autre. Mais son exposé me semble particulièrement pertinent pour réfléchir « autrement » aux enjeux de la santé publique.

Quels « droits » pour les personnes en situation de handicap ?

A Genève, lors de son intervention, le bioéthicien a évoqué la promotion des « droits des handicapés » par l'OMS et d'autres organisations, droits qui visent à favoriser un environnement où chacun mènerait une vie libérée de contraintes. Tant sa conférence que ses écrits illustrent à mes yeux très précisément ce qu'est la santé publique :

une branche de la médecine et de la politique de la santé qui a pour objet le bien-être optimal des gens dans la société, qui souhaite que chaque individu mène la vie la plus autonome, la plus « praticable » et satisfaisante possible dans son milieu ; une vie dans laquelle on ne se voit pas interdire l'accès aux potentialités de réalisation et de plaisir qu'ont la plupart de nos congénères.

Tom Shakespeare a écrit : « Le handicap est le produit de l'interaction entre des corps « limités » (impaired) et des environnements sociaux qui excluent. » [1] Il s'agit donc des barrières, comprises comme tout ce qui bloque ou diminue la qualité de vie. On peut rappeler les facteurs qui assurent la qualité de vie : accès à une eau et à des aliments sains, à la lutte contre les maladies infectieuses, à l'évitement de pollutions de toutes sortes, à la libération de la dépendance au tabac et d'autres produits, à ce qui rend plus aisé l'exercice physique, etc. Pour une personne en situation de handicap, l'amélioration de la qualité de vie passe par l'abolition des obstacles architecturaux, qu'il s'agisse d'environnement extérieur ou d'aménagements intérieurs dans les bâtiments publics ou privés, des multiples moyens (mécaniques, électriques, électroniques) de se déplacer, d'accomplir les tâches de la vie quotidienne, d'utiliser des ordinateurs et toute la palette des appareils actuels, jusqu'aux nombreuses prothèses qui suppléent à des fonctions insuffisantes ou absentes, notamment sensorielles.

Adapter la longueur des jambes ou la hauteur de l'interrupteur ?

Face aux prothèses et à la volonté d'adapter les « corps limités », Tom Shakespeare a par exemple fait allusion à l'allongement des membres inférieurs par la chirurgie, opération parfois proposée à des achondroplasiques. Sa réponse tient, là encore, en une formule : « Pour que je puisse allumer la lumière, il est inutile d'allonger mes jambes. Il suffit de placer l'interrupteur plus bas. » Autre exemple à propos de la surdité et des moyens d'aider les sourds, particulièrement dans les pays défavorisés, cible principale de l'OMS : « La langue des signes ne demande pas qu'on dispose de piles électriques. » Ce qui, dans le contexte décrit par l'orateur, ne signifie évidemment pas qu'il faut renoncer aux appareils auditifs et aux nombreux moyens modernes disponibles aujourd'hui, mais qu'il s'agit simplement de penser « autrement » le bien-être des personnes en situation de handicap.

L'objectif de la santé publique – et plus largement de la politique sociale – est de permettre aux personnes handicapées un épanouissement aussi substantiel que possible. Avec cette précision nécessaire : à mesure que des possibilités nouvelles, techniques notamment, sont disponibles pour les bien-portants, les pouvoirs publics et les initiatives privées ont le devoir de mettre en œuvre sans délai les mesures adéquates pour en donner un accès identique aux personnes handicapées. Dans le cas contraire, la société aggrave ou crée de nouvelles contraintes pour une partie de sa population.

Ne pas être handicapé ne garantit pas le bonheur… et inversement

Tom Shakespeare a fait sourire l'audience en évoquant le bonheur, cette notion si difficile à définir et à évaluer. Il a évoqué les philosophes radicaux dont l'espoir affiché est l'amélioration de l'être humain (enhancement) et l'émergence d'un sur-homme si possible immortel [2]. On pense aux théoriciens Julian Savulescu, John Harris, Ray Kurzweil, etc. L'orateur s'est plu à noter que ces « perfectionnistes obsessionnels » sont probablement malheureux des imperfections de l'être humain tel que nous le connaissons. Et il s'est alors demandé si malgré ses handicaps, il n'était pas plus heureux qu'eux… Tant il est vrai que le bonheur ne se réduit pas à une question physique objective, mais à un état d'esprit.

Le bioéthicien britannique a ensuite insisté sur la capacité d'adaptation des êtres humains, avec ou sans handicap. Il a rappelé que la notion de handicap (disabled) peut aussi être observée comme la faculté d'être capable différemment (differently able). « On a besoin de limites pour bien fonctionner. » Cette citation me fait penser à la formule que je crois bonne : « La liberté ne vaut que par les limites qu'on accepte de lui mettre. »

C’est sur un plan philosophique que Tom Shakespeare a conclu sa conférence. Pour lui, dans notre société, les personnes en situation de handicap [3] peuvent sans doute mener une vie plaisante (good life), mais il est malgré tout plus simple de ne pas être handicapé…

[1] Shakespeare T., Disability, Genetics and Global Justice. Social Policy and Society 2005, 4, no. 1, 87-95.

[2] Martin J., Méthodes amélioratives (enhancement) et autres avancées. Revue médicale suisse 2009, 5, 606.

Martin J. L’immortalité ? Cauchemar. Bulletin des médecins suisses/Schweiz. Aerztezeitung 2009, 90, 90. Publié en allemand sous le titre « Die Unsterblichkeit – welch Albtraum » - même réf.

[3] L’OMS a sorti le premier Rapport mondial sur le handicap où il est indiqué que 14% de la population mondiale présente un handicap.