HAL
open science

(Re)construire les corps : perspective communicationnelle du handicap : le cas de la réalisation Do It Yourself de prothèses

Amélie Tehel

To cite this version:

Amélie Tehel. (Re)construire les corps : perspective communicationnelle du handicap : le cas de la réalisation Do It Yourself de prothèses. Sciences de l'Homme et Société. 2017. dumas-02086324

HAL Id: dumas-02086324

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02086324

Submitted on 1 Apr 2019

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.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université Rennes 2

Master 2 Information-Communication

Spécialité Etudes et Projets en Information-Communication

Laboratoire de recherche PREFICS EA4246

Mémoire de recherche

(RE)CONSTRUIRE LES CORPS

PERSPECTIVE COMMUNICATIONNELLE DU HANDICAP

Le cas de la réalisation Do It Yourself de prothèses

Mots clés : corps, handicap, interactions, fabrique de soi

Amélie Tehel

Sous la direction de Marie Bénéjean et Jean-Luc Bouillon

Année universitaire 2016-2017

UNIVERSITÉ RENNES 2

Remerciements

En préambule de ce mémoire, je tiens à adresser mes sincères remerciements aux personnes qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail et ont contribué à sa réalisation.

Je remercie en premier lieu Marie Bénéjean et Jean-Luc Bouillon, qui ont dirigé ce mémoire, pour leurs conseils efficaces et leur accompagnement attentif et bienveillant tout au long de cette année.

J'adresse également mes très chaleureux remerciements à Sylvie, Christophe, Adamou, Hugues et Thierry, pour leurs précieux témoignages. Malgré le devoir d'objectivité nécessaire à la réalisation de cette recherche, je n'ai pu qu'être touchée par leur simplicité, leur humour, et par la très belle leçon de vie qu'ils représentent.

Enfin, je remercie Vincent, pour son écoute, son soutien et ses encouragements.

Sommaire

Table des matières

Remerciements **3**

Sommaire **4**

Introduction **8**

Ouverture 8

Le corps, un impensé communicationnel ? 8

Quelle place pour les corps « déficients » ? 9

Construire sa prothèse soi-même : un changement de perspective ? ... 10

Problématique et hypothèses 12

Cadre épistémologique 13

Axes écartés 15

Le terrain : la réalisation de prothèses *Do It Yourself* 15

Méthodologie 16

Un processus, des actions 17

1 - Penser le corps : les frontières du normal **18**

A - Corps « normal » : une machine à parfaire 18

Une recherche de perfection ? 18

Un corps perfectible 18

L'orientation du regard 19

Corps machine/machine corps : une vision mécaniste 19

Mécanismes et mesures 19

Une machine défaillante ? 20

Corps normal, corps idéal ? 21

B - Corps hors-normes : représentations du handicap 24

La monstruosité comme objet spectaculaire 24

Des « fêtes du regard » 24

De l'entresort à la tératologie 25

Représentations contemporaines du corps handicapé 26

Pop culture : valorisation du handicap et super-héros 26
Le sport : le corps-spectacle 28
En filigrane : l'idée d'humain augmenté 29
Les discours : du discours d'expert au témoignage personnel. 29
Définir le corps autre 30
L'impératif de l'inclusion et de la normalisation 31
2- Expérimenter le corps : vivre et agir 35
A- Le vécu sensible du handicap : du basculement à l'adaptation 35
Le temps et la prothèse 35
Basculement : découvrir « le monde du handicap» 36
Relation à la prothèse 36
Un corps flexible 37
Développement de l'adaptabilité 37
Déficient, mais pas infirme 38
B – Le regard comme handicap interactionnel 38
Subir le regard : le corps atteint 39
Sidération, fuite, violence 40
Déshumanisation 41
Le handicap, c'est les autres 42
Faire face au corps autre : l'angoisse qui conditionne l'agir 42
« Ils sont handicapés à votre place les gens » 44
« Pour une révolution du regard » : l'éducation à l'autre 46
Rééduquer le regard 46
Un mouvement « body positive » pour le handicap ? 48
C - Agir 48
Connaitre et agir : sur l'action de santé sur soi 48
Médecine de soi-même 49
Légitimation d'un savoir profane : conditions et mise en œuvre 50
Sortir du système 51
Les limites du système traditionnel 51
Esthétique de la dissimulation 53
La structuration collective : lien social, compétences, philosophie . 55

Le groupe comme force d'action 56
La technologie comme modalité d'action 57
Philosophie associative, maker et open-source 57
3 – Transformer : le corps hybride 60
A – Affirmer 60
Esthétisation : le droit d'être beau 60
La prothèse : un accessoire comme un autre ? 61
Les cadres de références mobilisés pour l'esthétisation 62
Participation et personnalisation : le droit d'être soi 63
Personnalisation : un corps à soi 64
Participation : la fabrique de soi 65
B – Revendiquer 66
Contrôle du stigmate et du corps comme image valorisée 66
Surmonter, se reconstruire 66
Déstigmatisation par une valorisation techno-scientifique 68
Dévoiler ce corps que nous ne savons voir 69
Le complexe du short 69
Mise en scène ? 70
C – Renversement 71
Vers un renversement des influences émotionnelles ? 71
Ostentation et rejet de la normalisation 71
Provoquer l'interaction 72
Le spectre de l'humain augmenté 73
La réparation comme critère d'acceptabilité ? 73
Influence idéologique de l'augmentation ? 73
De l'infirme au cyborg : penser autre 74
Comment repenser le handicap ? 75
Paradigme informationnel du corps et résistances 75
Conclusion 79
Résultats de recherche et perspectives 79
Présentation des résultats 79
Poursuite du travail à l'occasion d'un doctorat 81

Ouverture : le cyborg, quelle réalité, quelles limites ? 81
Bibliographie 83
Annexes 88
A - Illustrations des réalisations 88
Annexe A1 : offre « traditionnelle » de prothèses 88
Annexe A2 : offre « traditionnelle » de prothèses 89
Annexe A3 : main E-nable 90
Annexe A4 : prototype de la jambe « Print my leg » 91
Annexe A5 : extrait du tutoriel de la main Exii 92
B - Méthodologie 93
Annexe B1 : Grille d'entretien 93
Annexe B2 : Entretien Christophe-Projet Print my leg 96
Annexe B3 : Entretien Thierry, association E-nable France 110
Annexe B4 : tableau de traitement thématique des entretiens 118

Introduction

Ouverture

> *« Le corps semble aller de soi. Mais l'évidence est souvent le plus court chemin du mystère. »* [Le Breton, 2015[7], p.11]

C'est cette ambiguïté qui, la première, nous a invitée à questionner le corps : celle d'un objet qui constitue notre rapport au monde de chaque instant, et qui, par son apparente banalité, nous fait parfois oublier l'immensité de ses paradoxes. Puisque *« l'homme est indiscernable du corps qui lui donne épaisseur et sensibilité de son être au monde »* [*ibid*., p.13], celui-ci constitue l'interface sensible de notre rapport au réel. Et parce qu'il est notre mode d'appréhension du monde, et le médiateur de notre « être au monde », il porte une grande responsabilité.

Objet quotidien, il reste pourtant « insaisissable », *«il n'est jamais une donnée indiscutable, mais l'effet d'une construction sociale et culturelle. »* [*ibid*., p.17] La fin des transcendantalismes religieux et la naissance de l'individu moderne ont transformé le corps : seul repère de notre rapport au monde, sa responsabilité, détachée d'un ordre divin, revient désormais à l'individu. Sans chemin pré-destiné, sans *« réalité ultime »* [*ibid*., p.125], le corps moderne est dès lors l'objet d'une construction, aux enjeux lourds de sens : *« La chute des « au-delà », l'effacement des grands messages livrent à vrai dire le corps à une rigueur accrue des normes. »* [Vigarello, 1999, p.304]

Il n'y a pas de hasard à voir aujourd'hui se développer des fantasmes d'abandon du corps au profit de mondes virtuels. Pas de hasard non plus à voir s'intensifier une certaine obsession du bien-être, et de nouvelles pratiques de gestion de soi (*quantified self* par exemple). Objet central de nos attentions, le corps est un sujet intarissable.

Le corps, un impensé communicationnel ?

« Emetteur ou récepteur, le corps produit continuellement du sens, il insère ainsi l'homme à l'intérieur d'un espace social et culturel donné. » [Le Breton, 2015[7], p.18]. Le corps comme objet de communication semble se poser comme une nouvelle évidence. Le corps est le lieu premier de toute interaction. Il est producteur de signe, récepteur et producteur de sens. Il est le creuset du langage, le lieu du contact avec l'autre. Pourtant, une fois encore l'évidence est trompeuse.

Si l'existence même du corps semble aller de soi, il en va de même de sa portée communicationnelle. Mais celle-ci, ainsi que l'a exposé Fabienne Martin-Juchat dans son ouvrage *Le corps et les médias*, n'a été abordée que de manière partielle, et par des prismes qui limitent la dimension corporelle à des codes, à des signes non-verbaux, au détriment d'une vision globalisante et incorporée. L'étude de la communication corporelle s'est beaucoup limitée à un point de vue linguistique de création de signes non-verbaux, par opposition à un langage verbalisé : *« La*

communication corporelle est […] appréhendée comme un processus décontextualisé […] - et paradoxalement désincarné – d'encodage et de décodage d'unités que sont les gestes, les postures, les mimiques faciales, les émotions, etc. » [Martin-Juchat, 2008, p.20]

Une vision désincarnée qui autorise le développement d'un **paradigme informationnel** du corps, qui découpe et détaille, au-delà des éléments visibles soulignés par Fabienne Martin-Juchat, l'existence biologique en séquences et en données isolables et configurables à l'envi. Cette approche partielle laisse de côté un large nombre de questionnements, qui sont pourtant essentiels : *« Corps, affects et communication ont été traités séparément, ce qui ne permet pas d'analyser la manière dont des corps représentés peuvent toucher d'autres corps lors de la réception. Cela ne permet pas non plus d'expliquer la manière dont les médias mettent en mouvement des corps, et les conséquences sociales de ces pratiques. Pourtant, en guise d'exemple, la publicité ne sert plus à vendre mais bien à transmettre des modèles de comportement et de pensée par l'intermédiaire de représentations de corps. »* [*ibid*., p.14]

Dès lors, le corps est non seulement une matière à construire, mais est également à considérer comme un support porteur de sens et de représentations. L'individu moderne, rendu responsable de son corps, est au cœur de ces enjeux. Quelle est, dès lors, la place des corps « autres » dans ce schéma ?

Quelle place pour les corps « déficients » ?

Par ces corps en marge, nous pensons aux corps en situation de « handicap », que le *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales* définit ainsi : *« Le terme handicap est aujourd'hui le plus courant pour aborder les anciennes notions d'infirmité, d'inaptitude, d'impotence, d'invalidité, et autres termes privatifs évoquant la faiblesse, le manque, le déficit corporel, dont plusieurs sont tombées en désuétude. De façon générale, il évoque l'idée de désavantage, de mise en infériorité. »* [Ravaud, 2006, p.221]

Ce « désavantage » deviendrait symbolique de ces corps atteints, et leur définirait une place particulière dans nos sociétés, dans une situation de tension face à la pression de perfection du corps moderne. *« Les personnes dites « handicapées », dans notre société, sont le plus souvent définies par le « manque » : manque de mobilité, d'intelligence, de raison, de vision, d'audition. Elles sont donc hors-normes, dans le sens négatif, c'est-à-dire « en dessous de la norme ». »* [Marcellini, 2003, p.270] Le décalage par rapport à la norme serait ainsi pensé de manière négative, un abaissement, un manque par rapport à la normalité qui formate une pensée par le « moins » : *« Au sens figuré, le handicap évoque la gêne, le désavantage, l'infériorité que supporte un personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. »* [Ravaud, 2006, p.221]

Si « *l'individu se sent captif d'un corps qui l'abandonne* » [Le Breton, 2015[7], p.151] et éprouve une tension physique et tangible vis-à-vis de cette atteinte corporelle, c'est la notion de **stigmate**, théorisée par Erving Goffman, qui vient

prolonger le handicap : *« Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler. »* [Goffman, 1975, p.13] **Par son ingérence dans les relations interpersonnelles, le stigmate bouleverse l'interaction.**

Cette évolution de définition qui intègre une dimension interactionnelle va modifier les modes de compréhension du handicap, qui vont désormais inclure des notions environnementales : *« En 2001, la 54e Assemblée mondiale de la santé adopte la Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé. Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux. »* [Ravaud, 2006, p.222]

Néanmoins, nous pouvons poser naïvement la question de la place de ces corps dans nos sociétés modernes fortement technologisés. Le déploiement de nouvelles techniques de santé provoque l'intuition d'un possible changement de la place de ces corps et de leur relation au(x) monde(s).

Construire sa prothèse soi-même : un changement de perspective ?

Nous avons donc choisi de nous pencher sur les collectifs qui permettent aujourd'hui de construire des prothèses au sein de FabLabs. Différentes maquettes sont actuellement disponibles en ligne (voir annexe A5), et les prototypes en cours d'élaboration par ces collectifs sont documentés et partagés sur Internet. Les composants sont aussi disponibles à l'achat en ligne, et se révèlent peu coûteux. La récente médiatisation de personnes amputées s'équipant de prothèses réalisées en *Do It Yourself* (DIY) [1] en utilisant des outils de fabrication numérique nous a offert un objet d'étude dense et complexe.

« La prothèse vient remplacer une partie du corps organique par un artéfact mécanique ou bionique afin de restituer la fonction. Le corps peut être appareillé soit sur ses volumes, comme les lunettes ou les casques ; soit la prothèse prend sa fonction lors de l'amputation ou face à une déficience pour se substituer au corps naturel. » [Andrieu, 2006, p.399] Le manque lié à l'amputation appelle au remplacement du biologique par un artefact. A l'heure actuelle, l'offre disponible en termes d'appareillage prothétique est condensée en trois « modèles » principaux (voir annexes A1 et A2) :

- Un modèle esthétique qui permet de donner l'illusion d'une main « normale »

[1] Legros, Claire, 2015. *Amputé, Nicolas Huchet a fabriqué sa propre main bionique.* En ligne : [http://www.lemonde.fr/festival/article/2015/09/15/nicolas-huchet-bionico-man-solidaire_4757752_4415198.html], consulté le 4 juin 2017.

- Un modèle mécanique, plus fonctionnel, mais dont les fonctions sont spécialisées et donc limitées (préhension par exemple)
- Un modèle myoélectrique, dont les fonctions sont activées par contraction musculaire, grâce à des capteurs

Ces dispositifs sont réalisés par des professionnels, et sont remboursés par le système de sécurité social français. Leur utilisation fait l'objet d'un encadrement médical, et s'accompagne d'une rééducation. Dès lors, l'apparition de ces collectifs invitant à construire soi-même des aides techniques au handicap pose question : à quels besoins répondent-ils ? Quelles sont leurs conditions d'émergence ?

Dans le vent de la culture *Maker*[2] et grâce à l'accès toujours plus aisé à des dispositifs techniques, le procédé est notamment permis par la démocratisation des imprimantes 3D[3] et autres outils de fabrication numérique, et par la mise à disposition, en ligne, de maquettes permettant la réalisation de tels objets. Le réseau de FabLabs[4] se présente également comme élément structurant de ces projets. Le développement des techniques d'impression 3D dans le domaine médical[5] laisse présager de nombreuses avancées, mais on remarque ici que l'application « santé » de cette technologie se fait hors du système classique.

Ces associations offrent ainsi la possibilité de concevoir des prothèses personnalisées (aussi bien au niveau esthétique que fonctionnel) et à moindre coût. Grâce aux informations disponibles en ligne, elles fabriquent ainsi des appareils à visée prothétique, et équipent directement des personnes en situation de handicap. Ces dernières contribuent elles-mêmes à la conception de l'objet (fabrication, choix du design, organisation du projet etc). Leur objectif est aussi d'équiper des personnes amputées dont l'accès à l'offre traditionnelle est limité (dans les pays en voie de développement par exemple)[6]. On parlera ici, dans le cadre de prothèses *Do It Yourself*, de prothèses bioniques :

« La bionique humaine est l'intégration de dispositifs mécatroniques au corps humain, soit l'utilisation des technologies de l'électronique, de l'informatique et

---

[2] Qui introduit, en complément d'une culture « *Do It Yourself* », l'idée d'une recherche du détournement (Laystary, Emilie, 2016, *La culture « maker » : le défi de transformer un état d'esprit en une vraie communauté*. En ligne : [http://mashable.france24.com/tech-business/20160508-culture-maker-communaute], consulté le 28 mai 2017).

[3] *« L'impression 3D ou impression tridimensionnelle est l'appellation « grand public » des procédés de fabrication de pièces en volume par ajout ou agglomération de matière. […] L'impression 3D permet de réaliser un objet réel : un concepteur dessine l'objet 3D grâce à un outil de conception assistée par ordinateur (CAO). Le fichier 3D obtenu est traité par un logiciel spécifique qui organise le découpage en tranches des différentes couches nécessaires à la réalisation de la pièce. Le découpage est envoyé à l'imprimante qui dépose ou solidifie la matière couche par couche jusqu'à obtenir la pièce finale. Le principe reste proche de celui d'une imprimante 2D classique à cette grande différence près : c'est l'empilement des couches qui crée le volume. »* (Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Impression_3D)

[4] *« « FabLab » n'est pas une marque, mais un réseau d'ateliers qui partagent leurs projets et peuvent s'associer pour exporter ou diffuser certaines réalisations. »*[Bosqué, 2015, p.56]

[5] Dans le domaine de la chirurgie esthétique, le patient peut désormais « tester » son nouveau nez par exemple, en amont de l'opération : Le Roy, Sylvie, 2016(1). *Imprimer son nez en 3D*. En ligne : [http://www.ladn.eu/innovation/homme/imprimer-son-nez-en-3d/], consulté le 12 octobre 2016.

[6] Le Roy, Sylvie, 2016(2), *Un accès simple et rapide aux prothèses*. En ligne : [http://www.ladn.eu/non-classe/un-acces-simple-et-rapide-aux-protheses/], consulté le 27 novembre 2016.

de la mécanique dans le but de pallier à diverses dysfonctions physiologiques ou anatomiques telles que les troubles auditifs, la cécité, l'amputation, les troubles neurologiques, les dysfonctionnements musculaires, etc. » [*Ibid*., p.400]

Avec ces nouvelles formes de dispositifs prothétiques, certains prophétisent même la « fin du handicap »[7]. Dès lors, quelles sont les implications de ces initiatives, qui s'affranchissent (au moins partiellement) des institutions médicales, et qui permettent à tout un chacun d'intervenir pour « réparer » des infirmités ? Comment ces collectifs agissent-ils sur le handicap et ses représentations ? Avec quelles limites ?

Problématique et hypothèses

> *« Les représentations sociales assignent au corps une position déterminée au sein du symbolisme général de la société. »* [Le Breton, 2015[7], p.17]

Nos interrogations conduisent à la problématique suivante :

Comment se construit l'interrelation entre la réparation de soi-même par soi-même et les représentations du corps handicapé ?

Il s'agira, par cette problématique, d'interroger la place de l'individu stigmatisé face à l'autre, et de réfléchir à la manière dont le processus de **« fabrication de soi »** permet de (re)construire un lien social. Nous essaierons également de discerner selon quelles modalités se construit le corps « réparé », de sorte à comprendre quelle image du corps ces actions spécifiques proposent, et comment l'évolution des représentations du handicap a influencé l'émergence de ces pratiques.

Nous avons pensé nos hypothèses dans une perspective processuelle, qui vient questionner les transitions entre les différentes étapes du corps : le corps et le handicap, en situation « de départ », puis la question de l'agir sur le corps (la structuration du savoir et du collectif autour du corps individuel), puis le corps hybridé, changé, « réparé ». Le processus identifié, **« pensée, expérimentation, transformation »**, nous a permis de formuler les hypothèses suivantes :

Pensée :

- On cherche à avoir un corps « normal ».
- Le handicap est considéré comme une condition anormale, à laquelle il faut remédier.

Expérimentation :

- Le regard porté sur le handicap est stigmatisant.

[7] Arte Future Mag, 2015, *Prothèses bioniques, vers la fin du handicap ?*. En ligne : [http://sites.arte.tv/futuremag/fr/protheses-bioniques-vers-la-fin-du-handicap-futuremag], consulté le 11 mars 2017.

- Le profane se trouve en position d'acteur de sa propre santé et de celles des autres, et rejette le système traditionnel.
- Le corps, objet paradoxal aussi familier qu'inconnu, devient terrain d'expérimentation.

Transformation :

- L'humain ainsi réparé ne rentre plus dans un cadre normatif existant.
- L'hybride humain-machine devient un espace d'affirmation de soi. (personnalisation, expérimentation…)
- L'hybride exerce une importante force de représentation (changement du regard sur le handicap).

Nous chercherons ici à montrer que le corps de la personne handicapée est un support de communication (dans le sens où il transmet un message sur le handicap et ses conséquences physiques). La personne en situation de handicap se trouve handicapée non pas tant par une déficience physique et fonctionnelle, mais par la mauvaise interprétation (au moins supposée) du message envoyé par son corps déficient, mauvaise interprétation qui prend forme dans la perception du regard de l'autre. Dès lors, ces personnes peuvent travailler leur support « corps », en agissant sur leur dispositif prothétique, pour diffuser le message qu'elles souhaitent transmettre, et non pas celui qui est interprété et qui se base sur un imaginaire du handicap associé à la douleur et la déficience. Le nouveau message, dont la construction passe par un processus **« pensée, action, expérimentation »**, s'appuie sur un autre cadre : un imaginaire technoscientifique hautement valorisé. Par ce corps construit, ces personnes se placent dans une démarche de communication affective qui vise le renversement du regard social sur le corps différent. Dès lors, l'inclusion des personnes en situation de handicap semble difficile à envisager sous le prisme d'une égalisation forcée des corps, et doit s'envisager dans une perspective qui prend en compte l'affirmation et la revendication (affichage, mise en scène) de ces corps-autres. Cette construction de soi passe par un processus technique, intime, collectif, et ne saurait s'envisager comme un élément isolé, mais comme un processus qui implique le corps dans ses multiples dimensions (psychologique, sociale, culturelle…)

Cadre épistémologique

Nous souhaitons placer notre réflexion théorique autour de deux ouvrages : *Anthropologie du corps et modernité*, du sociologue David Le Breton, et *Le corps et les médias*, de Fabienne Martin-Juchat, professeure en Sciences de l'Information et de la Communication.

Le premier construit une approche anthropologique des représentations du corps par le monde occidental contemporain. Il exprime ainsi les nombreux paradoxes de notre identité corporelle, offre une approche socio-historique de la construction de notre rapport au corps, et rappelle ainsi la notion essentielle qui est que le corps est un construit socio-culturel.

Le second replace le corps dans une approche communicationnelle, en rappelant qu'au-delà de cette construction socio-culturelle, le corps est aussi un monde d'affects, qu'il est essentiel de considérer :

« Le qualificatif de chair éprouvée *est choisi pour signifier que c'est d'abord la chair qui est engagée dans la relation au monde, par contagion affective avec le corps de la figure maternelle. Ce corps ainsi construit par une logique d'empreinte, deviendra le médiateur du rapport aux autres et aux choses. Plus avant, ce corps sera aussi le médiateur qui permet à l'individu d'accéder à ses différents types d'affects (passions, émotions et sentiments) et à ceux d'autrui. »* [Martin-Juchat, 2008, p.14]

Le corps doit ainsi être étudié comme un monde en perpétuel mouvement émotionnel. **Nous souhaitons ainsi penser le corps comme un tout, construit par ses affects, son espace social, son environnement au sens large, comme un espace qui n'est pas un support passif mais qui est producteur de sens et constructeur du réel.** Notre réflexion veut se positionner dans une vision du corps affecté et agissant, porteur de représentations : *« Il est possible de dissocier deux premiers types de terrain où se manifestent le corps affectif : les corps affectifs en représentation (dans les publicités, les émissions par le biais des présentateurs, des participants ou encore des acteurs) et les corps affectifs en interaction (dans la pratique de réception médiatique ou dans l'interaction interpersonnelle). »* [*Ibid*., p.97]

Il s'agira également d'observer **le corps comme affecté par des représentations, et comme support de ces représentations**. Puisque le corps est le premier lieu de notre « être au monde », il est notre premier accès à la compréhension du réel, et il est celui qui, par « contagion affective » va diffuser des normes et des modes de pensée : *« Plus précisément, le corps affectif sert de support de représentation de normes de comportement, afin que ces dernières, intégrées par empreinte, construisent, diffusent et vulgarisent des systèmes de valeurs, une idéologie. »* [*Ibid*., pp.98-99] Nous essaierons de montrer que les images vues et renvoyées n'entrainent pas des réactions passives, mais produisent des « mouvements » corporels qui influent ensuite sur nos manières d'envisager et de construire nos interactions : *« Regarder la télévision, jouer à des jeux vidéo, lire une publicité seraient des activités passives. Ces idées reçues sont encore répandues car l'expression corporelle est souvent réduite à une simple activité musculaire. Cela ne permet pas de l'imaginer au cœur de la construction de nos représentations et du social par le biais, justement, de cette question des émotions. »* [*Ibid*., p.13]

La représentation sera ici pensée non comme un système abstrait de compréhension du monde, mais bien comme une dimension concrète de construction du social, dans une vision anthropologique : *« L'anthropologie des représentations s'attache à l'étude des productions mentales et imaginaires du réel par les hommes, ici le ou les réels des corps, ainsi qu'à l'analyse de ses expressions ou pratiques. Elle présuppose de ne plus saisir les représentations comme simples reflets de la réalité, comme duplications ou transcriptions du réel, reproductions, mais bien comme des productions autonomes qui traduisent le réel par le filtre des mentalités et contribuent à forger et à produire aussi bien le réel humain que ces mentalités. »* [Boëtsch, Chapuis-Lucciani, Chevé, 2006, p.5]

Axes écartés

La question du corps est infinie. Nous choisissons d'exclure certains axes de notre réflexion, et de ne pas en approfondir d'autres. Nous ne questionnerons par exemple pas la légitimité des informations disponibles en ligne : nous partons du postulat que la qualité des informations a été vérifiée et éprouvée. Les communautés en ligne contribuent à ce « contrôle qualité » [Méadel, Akrich, 2010]. Nous nous intéresserons davantage à la manière dont elles sont prises en main par les collectifs.

De même, nous n'approfondirons pas la philosophie du libre et de l'open-source. Cette philosophie, si elle est un pré-requis à cette libre diffusion des informations, constitue pour nous un autre volet d'étude. Nous choisissons également de ne pas entrer dans la philosophie du *Do It Yourself*, qui comporte de nombreux champs d'applications et des systèmes organisationnels particuliers. Cette notion de DIY sera utilisée mais non approfondie. Elle sera vue comme une méthode de prise en main du corps, mais n'en sera pas l'unique point d'entrée.

La question de l'eugénisme sera abordée (car elle participe de la construction normée de notre regard sur l'homme). Néanmoins, cette notion est complexe, d'un point de vue philosophique, mais aussi historique, et mériterait un développement à part entière, que nous ne ferons pas entrer dans cette étude.

Nous marquerons par ailleurs la différence entre cette réparation à visée prothétique, et d'autres formes d'actions sur le corps, de type exosquelettes ou biohacking. Le cœur de notre propos portera bien sur la prothèse, même si celle-ci viendra déjà aborder la tension exogène/endogène. La prothèse porte en effet en elle une certaine ambivalence, et marque bien cette frontière, là où l'exosquelette reste exogène, et le biohacking endogène.

Notre terrain a bien spécifié la dimension prototypale des réalisations. Dès lors, nous n'aborderons pas l'angoisse de l'hybridation : **«** *De même que les greffes d'organes, l'appareillage du vivant soulève chez celui qui en accepte l'augure une capacité morale d'accueillir en lui un corps étranger dont il faudra régulièrement vérifier le bon état de marche* » [Le Breton, 2015[7], p.105]. Celle-ci n'étant pas apparue dans nos entretiens, elle ne sera pas traitée ici.

Le terrain : la réalisation de prothèses Do It Yourself

Nous avons sollicité, pour le terrain d'étude, deux associations :

My Human Kit : association rennaise fondée par Nicolas Huchet, qui a réuni un ensemble de *makers* pour encourager les personnes handicapées à « s'auto-réparer ». Les personnes concernées peuvent ainsi participer activement à la conception de prothèses (ou autres dispositifs, comme des fauteuils roulants).

E-nable France : cette association basée à Paris vise à coordonner un réseau de *makers*, et de mettre en relation les personnes compétentes avec des personnes ayant besoin d'une aide technique. La main E-nable (voir illustration en annexe A3) n'est pas considérée à proprement parler comme une prothèse, mais comme

une « technologie d'assistance »[8]. Les publics ciblés par E-nable sont les enfants amputés ou agénésiques[9].

Notre terrain sera constitué de bénévoles de ces associations et de personnes concernées par le processus de réparation. Il nous semble important de croiser ces deux regards : le « réparateur » et le « réparé », dans la mesure où ces associations encouragent un travail collectif, une co-construction du dispositif prothétique qui implique à la fois les membres de l'association (compétences, suivi de réalisation du dispositif) et les personnes handicapées (personnalisation, participation à la réalisation).

Méthodologie

Nous avons réalisé cinq entretiens[10], dont deux sont disponibles dans leur intégralité en annexe (B2 et B3) de ce mémoire. Les personnes interrogées sont les suivantes :

- **Hugues** est coordinateur de l'association My Human Kit.
- **Thierry** est le président de l'association E-nable France.
- **Christophe** est amputé du membre inférieur depuis son adolescence. Très sportif, il vit très bien son handicap, mais déplore le regard négatif des gens sur sa condition. Il s'est engagé dans le projet Print my leg (voir illustration en annexe A4), qui vise à concevoir une esthétique de prothèse de jambe.
- **Sylvie** a subi un très grave accident il y a une dizaine d'années. Amputée du membre supérieur, elle souffre beaucoup du regard des gens. Elle a découvert l'association My Human Kit il y a environ un an, et s'est engagée dans la réalisation d'une prothèse au sein d'un FabLab.
- **Adamou** est originaire du Niger, il a été amputé du membre inférieur très jeune, à l'issue d'une poliomyélite. Il a pu bénéficier, dès son enfance, d'un appareillage et d'un suivi médical, entre la France et le Niger. Il est coordinateur d'un projet de HandiLab à l'Université de Bretagne Occidentale (UBO), qui vise à concevoir et réaliser des aides techniques pour les personnes en situation de handicap, en encourageant le travail collaboratif entre valides et personnes handicapées.

Nous tenons à souligner ici la première observation faite à l'issue des entretiens : la psychologie du handicap est indéniablement individuelle, et les situations varient autant que les contextes et les réactions. Aussi, nous rappelons que les profils présentés n'ont pas vocation à être représentatifs d'une manière globale d'appréhender le handicap. Il s'agit au contraire d'étudier ces profils spécifiques.

L'ensemble des entretiens a fait l'objet d'un découpage thématique et commenté, sous la forme d'un tableau qui est présenté en annexe B4. Cette répartition a permis de dégager les thèmes abordés, de les lier entre eux et de les faire dialoguer, et de

---

[8] Source : http://e-nable.fr/

[9] «*Agénésie : Absence totale ou partielle d'un tissu, d'un organe ou d'une structure dès la vie embryonnaire, due à une cause héréditaire*». Source : Larousse. En ligne : [http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/agénésie/11006], consulté le 29 avril 2017.

[10] La grille ayant servi à mener ces entretiens est visible en annexe B1.

les mettre ensuite en relation avec les différents axes théoriques que nous avons pu extraire des auteur·e·s mobilisé·e·s.

Pour proposer une vision incarnée de ces entretiens, nous laisserons une large place à des verbatim, qui transcrivent, mieux qu'aucune paraphrase les points de vue des personnes interrogées. Nous y laissons volontairement les pointes d'humour et les divers tics de langage, qui traduisent aussi leur état d'esprit.

De manière générale, notre exposé sera par ailleurs parsemé d'exemples tirés d'articles d'actualité, qui permettront d'illustrer la diversité et l'étendue des nouvelles possibilités technologiques, de leurs différentes applications (au quotidien comme dans des domaines plus spécialisés), et d'ainsi aborder les questions « brûlantes » afférentes et la manière dont elles sont traitées.

Un processus, des actions

Notre plan est pensé comme l'analyse d'un processus à l'issue incertaine, articulé autour d'un triptyque de verbes d'action : **penser, expérimenter, transformer**.

Le premier chapitre pose les prérequis à un travail autour du corps, en explorant divers axes selon lesquels le corps a été pensé. Il propose une confrontation entre le « normal » et l' « anormal », en questionnant les enjeux et les limites de ce système de pensée binaire, dont la frontière est aussi floue qu'instable. Nous nous interrogeons d'abord sur le corps, sa construction, sa force de représentations. Comment le corps est-il montré et perçu ? Que se passe-t-il quand ce corps est atteint dans son intégrité biologique et fonctionnelle ? Il s'agira de questionner le corps sur lequel les prothèses viennent se greffer, et de poser notre regard sur le point de rupture entre un corps considéré comme normal, et un corps devenu « anormal ». Pourquoi vouloir « réparer » ce corps ?

Le second chapitre s'attache à l'expérience concrète et aux modalités et inducteurs de l'action. Il montrera que le handicap est ici moins fonctionnel qu'interactionnel, et que certaines limites du système de soin actuel poussent les usagers de prothèses à s'emparer du dispositif pour créer eux-mêmes des aides techniques plus adaptées. Le cadre de l'objet d'étude, l'action associative de réparation de corps handicapés, questionne aussi la légitimité de ce type d'actions. En s'écartant du champ médical traditionnel, sans rompre parfaitement avec celui-ci, l'action de ces associations vient questionner notre rapport à la médecine ainsi que la manière d'agir sur notre corps.

Le dernier chapitre montre le corps transformé et hybridé à l'artefact technique. Il explore les modes de transformations et les renversements qui s'opèrent. Une fois la réparation accomplie, quelle image du corps est-elle donnée à voir ? Ces transformations sont-elles porteuses de messages, de revendications ? Quelle part de soi vient s'inscrire dans l'objet ? Qu'apporte ce processus à nos modes de pensée autour du handicap ? Comment ces renversements viennent-ils bouleverser les conceptions du corps différent ?

1 - Penser le corps : les frontières du normal

Le XXe siècle, en accordant une place grandissante à l'individualisme, a fait évoluer le corps en « *enjeu toujours plus évident et central d'identité.* » [Vigarello, 2006, p.169]. Une identité qui, pour trouver sa place dans l'exigence normative des sociétés, a toujours du se conformer aux façons de faire de son époque. La norme, comme ciment des relations sociales, mais aussi comme contrainte, façonne à sa manière nos habitudes corporelles. Elle fixe les frontières de ce qui convient, et de ce qui dépasse. Ce premier chapitre explorera ces tensions.

A - Corps « normal » : une machine à parfaire

Avec une approche socio-historique, nous proposons ici de réfléchir aux modes d'action sur soi et à l'obsession performative qui entoure le corps moderne. La médicalisation progressive de la gestion du corps, qui le détaille en parties distinctes, chacune traitable indépendamment des autres, propose un paradigme particulier du corps. Un découpage qui trouve son paroxysme dans une vision mécaniste, apparue au XVIe siècle mais qui perdure encore de nos jours. La normalité, loin d'être l'apanage du correct et du banal, se mêle à l'idéal et la perfection, faisant de cette notion un objectif inatteignable.

Une recherche de perfection ?

Un corps perfectible

Pendant longtemps, le corps et ses aléas ont été étroitement liés au cosmos et à l'ordre divin. L'enveloppe corporelle n'est alors que *« le reflet d'un ordre plus large »* [Vigarello, 1999, p.43], et c'est par la purification de soi et le lien avec des forces terrestres tangibles (de talismans en pierre précieuse, à la consommation d'épices) que la bonne santé se maintient. Progressivement, ce lien avec le cosmos va se défaire, la médecine s'attachant de plus en plus au corps individuel. L'environnement mis en cause dans les désordres du corps se fait plus proche, et définit l'évolution du sain et du malsain : on s'attarde sur la qualité de l'air, de l'eau, on prend conscience des phénomènes de contagion [*Ibid.*].

Au XVIIIe siècle, la découverte du nerf va bouleverser les perceptions du corps et de la santé et proposer de nouveaux modes de compréhension du corps. Elle met en lumière la sensibilité corporelle, et certains points de fragilité individuelle. Dans cette perspective émerge la thématique de l'endurcissement qui « *converge avec un bouleversement plus profond, une sensibilité orientée plus qu'auparavant vers l'affrontement et le perfectionnement de soi* » [*Ibid.*, p.156]. Tandis que l'Encyclopédie travaille au perfectionnement de l'esprit, le travail sur l'affermissement physique accompagne l'*« affirmation d'une ascension possible de l'espèce humaine, celle de son développement indéfini. »* [*Ibid.*, p.162], une volonté de perfectionnement qui va toucher bien sûr l'humain déjà développé, mais également les êtres à venir, avec le début d'une pensée eugéniste.

La démarche de performance marque un changement de paradigme dans le rapport à la santé : *« L'originalité n'est pas de passer de la non-santé à la santé, mais plutôt*

d'approfondir la santé elle-même, imaginer son accroissement indéfini » [*Ibid*., p.272].

L'orientation du regard

Si l'approfondissement des connaissances de notre corps va peu à peu définir nos comportements vers une volonté accrue de perfectionnement, nos modes de représentations et notre regard sur la normalité vont être influencés par la philosophie humaniste qui, en plaçant l'Homme comme valeur repère, construit un idéal normatif. *« Dans un tel contexte, l'être humain vraiment digne de ce nom est par définition celui dont l'humanité se manifeste par un corps intact. […] Les présupposés eugénistes […] font ainsi partie de ces préalables axiologiques que chacun de nous porte en lui à son insu en orientant d'emblée, et de façon d'autant plus efficace qu'ils ne sont pas conscients, le regard qu'il pose sur autrui. »* [Moyse, 2010, p.48]

La place toute centrale de l'homme dans la philosophie a conçu ces présupposés eugénistes, dénués ici des formes idéologiques qui viendront marquer cruellement le XXe siècle, mais qui néanmoins ont conditionné notre regard pour que l'humain « viable » soit celui intact, fort et en bonne santé. **L'idée d'un « corps intact » est donc la représentation première de la normalité, celle qui va venir conditionner nos modes de pensées de l'humain**.

La normalité oriente donc notre regard et est « *à la source de toute l'imagerie à travers laquelle se voient actuellement la majorité des gens. »* [Goffman, 1975, p.17]. Pour Erving Goffman, cette vision de l'homme normal se trouve également encouragée par deux systèmes : le système bureaucratique, qui vise à l'égalitarisation de traitement de ses membres, et le système médical [*Ibid*.]. Le curseur sur lequel se place la normalité est celui de la médecine, qui juge la bonne santé des corps et leur caractère intact et sain. Un jugement médical qui n'aborde pas forcément le corps comme un ensemble, mais comme un découpage de critères indépendants.

Corps machine/machine corps : une vision mécaniste

Mécanismes et mesures

Au fil des siècles, le lien va se renforcer entre santé et régulation, appelant de plus en plus à une logique de la mesure. Les XVe et XVIe siècles voient se renforcer l'attention portée à la nourriture et au régime alimentaire, *« modération et sobriété »* sont les maîtres mots [*Ibid*., p.69]. La régulation devient garante d'un contrôle de sa santé, *« la « vie réglée » devient un secours contre l'angoisse dernière »* [*Ibid*., p.69]. C'est à cette période que l'on observe les débuts d'une mesure concrète : *« on compte et on calcule le poids des matières intégrées et rejetées »* [*Ibid*., p.103].

Le XVIe voit se développer une vision mécaniste du corps, qui alors *« ressemble davantage aux objets fabriqués »* [*Ibid*., p.74]. On y observe le corps comme un alambic, fait d'une mécanique de fluides. Puis, la découverte du système nerveux assimilera notre organisme à un système électrique. Au XIXe siècle, ce corps devient une machine productrice d'énergie. Elle est son propre moteur, et l'instrument de son propre contrôle [*Ibid*.]. *« L'intelligibilité mécaniste fait des mathématiques la clé unique de compréhension de la nature. Le corps est frappé*

de suspicion. L'univers vécu, senti, tel qu'il apparaît grâce aux activités perceptives tombe en disgrâce au profit d'un monde intelligible, purement conceptuel » [Le Breton, 2015[7], p.91] : cette mécanisation progressive du corps humain met de côté son « tout » pour se focaliser sur ses « parties », qui deviennent autant de données à mesurer et contrôler.

Le succès de cette vision tient à l'idée que la vie organique serait indigne, que *« la chair de l'homme prête à l'embarras, comme s'il fallait déchoir d'une si peu glorieuse réalité »* [*Ibid.*, p.101]. Par l'opportunité correctrice de cet objet banal et embarrassant, la vision mécaniste engage le corps dans la recherche de la perfection machinique, une perfection qui rendrait au corps *« une dignité qu'il ne saurait avoir en restant simplement un organisme »* [*Ibid.*, p.101]. Une volonté de régulation et de contrôle qui se retrouve dans la pratique moderne du *Quantified self* : la multiplication d'objets connectés permet désormais de recueillir des montagnes de données relatives à nos activités corporelles (sommeil, poids, activité sportive etc.), qui nous offrent ensuite l'opportunité d'analyse et de modification de nos pratiques quotidiennes. L'objectif à remplir est une constante dans la pratique du *Quantified self*, et ces objectifs visent le plus souvent une amélioration physique ou psychologique[11].

Avec la multiplication des innovations technologiques est apparu le courant transhumaniste. Ce mouvement, qui puise une grande part de son inspiration dans les travaux de la Silicon Valley, prône ainsi l'imbrication concrète de l'humain et des technologies NBIC[12] en vue de l'évolution de notre espèce vers un possible posthumain. L'évolution des idéologies relatives au corps et aux technologies est représentative de l'individualisation du corps, de sa prise d'autonomie. On insiste désormais sur *« le recours à des ressources toutes individuelles, jusqu'à la démarche très actuelle recourant au capital génétique pour individualiser la santé. »* [Vigarello, 1999, pp.329-330] Le contrôle du corps apparaît comme l'impératif : *« Lieu de la précarité, de la mort, du vieillissement ; ce qu'il faut combattre en premier lieu pour conjurer la perte. Sans y parvenir sans doute, mais dans la relance permanente de l'espoir. Le corps, lieu de l'insaisissable dont il faut s'assurer la maîtrise. »* [Le Breton, 2015[7], p.15]

Une machine défaillante ?

« On ne soigne pas un malade comme un moteur en panne. »
[Le Breton, 2015[7], p.115].

Or, si le corps humain est une machine, celle-ci est une machine imparfaite, défaillante : *« Le corps s'il est une « merveilleuse » machine, n'en mérite pas le titre à part entière. Il s'use, sa précarité l'expose à des dommages irréversibles, et surtout il n'a pas la permanence de la machine. »* [Le Breton, 2015[7], p.103]. **Espace précaire, le corps ne cherche qu'à imiter la perfection mécanique de la machine.**

[11] A l'occasion du dossier de spécialisation réalisé en Master 1, « Corps connecté, corps augmenté ? », nous avions pu montrer cette recherche obsessionnelle de la performance, à travers l'accomplissement d'objectifs successifs proposés par les applications « santé/sport » des smartphones.
[12] NBIC pour Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives.

Dès lors, la métaphore machinique est insuffisante, incomplète, elle réduit la spécificité de l'être humain, elle l'isole à des mécanismes sans prendre en compte l'intégralité de ses dimensions corporelles, psychologiques, sociales, culturelles, symboliques : *« Mais le cœur n'est pas une pompe, les reins une station d'épuration, ou les poumons des soufflets. S'il en était ainsi l'homme serait en effet un mécanisme composé de pièces interchangeables, et les greffes ne soulèveraient aucune question psychologique ou éthique, ni en aval, ni en amont, de même qu'il n'y a aucune objection morale à changer les rouages d'une horloge en panne. »* [*Ibid*., p.283]. La métaphore machinique se révèle non seulement incorrecte, mais elle réduit de surcroit le corps à une somme de pièces détachées.

La vision mécanique isole, et oublie les caractéristiques émotionnelles qui sont aussi mouvements, et qui construisent notre rapport sensible au monde *: « Il est important de noter que c'est la vie affective qui fait que les mouvements corporels sont ceux d'un être humain et non ceux d'une machine »*. [Martin-Juchat, 2008, p.52] Comme l'indique plus haut David Le Breton, les questions éthiques liées à l'acceptation de « corps étrangers » en soi relèvent d'un questionnement profondément humain, et non technique. *« C'est bien une chair éprouvée et non simplement mécanique »* [*Ibid*., p.52] qui constitue notre être au monde.

Au final, si la machine nous semble être l'image parfaite à attribuer au corps, cette vision se révèle simpliste, oubliant l'infinité de dimensions que recèle le corps, car *« le monde est infiniment plus complexe et imprévisible que ne l'augurent les technosciences »* [Le Breton, 2015[7], p.309]. La vision de la machine nous semble séduisante, car elle nous permet le contrôle de ses parties, là où contrôler le tout est impossible à l'être humain. Et le contrôle est le chemin incontournable de la quête de perfection, qui vient se poser en critère de normalité.

Corps normal, corps idéal ?

> *« Les valeurs cardinales de la modernité, celles que met en avant la publicité, sont celles de la santé, de la jeunesse, de la séduction, de la souplesse, de l'hygiène. Ce sont les pierres d'angle du récit moderne sur le sujet et sa relation obligée au corps. Mais l'homme n'a pas toujours le corps lisse et pur des magazines ou des films publicitaires, on peut même dire qu'il répond rarement à ce modèle. »*
>
> [Le Breton, 2015[7], p.197].

Comment définir la normalité, lorsque les critères de cette norme ne cessent d'évoluer en fonction des sociétés qui les fixent ? Pour tenter d'appréhender les visions de la normalité, nous avons mis cette notion à l'épreuve de notre terrain.

La question du « corps normal » a été posée dans nos entretiens, en conclusion des échanges. Nous avons noté la difficulté commune pour y répondre. Si le mot « normal » revient parfois au cours des autres réponses, et alors même que le fond

des entretiens portait sur la notion de corps, l'exercice de définition de la normalité a globalement été perçu comme absurde.

> **Sylvie** : Y a pas de corps normal ! [rire] […] Des gens, j'en ai vu passer des milliers. Et j'ai vu toutes sortes de gens, des grands, des petits, quand on travaille dans le commerce on voit toutes sortes de gens. Je me suis jamais arrêtée au corps. Non non. Jamais. Donc un corps normal, non, je vois pas ce que c'est.
>
> **Adamou** : Un corps normal ?! ... Un corps normal, un corps normal... C'est une question... j'ai essayé d'y penser... Un corps normal, je vois pas de corps normal.

La notion de corps normal vient parfois se confondre avec un « idéal » représenté par des normes ou des icônes. **Un corps non pas normal, mais normé**. Un idéal dont on sait pourtant qu'il est factice, inaccessible. Etre normal correspondrait donc à se rapprocher le plus possible de ces critères de perfection, sans pour autant y parvenir.

> **Hugues** : Personne n'est dans la norme, en dehors des icônes sensées les représenter.
>
> **Sylvie** : Maintenant faut toujours être au régime, pas avoir de bouton sur le nez, faut avoir les dents bien blanches... Ça m'intéresse pas. Ça m'a jamais intéressée moi.

Après réflexion, et en dépassant la difficulté première, émergent des éléments de réponse qui sont souvent ambivalents. La question de la normalité oscille souvent entre les cadres posés par la société, et le ressenti propre des entretenu·e·s. Cette dualité propose ainsi deux points de vue : celui d'une **normalité visible** (conditionné par le point de vue social), et celui d'une **normalité sensible** (basée sur le vécu et le ressenti).

> **> Pour vous, c'est quoi un corps normal ?**
>
> **Christophe :** Hmm ... [silence]. Euh... [silence]. Je me suis pas posé la question. Mais... pff... Je pense qu'il y a plein de niveaux... Il y a plein de niveaux... Si... un normal, **on pourrait dire, c'est un corps entier**. Euh... Mais c'est pas une réponse qui me satisfait. Bon on va dire déjà, c'est un corps qui ne souffre pas quoi. Mais.... un corps normal... [silence]. C'est qui qui pose la question ? […] Non mais c'est ça aussi, de quel point du vue ? Moi, pour moi, mon corps normal, c'est mon corps tel qu'il est. Ouais **je dirais un corps qui ne souffre pas**. Sans souffrance. » *(nous soulignons).*

Christophe expose très bien cette dualité : le « corps entier » serait la référence d'une normalité socialement imposée (excluant dès lors tout corps « incomplet » de la normalité), celui « qui ne souffre pas » représente l'avis personnel et sensible de Christophe. Conscient de la tension entre le regard social et sa propre représentation du normal, il pose la question du point de vue : la normalité est alors présentée comme dépendante d'un contexte particulier, influencée par des regards, des modes de compréhensions, des normes sociales, médicales… De manière plus

personnelle, Christophe souligne qu'il possède un corps normal, qu'il ne se sent pas en marge ou exclu de la normalité. Le critère particulier de démarcation qu'il pose est celui de la souffrance. Sa définition d'un corps normal vient correspondre à la notion de santé de l'OMS : *« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »*[13]

Adamou offre un autre point de vue sur cette dialectique visible/sensible : il se méfie des apparences. Pour lui, il existe des formes de handicap plus insidieuses, invisibles. Dès lors, les critères imposés socialement ne sont plus fiables. Il apporte une autre vision de la normalité : celle, avant tout, de l'acceptation de soi, qui vient faire écho à la notion de « bien-être » présente elle aussi dans la définition de l'OMS :

> **Adamou** : Parce qu'au final, on a tous un handicap quelque part. Il est rare de voir... Il y a des gens, quand on les voit, on pense qu'ils n'ont aucun problème, mais ils ont un handicap qui est peut-être plus grave que le handicap que moi j'ai et qui est apparent. Donc là-dessus, répondre à... un corps normal... on a tous nos problèmes. On a tous nos corps. Après, on accepte ... il devient normal quand on accepte le handicap qu'on a, ou quand on accepte la perfection de notre corps aussi. [rire]

La question de la norme corporelle apparait donc ici comme très ambiguë, en constante tension entre cadres socialement imposés et ressentis individuels, entre apparence physique et bien-être intérieur. Il y a Soi (son vécu émotionnel et corporel) et l'Autre (les critères normatifs). Dans chacun des cas, la normalité est étroitement liée à un accomplissement : une démarche d'acceptation de soi, de recherche de bien-être, une conformation à des cadres ; un accomplissement qui pourtant est complexe à atteindre. Dès lors, l'idée même de quête de normalité apparaît dangereuse, notamment lorsqu'elle s'applique à des personnes en situation de handicap : *« L'approche en termes de normalisation est constamment neutralisée par des processus qui produisent des inégalités et reproduisent l'exclusion : le principal problème est l'existence d'une norme qui situe l'action organisée, la mobilité et la subjectivité dans un corps humain naturalisé et déterminé. Jaugées à l'aune de cette norme, les personnes handicapées seront toujours désignées comme Autre, comme déficientes et dépendantes ; elles ne peuvent être considérées comme des personnes compétentes et capables. »* [Moser, 2005, p.128].

[13] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

> *« Si le corps handicapé a des possibilités […] elles ne sont pas aussi efficientes que celles des valides qui en jouissent sans même s'en rendre compte, comme une évidence de leur identité. Bien malgré lui, le corps handicapé déroge aux usages sociaux du corps. Sa principale caractéristique est d'être inefficient.* »
> [Blanc, 2012, p.21]

L'inefficience, la différence physique, se placent donc comme « hors-normes » dans les schémas imposés par la construction des représentations sociales et les discours sur le corps. La question de la norme est une question épineuse, car elle ne s'entend souvent qu'en y opposant son contraire. Pourtant, l'évolution des politiques inclusives ont contribué à la construction de nouvelles représentations des corps-autres. Nous reviendrons donc sur la « monstruosité » comme confrontation entre norme et hors-norme, puis sur les évolutions contemporaines des représentations des corps atteints. Ces deux dimensions nous permettront ensuite de confronter les discours et les expériences vécues.

La monstruosité comme objet spectaculaire

Si le corps « autre », marqué par la maladie et l'infirmité, possède une longue histoire, nous choisissons de nous focaliser sur la question des « foires aux monstres », dont la caractéristique spectaculaire sert de point de départ à l'interrogation de nos rapports à l'autre, et de nos regards sur les différences corporelles. Si l'invisibilisation des personnes handicapées en dit long sur notre acceptation (ou non) des différences, la mise en lumière de ces dernières nous semble infiniment plus parlante.

Des « fêtes du regard »

L'exhibition de « monstres » a connu un large succès en Europe et aux Etats-Unis, entre le XIXe et le XXe siècle. L'anthropologue Jean-Jacques Courtine rappelle que cet *« exercice archaïque et cruel du regard curieux »* [Courtine, 2006, p.210], pour distant et barbare qu'il puisse nous paraitre, n'est vieux que d'un peu plus d'un siècle. L'anormalité physique comme attraction foraine a mis en exergue le poids que le regard peut avoir dans la construction de la norme.

Ces corps exposés ne sont pas bruts. *« Exception naturelle, le corps du monstre est aussi une construction culturelle »* [Courtine, 2006, p.220] par le dispositif de théâtralisation qui l'entoure. Il devient (à ses dépens) un objet spectaculaire et un outil médiatique, qui va véhiculer, en présentant son exact contraire, une image particulière de la norme. *« Dans ces fêtes du regard »* [*Ibid.*, p.210], le monstrueux est alors mis en scène, le corps devient lieu de spectacle. L'anormalité n'existe pas seulement par elle-même : elle se trouve entourée d'un large dispositif, visant à la fois à « préparer » le regard tout en accentuant son caractère spectaculaire. Une construction culturelle qui devient l'objet d'un divertissement de masse, non seulement par la fréquentation des entresorts, mais aussi par la diffusion large d'une imagerie « monstrueuse » par le biais de cartes postales. Cette médiatisation de

masse contribue à prouver que *« l'exhibition de l'anormal a bien pour objet la propagation d'une norme corporelle. Le monstre demeure une exception qui confirme une règle : c'est la normalité du corps urbanisé du citadin que la ronde des stigmatisés défilant devant l'objectif invite à reconnaître dans le miroir déformant de l'anormal. »* [*Ibid*., p.229] Car la diffusion de masse de cette anormalité crée, par opposition, le visage de la norme, qui se réalise *« à travers un ensemble de dispositifs d'exhibition de son contraire, de mise en scène de son image inversée. »* [*Ibid*., p.215]

Par une logique de communication affective, appuyant sur l'émotion des spectateurs, la vue du monstre provoque l'effroi, la gêne, la pitié. Par une mise en scène organisée, sa vision vient éprouver la chair. En ceci qu'il est la représentation du « bizarre », il devient l'antithèse symbolique de la norme. *« Puissant modèle […] que celui du monstre, qui règne alors sans partage sur le champ des perceptions de l'anomalie corporelle. »* [*Ibid*., pp.213-214] Dès lors où le spectacle de monstre devient un divertissement populaire, ce modèle devient la référence du bizarre. *« L'homme « anormal » est exhibé comme représentant de l'anomalie, d'une erreur de la nature (anti-nature), a-sociale par essence : c'est un « phénomène » qui, par son exposition même dans ce contexte, renforce et confirme les limites de la normalité humaine. »* [Marcellini, 2006, pp.62-63] La vue de « l'a-normal » créé un choc qui vient éprouver la chair, et provoque la projection dans un corps atteint : *« Partout le* fantôme du corps normal *flotte sur l'exhibition tératologique. On aperçoit alors plus distinctement les ressorts psychologiques de la curiosité fascinée pour la monstruosité humaine : si le corps du monstre vivant provoque ce battement du regard, s'il occasionne un tel choc perceptif, c'est par la violence qu'il fait au corps propre de celui qui porte les yeux sur lui. L'incorporation fantasmée de la difformité trouble l'image de l'intégrité corporelle du spectateur, elle en menace l'unité vitale. »* [Courtine, 2006, p.227]

On voit dès lors, dans cette mécanique de dévoilement du corps autre, se dessiner les **enjeux du regard dans les processus de construction de représentations normées**, et comment ces dernières vont influer sur notre rapport au corps autre. On voit s'y dessiner choc et violence, dans cette mise en scène médiatique de l'infirmité, qui vient « éprouver » le corps (au sens proposé par Fabienne Martin-Juchat) des regardant·e·s. Cette question du regard et de sa force de projection émotionnelle sera développée dans le second chapitre de ce mémoire.

De l'entresort à la tératologie[14]

Progressivement, la médecine est venue s'emparer du phénomène [Courtine, 2006], l'éloignant ainsi du monde du divertissement et rétablissant l'humanité des personnes affectées. Le monstrueux devient humain, et suscite dès lors des sentiments d'empathie et de charité. La science renverse le caractère fantasmatique du « *freak* », qui devient un malade comme les autres, un patient à soigner.

[14] L'entresort désigne la baraque foraine dans laquelle les spectacles de monstres avaient lieu. La tératologie constitue la « science des monstres », la discipline médicale qui a permis l'étude de ces anomalies physiques.

« C'est au lendemain de la Première Guerre mondiale, cependant, que la reconnaissance de l'infirmité va se faire plus nettement sentir parmi des normes sociales de perception du corps. » [*Ibid*., p.247] Cette guerre qui mutile marque un tournant sur la représentation de l'infirmité, qui n'est pas due ici à une infortune mais à un sacrifice de soi. *« Le développement entre les deux guerres de la pensée du handicap a inscrit ce dernier dans un univers de sensibilités et de pratiques qui interdisent désormais d'en faire un objet de spectacle : le sentiment se répand d'une obligation morale qui exige retenue des regards et euphémisation des discours. »* [*Ibid*., p.262]

Progressivement, ce qui relevait du monstre devient un événement appartenant à la vie normale. *« Le handicap est une caractéristique normale du cours de la vie, il se confond avec la condition humaine. Le handicap tend à devenir la norme. »* [*Ibid*., p.268]. L'atteinte physique est alors un problème médical, auquel on peut remédier, ou du moins que l'on doit accepter avec charité. Passant du spectacle à l'invisibilisation, les corps hors-normes ont cependant retrouvé des espaces d'exposition de soi : *« nous sommes passés par une période de réclusion, de masquage des différences corporelles pour arriver à des formes contemporaines diversifiées d'auto-exposition de soi et du corps (sportives, artistiques, militantes) de personnes présentant des particularités ou des atteintes corporelles »* [Marcellini, 2007, p.209]. La sociologue Anne Marcellini développe : c'est aussi en multipliant les *« interactions sociales concrètes, quotidiennes ou exceptionnelles, parfois festives »* que vont se transformer nos manières d'appréhender les situations de handicap, en ceci que ces interactions *« mettent les discours et les représentations à l'épreuve du face à face des corps. »* [*Ibid*., p.208].

Représentations contemporaines du corps handicapé

Fabienne Martin-Juchat [2008] formule la thèse d'un corps éprouvé et mis en mouvement par les stratégies médiatiques. Malgré une large domination de « logiques marchandes », *« les réflexions sur la manière et les raisons pour lesquelles les individus, les médias, les marques ou encore les industries de la culture et du bien-être exploitent le corps et ses affects, restent minoritaires »* [*Ibid*., p.78]. Elle souligne l'importance de *« mettre en exergue le regard sur le corps que les stratégies de communication des entreprises ou des médias nous donnent à voir et à construire »* [*Ibid*., p.78]. Dans le cas qui nous intéresse – le corps handicapé – nous souhaitons souligner certains types de constructions médiatiques, qu'elles soient fictionnelles (à travers la représentation de personnes « handicapées » dans la *pop culture*) ou spectaculaires (dans le cas de la mise en scène et en image de sportifs handicapés). L'objectif de cette exploration est de réfléchir à l'influence que ces modèles culturels et symboliques peuvent avoir dans la construction de soi. Par extrapolation, nous réfléchirons aussi au « spectre de l'Homme augmenté » qui plane sur la figure du corps hybridé à la machine.

Pop culture : valorisation du handicap et super-héros

On note dans certaines productions récentes la mise en avant de personnages dotés de corps hors-normes, dont l'atteinte physique, loin de représenter une obligation

hypocrite d'inclusion, est pleinement constitutive des personnages. Le nanisme de Tyrion Lannister dans *Game of Thrones* [D.B. Weiss, David Benioff, HBO, 2011-] vient ainsi marquer profondément le personnage aussi bien que les intrigues qui l'entourent. L'interprétation saluée par la critique de Peter Dinklage confère au personnage une force de revendication, qui bouleverse à l'intérieur et au-delà du cadre fictionnel. Chez le personnage d'Imperator Furiosa dans *Mad Max : Fury Road* [George Miller, 2015], la prothèse de son bras amputé est une contribution à une esthétique post-apocalyptique. Quant au personnage d'Ivar, né avec des jambes atrophiées, dans la série Vikings [Michael Hirst, History Channel, 2013-], sa quête de normalité dans le monde brutal et guerrier auquel il appartient se transforme en affirmation de sa différence[15]. Plus anecdotique, l'assassin amputée dans le film *Kingsman : services secrets* [Matthew Vaughn, 2015] offre le prétexte de montrer un corps déficient « augmenté » : plus qu'une disposition esthétique, ses prothèses de jambe deviennent ici des armes tranchantes.

Le regain d'intérêt contemporain pour la figure du super-héros n'est peut-être pas étranger à la fascination engendrée par l'Homme augmenté. La large médiatisation de ces figures dans l'environnement de la *pop culture* permet le développement d'une fascination pour les corps transformés. La plupart de ces héros, propulsés en haut de l'affiche avec le succès qu'on leur connaît, sont l'objet de modifications corporelles qu'elles soient chimiques (Captain America), parfois accidentelles (Spiderman, The Hulk), ou encore mécanique (Iron Man). Les récents films de l'univers Marvel mettent en exergue (et opposent de manière occasionnelle) deux figures du surhomme : la figure de Captain America est celle d'un jeune homme maladif, mû par une envie excessive de servir son pays durant la Seconde Guerre mondiale. Il va être augmenté par un cocktail d'injections chimiques et de radiation, cobaye d'un projet militaire expérimental. Celle d'Iron Man est celle de l'entrepreneur plein aux as, qui, suite à son enlèvement par un groupe terroriste, trouve le moyen de s'évader en construisant une armure. Bourrée de gadgets, l'armure sera progressivement améliorée.

La *pop culture*, par son pouvoir massif de diffusion, véhicule certaines images du corps, où le handicap devient un ressort narratif ou esthétique. La figure du corps transformé, largement présente dans l'imaginaire super-héroïque, contribue aussi à l'acceptation progressive de ces modifications corporelles dans nos représentations.

[15] L'évolution du personnage d'Ivar est une belle illustration du propos que nous développons ici. Ses jambes atrophiées lui interdisent l'existence « normale », attendue et même exigée d'un « viking ». Lorsque l'opportunité se présente de partir au combat, Ivar, marqué par l'image du guerrier, se fait fabriquer des béquilles dotées de lames et protégées de côtes de maille, un appareillage qui correspond, dans son esprit, à la « prothèse » qui pourra le faire devenir ce à quoi il aspire. La réalisation se révèle inadaptée, décevante. Il crie à son père son ambition d'être normal. Celui-ci lui répond : *« non tu ne l'es pas. Quand tu en prendras conscience, c'est là que de grandes choses se produiront »* [Vikings, S04E13]. Puisque son corps ne lui permettra pas de combattre comme ses pairs, il trouvera un autre chemin pour son ambition. Sa « prothèse » prendra finalement la forme d'un char, qui le portera au statut de chef de guerre.

Pour preuve, ce sont ces références qui reviennent fréquemment dans le traitement médiatique des « bricoleurs » de prothèses[16].

Le sport : le corps-spectacle

Au cours du XXe siècle, dans une dynamique de valorisation du développement des corps individuels, le sport s'est progressivement « spectacularisé ». *« Objet devenu universellement visible, le sport devient aussi un objet toujours plus « convoité » par les « faiseurs » d'opinion, un support attirant messages ou propagandes ; un médium d'autant plus focalisant qu'il est largement diffusé. »* [Vigarello, 2006b, p.370]. Image valorisé d'un corps contrôlé, *« dispositif d'héroïsation »* [Vigarello, 2006b, p.365], le spectacle du sport fait l'apologie de la maîtrise et du dépassement de soi.

Les personnes en situation de handicap ont progressivement intégré cette dimension sportive, qui devient facteur de normalisation et d'intégration sociale. Le sport, dispositif populaire et rassembleur, se présente comme un espace de normalisation : *« L'expérience d'un sort d'exception s'accompagne du désir d'être comme tout le monde. L'accès au sport de compétition qui marque l'esthétique du XXe siècle parachève l'intégration sociale. Les jeux Olympiques des handicapés […] manifestent une volonté de normalisation par l'exploit. »* [Moulin, 2006, p.34]

Anne Marcellini a travaillé sur la représentation des athlètes paralympiques dans les photographies de presse, qui opèrent une construction spécifique de ces corps sportifs assistés par des dispositifs techniques. *« Les figures sportives les plus diffusées dans les photographies de presse […] sont des mises en scène singulières du corps handicapé sportif que l'on peut qualifier au travers de la récurrence d'indices construisant l'image d'un corps contrôlé, efficient, actif, technologique, c'est-à-dire appareillé ou encore inséré dans un engin. »* [Marcellini, 2007, p.210] La mise en scène du sportif handicapé souligne un lien très fort entre le corps et l'innovation technologique. Le corps mis en avant est un corps déficient, mais maîtrisé, et surtout hybridé à un dispositif techno-scientifique.

A mesure que l'innovation technologique produit de nouvelles avancées, le spectacle sportif semble être l'espace rêvé de démonstration de performances. En témoigne l'organisation récente du Cybathlon, premiers jeux Olympiques pour Cyborgs en Suisse[17], une compétition *« qui se démarque des désormais célèbres Jeux paralympiques puisqu'elle se focalise sur la mise en avant, à travers des épreuves sportives, des technologies issues de la robotique et des neurosciences pouvant avoir un impact positif sur la vie quotidienne des personnes handicapées »* [18]. Dans ce spectacle, les corps représentés sont dotés de modifications hyperspécialisées. En dehors de considérations fonctionnelles

[16] H+magazine, 2016(1), *L'Iron Man indonésien se fabrique un bras bionique do it yourself*. En ligne : [https://humanoides.fr/liron-man-indonesien-se-fabrique-un-bras-bionique-avec-de-la-recup/], consulté le 27 novembre 2016.

[17] H+magazine, 2016(2). *Zurich accueillera les premiers jeux olympiques pour cyborgs.* En ligne : [https://humanoides.fr/cybathlon-sport-handicap-zurich/], consulté le 29 octobre 2016.

[18] Girardot, Clément, 2017, *Cybathlon : quand l'homme réparé entre en piste*. En ligne : [https://usbeketrica.com/article/cybathlon-quand-l-homme-repare-entre-en-piste], consulté le 21 mai 2017.

quotidiennes, elles ont pour objectif l'optimisation absolue et la performance la plus spectaculaire. L'athlète handicapé se transforme alors en un objet de fascination, auréolé de capacités de dépassement hors du commun. Hugues commente, avec un regard critique, cette mise en scène :

> **Hugues** : en gros on va avoir des boîtes qui vont démontrer du super-high-tech-technologique de la vitrine mondiale, en utilisant pour ça les performances de personnes handicapées qui sont pas réparées mais augmentées sur des objectifs qui n'ont rien à voir avec ceux de bien-vivre. Et en gros c'est pas parce que je cours plus vite avec des lamelles de méga-matériau lunaire que je vais avoir un meilleur regard dans ma vie quotidienne, ou réussir à me faire à manger.

La dimension spectaculaire de ces démonstrations « tape-à-l'œil » semble alors comporter un double défaut : celui d'éloigner notre regard des réalités quotidiennes des personnes en situation de handicap, qui, passée la compétition sous les feux des projecteurs, s'en retournent à leur vie de tous les jours (avec ses difficultés potentielles) ; et celui d'alimenter le fantasme, craint ou espéré, d'augmentation du corps humain.

En filigrane : l'idée d'humain augmenté

En choisissant ces domaines de représentations, nous présentons deux faces de cette figure transformée du corps handicapé.

La différence corporelle est remise sur le devant de la scène dans les œuvres de fiction. Présentée sur des supports à forte diffusion médiatique, l'« anormalité » vient porter de nouvelles valeurs positives de revendication, d'esthétique et d'inspiration. Dans le sport, ensuite, le spectacle met en scène des athlètes différents, mais capables des mêmes exploits de dépassement physique, accompagnés des plus grandes avancées technologiques.

Derrière ces nouvelles figures, il est impossible de ne pas déceler le spectre d'un humain augmenté. Dans leur image valorisée, esthétisée, rendue forte et associée à la question du dépassement de soi, ces corps deviennent des figures de surhommes. Surhomme dans le déploiement de capacités de dépassement, de force morale, et par la surabondance de dispositifs technologiques qui ne visent pas seulement la compensation, mais cherchent le décuplement de possibilités physiques.

Dans la continuité de la pensée de Fabienne Martin-Juchat, nous nous interrogeons sur la capacité de ces images à imprégner fortement de nouvelles formes d'appréhension du handicap : *« Dans les programmes télévisés, les corps construits (entre autres grâce aux liftings et aux prothèses) choisis selon des règles (par casting) sont des supports privilégiés de normes corporelles d'une culture ou sous-culture. Or, ces corps ne sont jamais analysés comme cela, comme des supports de diffusion de normes de comportements. »* [Martin-Juchat, 2008, pp.41-42]

Les discours : du discours d'expert au témoignage personnel.

Pour une première approche de ces questions, nous nous sommes questionnée sur le potentiel écart entre les modes de représentation du corps handicapé, et

l'expérience vécue par les personnes interrogées sur notre terrain. Nous allons voir que, pendant longtemps, la définition même du corps autre a été l'émanation de contextes professionnels, et non des personnes concernées. Le cadre de définition, ainsi que les politiques encourageant l'inclusion, en isolant parfois les réalités vécues, contribuent à imposer un modèle qui ne correspond pas aux attentes des publics concernés.

Définir le corps autre

C'est, dans un premier temps, les experts qui ont eu la charge de définir le handicap et qui, ce faisant, ont circonscrit les corps différents à une vision médicalisée. Ces discours d'experts, comme l'indique Anne Marcellini [2007] vont *« contribue[r] à structurer les représentations collectives »* du handicap. Par leur nature même de catégorisations pathologiques, ces discours se révèlent *« le plus souvent stigmatisant[s] dans leur attachement à la déficience, au manque, et produisent des assignations identitaires négatives. Ce discours à forte connotation médicale, discours du « manque », du « moins », bref de l'infériorité détermine fortement les représentations du grand public, mais aussi celles des personnes concernées sur leurs pairs et sur elles-mêmes. »* [*Ibid*., p.205]

L'introduction progressive de discours produits par les personnes concernées elles-mêmes par le handicap vont faire bouger les lignes, en dénonçant ces représentations stigmatisantes. C'est dans un cadre associatif que vont se manifester ces revendications, *« qui institue le cadre de production d'un discours contestataire et radical qui va être particulièrement visible dans les années 1970 par la publication du journal « Les handicapés méchants[19] » du Comité de Lutte des Handicapés. »* [*Ibid*., p.205] Ce type d'action marque l'émergence d'une forme de lutte contre l'infantilisation et contre la logique purement caritative, qui nuit à l'autonomisation des personnes en situation de handicap. Ces revendications viennent s'opposer à la manière dont le handicap est évoqué, en dehors de toute expérience vécue et ressentie.

> **Christophe** : j'aime pas utiliser « handicap », parce que la définition du mot elle est pas forcément adéquat quoi. Donc j'utilise plutôt le mot différence, voilà.

Nous avons interrogé notre terrain au sujet de cette définition, de la manière dont le handicap est exprimé.

> **> Comment est-ce que vous définiriez le handicap ?**
>
> **Christophe** : Bah si on regarde la définition dans le dictionnaire... de handicap... Faudrait que je la ressorte là mais c'est pas très positif, c'est qu'on est .. on est plus faible... qu'est-ce que c'est... Je prends mon smartphone [il cherche la définition]. Et en fait... Alors... : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie, dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,*

[19] Certains exemplaires sont d'ailleurs consultables en ligne. A titre d'exemple, voir Handicapés méchants. Journal des Comités de lutte des handicapés, 1974, n°2. En ligne : [http://www.archivesautonomies.org/IMG/pdf/autonomies/handicape-mechants/handimechants-n02.pdf], consulté le 25 mars 2017.

sensorielle, mentale, cognitive etc. » Donc voilà, c'est une limitation, une restriction d'activité. Ou de participation à la vie en société. Bon. Ça correspond pas à ce que j'ai moi en fait [rire].

Christophe a commencé l'entretien en se plaçant en désaccord avec le terme de « handicap », dont la définition est en inadéquation avec son vécu personnel. Il est l'exemple même de cette inadéquation entre la définition et l'expérience vécue. Le handicap est vécu chez lui comme une différence, et non comme une limitation. Le handicap comme limitation est à son sens plutôt **contextuel** (certaines activités peuvent être faites, d'autres non, ou plus difficilement). La limitation est donc plutôt d'ordre psychologique que physique. Pour lui, perdre une fonctionnalité physique se transforme même en avantage sur d'autres dimensions.

> Comment est-ce que vous définiriez le handicap ?

Sylvie : [Elle réfléchit]. Je dirais... enfin, toutes proportions gardées hein, c'est une chance. C'est une chance. Enfin, je le dis aujourd'hui, je l'aurais peut-être pas dit 5 ans en arrière hein. […] c'est une opportunité, de rencontrer d'autres gens, de vivre d'autres choses autrement. Bon je me suis pas jetée sous les roues du camion bien entendu hein. J'aimais la vie qu'on avait avant, avec mes toutes mes facultés motrices mais maintenant je mesure que j'ai conscience de vivre autrement. De rencontrer d'autres gens.

Sylvie montre quant à elle que le handicap marque un tournant vers une situation de vie différente. Malgré un vécu douloureux, elle commence à assumer sa condition pleinement. Elle extrapole donc la définition de handicap à sa situation actuelle de « réveil », en définissant le handicap comme **opportunité**. La différence physique entraîne une différence de mode de vie, et influe sur ses relations (sa situation lui permet de rencontrer d'autres personnes). Elle insiste également sur la dimension psychologique du handicap, d'autant qu'elle vient de dépasser elle-même cet obstacle. Pour elle, le handicap est parfois créé par les gens de son entourage, qui semble projeter sur eux-mêmes les privations fonctionnelles, et en imaginer les conséquences, sans connaitre l'expérience véritable de la personne qui vit cette situation.

Adamou a une figure de combattant, le handicap a été un obstacle contre lequel se battre, un dépassement, quelque chose qu'il a « vaincu ». Il répond à cette demande de définition avec recul et humour. Cette notion d'obstacle implique que **l'état de handicap (au sens physique de limitation ou d'infirmité) n'est ici que provisoire**. A l'instar de Sylvie, le handicap n'est que passager. Il se transforme ensuite en une possibilité de vie « autre ».

L'impératif de l'inclusion et de la normalisation

« Une forte ambivalence caractérise les relations que nouent les sociétés occidentales avec l'homme souffrant d'un handicap. Ambivalence que ce dernier vit au quotidien puisque le discours social lui affirme qu'il est un homme normal, membre à part

> *entière de la communauté, que sa dignité et sa valeur personnelles ne sont en rien entamées par sa conformation physique ou ses dispositions sensorielles, mais en même temps, il est objectivement marginalisé, assisté par les aides sociales, mis à l'écart de la vie collective du fait de ses difficultés de déplacement et d'infrastructures urbaines souvent mal adaptées, de comportements imprévisibles qu'on lui prête, des fantasmes dont il est l'objet. »*
>
> [Le Breton, 2015[7], pp.199-200]

« Ce qu'il y a de particulier dans la situation de l'individu stigmatisé, c'est que la société lui dit qu'il fait partie du groupe le plus large, ce qui signifie qu'il est un être humain normal, mais qu'en même temps il est dans une certaine mesure « différent », et qu'il serait vain de nier cette différence. Différence qui, cela va sans dire, a d'ordinaire son origine dans cette même société, car elle n'importerait guère si elle n'avait d'abord été collectivement conceptualisée. » [Goffman, 1975, p.146] Ce qu'exprime Erving Goffman au sujet des personnes stigmatisées, c'est la relative hypocrisie d'une société qui fixe des cadres excluant une certaine frange de population, tout en essayant (sans jamais vraiment y parvenir) de les y réintégrer. **Le cadre social traite ainsi de manière égale tous les individus, alors même que l'environnement ne cesse de souligner les différences.** La société définit ainsi une norme qui en exclut certain·e·s tout en travaillant à leur réintégration. Toutes les stratégies basées sur cette vision égalitariste *« ne sauraient donc aboutir qu'à un effacement paradoxal du stigmate corporel, tout à la fois perçu et gommé, rappelé et nié, reconnu et refoulé. »* [Courtine, 2006, p.269]

« Dès lors, il n'est peut-être pas surprenant de constater que toutes les stratégies de normalisation se ressemblent, car elles partagent l'idée qu'une sorte d'idéal de normalité existe effectivement, autrement dit, elles partagent une référence centrale à la norme. » [Moser, 2005, p.134] Le problème soulevé par la sociologue Ingunn Moser est celui d'une inclusion forcée, influencée par l'image d'une norme idéale dans laquelle nous tenterions, par tous les moyens, de faire entrer ceux·elles qui n'y correspondent pas. L'idée est celle d'une égalisation forcée et incomplète, basée sur des impératifs médicaux et politiques mais peu en phase avec l'usager et ses aspirations. Egalisation qui, par ailleurs, se présente souvent comme un vœu pieu, sans toujours se traduire par des actions volontaristes. Aussi, toute tentative d'inclusion par une normalisation forcée et souvent incomplète se trouve vouée à l'échec [Moser, 2005]. Adamou est très militant sur ces questions :

> **Adamou** : c'est que les personnes en situation de handicap, malgré les efforts d'inclusion dont on nous parle tant, eh bah elles restent très souvent isolées. Donc on s'est dit : le truc c'est de sortir de cet esprit de dire forcément « inclusion, inclusion » à tout prix. […] D'ailleurs, ce qui m'a frappé, c'est que moi je pensais que toutes ces questions avaient été réglées en France. Que les personnes en situation de handicap étaient vraiment dans une société inclusive, que le problème de l'accessibilité était quasiment résolu.

Cette ambivalence semble souligner l'impasse : à vouloir normaliser à tout prix ceux·elles qui, par les normes que la société imposent, restent différent·e·s, nous semblons pris aux pièges de problèmes insolubles. Les préjugés sur le vécu des personnes en situation de handicap et les idées reçues sur la manière dont la société doit encourager leur inclusion semblent trop souvent mettre de côté l'expérience réelle des concernés, et les dispositifs inclusifs « *n'en suppriment pas pour autant les vécus stigmatisants* », et se révèlent inutiles face *« au piège ultime du regard. »* [Wunenburger, 2007, pp.148-149]

Chacun dispose d'un corps différent. La société se construit à partir de normes, auxquelles chacun tente de se conformer. Ces normes, se confondant avec des objectifs de perfection, deviennent des horizons impossibles à atteindre Comment, dès lors, penser le corps et ce qu'il devrait être ? La diversité des corps rend la norme absurde, mais celle-ci continue de marquer les frontières de ce qui convient et de ce qui est en marge.

Les corps handicapés, autrefois objets de spectacle à leur détriment, ont su revenir sur le devant de la scène, non seulement en reprenant un certain contrôle sur la manière de définir leur condition, mais aussi en s'intégrant de manière prégnante dans des dispositifs de large médiatisation (fiction cinématographique ou télévisuelle et spectacle sportif par exemple). Dans la lignée d'une communication affective, ces corps-autres médiatisés viennent véhiculer de nouvelles valeurs et de nouveaux modes de représentations. Ils permettent alors de nouvelles pistes pour penser le corps.

Cependant, la normalisation et l'égalitarisation semblent rester les maîtres mots pour l'intégration des personnes en situation de handicap. Une politique de l'inclusion qui ne fait pas l'unanimité, et qui est suffisamment paradoxale pour mériter une remise en question.

Nous allons désormais entrer, suite à ce premier chapitre autour d'une pensée abstraite du corps, à l'expérience sensible de l'atteinte physique et aux perspectives d'action que celle-ci engendre.

Pour résumer :

A mesure que les avancées scientifiques ont offert une meilleure connaissance du corps, la recherche d'une bonne santé s'est trouvée mêlée à une recherche de **performance** et d'**amélioration** continue. La philosophie humaniste, parce qu'elle place l'Homme en référence absolue, a également contribué à forger notre regard. La recherche d'un **idéal**, d'un Homme pur et intact, ont construit une vision particulière du corps.

Une vision du **corps-machine** s'est progressivement développée. La dimension organique est jugée indigne face à la perfection mécanique. Cette vision séduit car elle offre davantage de **contrôle**. Mais en comparant le corps à une machine, dont les pièces peuvent être changées et améliorées, **on propose un découpage peu en phase avec notre réalité biologique** : celle d'un corps formé par des mouvements émotionnels, des enjeux psychologique, dont l'interdépendance ne peut être niée.

La mise à l'épreuve du terrain de la question de la **« normalité du corps** » montre le flou qui entoure cette question. Le corps normal se trouve parfois confondu avec le corps « idéal », construit par la norme. Les résultats obtenus mettent en avant deux dimensions : celle du **visible** (la normalité des apparences, formatée par l'exigence sociale) et celle du **sensible** (la normalité vécue, faite de l'absence de souffrance et de l'acceptation de soi).

L'exemple des « foires aux monstres » nous permet d'explorer la manière dont la norme se construit par opposition à son contraire. La figure du « *freak* » est un bon exemple d'une **mise en scène théâtrale et médiatique d'une « anormalité »**. Le « monstre », construit culturellement par le regard des spectateur·rice·s, devient peu à peu un « patient ». La réappropriation médicale de l'anormalité physique constitue un premier pas vers un changement de représentation.

Nous avons souhaité interroger les **représentations contemporaines** du handicap par deux dimensions à caractère spectaculaires : celle de la *pop culture* et celle du sport. En plaçant des situations de handicap sous les projecteurs, et les dotant de qualités particulières, ces deux « théâtres » proposent des images valorisées des corps-autres. Par la **mise en spectacle**, on intègre de plus en plus ces modifications corporelles dans nos imaginaires, mais dans une dimension spectaculaire. En filigrane, on discerne aussi l'idéologie de **l'Homme augmenté**.

Les personnes interrogées sur notre terrain montrent un **désaccord avec les définitions « officielles » du terme handicap**. Elles ne se reconnaissent pas dans les limitations physiques et sociales qui sont décrites, et voient plutôt leur condition comme une différence, une opportunité, un obstacle à franchir.

L'impératif inclusif, qui vise à une égalitarisation forcée des populations, contribue à la **perpétuation d'une norme qui exclut les personnes en situation de handicap**. On cherche à fournir un traitement égal en se basant sur des normes sociales, mais ce faisant, on accentue en fait le stigmate.

2- Expérimenter le corps : vivre et agir

> *« La production du handicap suppose deux conditions : l'existence d'un corps défini comme déficient et, de ce fait, considéré comme défaillant selon les normes collectives d'usage des corps ; la présence d'un environnement inhospitalier produisant des situations handicapantes. »*
>
> [Blanc, 2012, p.16]

« C'est lorsque les normaux et les stigmatisés viennent à se trouver matériellement en présence les uns des autres, et surtout s'ils s'efforcent de soutenir conjointement une conversation, qu'a lieu l'une des scènes primitives de la sociologie ; car c'est bien souvent à ce moment-là que les deux parties se voient contraintes d'affronter directement les causes et les effets du stigmate. » [Goffman, 1975, p.25] Nous l'avons vu dans le premier chapitre : les frontières du normal sont des contours flous et sans cesse mouvants. En resserrant notre étude sur notre terrain, nous allons désormais envisager le corps comme le lieu d'une expérience concrète et sensible du réel. Cela nous permettra notamment de montrer que l'atteinte physique n'est pas synonyme d'infirmité et d'incapacité. Dans la lignée d'Erving Goffman, nous verrons donc que *« le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes mais des points de vue. »* [*Ibid.*, pp.160-161] Le handicap devient donc plus interactionnel que physique, et le corps devient producteur et récepteur d'un message brouillé qui empêche l'intercompréhension. Ces paradoxes seront les premiers moteurs invitant à l'action sur le corps, complétés par d'autres facteurs que nous développerons en fin de chapitre.

A- Le vécu sensible du handicap : du basculement à l'adaptation

Qu'est-ce que le handicap ? Nous avons vu précédemment que les personnes interrogées entretenaient un désaccord global avec la notion de handicap, qui ne correspond pas à leur réalité. Nous allons donc approfondir la compréhension de cet écart en nous intéressant au vécu concret des personnes constituant notre terrain. Cette approche permettra de montrer que l'atteinte physique peut devenir source de développement de nouvelles qualités, et qu'un corps atteint n'est pas forcément « handicapé ».

Le temps et la prothèse

Sur notre terrain, deux facteurs se sont trouvés déterminants dans la relations des entretenu·e·s avec leur situation physique : **le temps et l'objet-prothèse**. Ces deux facteurs sont les modalités de construction du rapport individuel au nouveau corps que les accidents de la vie leur ont imposé.

Basculement : découvrir « le monde du handicap»

Il y a, dans les témoignages que nous avons recueillis, une place centrale du temps dans la relation au handicap. Pour Christophe ou Adamou, l'atteinte physique est intervenue très jeune, et nous les interrogeons ainsi à une période de leur vie où le handicap est une expérience de long terme. Leur différence physique a fait partie de leur apprentissage de la vie. S'ils mentionnent des obstacles ou des gênes vis-à-vis de leur corps différent, nous ne ressentons pas de brutalité dans leur description de l'amputation même.

Pour Sylvie, l'accident violent, qui a causé notamment la perte de son bras, a eu un effet de basculement, un inattendu qu'elle a ressenti comme un changement de monde.

> **Sylvie** : C'est un choc de perdre un membre parce que on s'attend pas à ça dans la vie. […] Et puis du jour au lendemain, vous êtes balancée dans le monde du handicap. Et ça on n'y est pas préparé. Personne n'y est.

Le handicap est ici perçu comme une condition existant hors des réalités quotidiennes, un monde autre auquel « on ne s'attend pas ». Si –on le voyait plus haut- « *le handicap tend à devenir la norme* » [Courtine, 2006, p.268], il n'est pourtant pas vécu comme tel lorsque l'atteinte survient. L'absence de préparation mentale et physique provoque donc une violence inattendue. Pour Sylvie, ce nouveau monde est celui d'un changement de quotidien, qui implique l'intégration de nouveaux éléments, notamment la prothèse. Une « remise à niveau » fonctionnelle qui permettra de limiter la déficience physique.

Relation à la prothèse

« L'humain a toujours été constitué à travers et au moyen d'extensions et d'ajouts. En ce sens, toute culture est prothétique. Et en ce sens, « l'humain », « le normal » et « le handicap » sont tous, de la même manière, composites et banals, jamais donnés ou définis par la nature. L'usage de prothèses par des personnes handicapées n'est désormais plus exotique ni stigmatisant — quelque chose qui les distinguerait des autres et créerait des différences. » [Moser, 2005, p.139]

> **Sylvie** : Alors c'était vachement bien. Elle a vraiment été faite... vraiment... l'orthoprothésiste a vraiment fait un travail superbe, la prothèse m'allait vraiment comme un gant [rire]. Elle m'allait vraiment parfaitement, aucune douleur rien. Je l'ai usée ! Je l'ai gardée 5 ans. L'apprentissage est assez… assez... c'est pas compliqué à apprendre.

Chez Sylvie, la prothèse vient compenser, donner l'illusion d'un « corps entier ». Elle a été particulièrement satisfaite du travail réalisé, qui lui a permis de vivre son quotidien sans douleur. Christophe insiste également sur l'importance d'un équipement adapté. La justesse et la précision de la prothèse deviennent aussi facteurs d'une acceptation du corps différent. Dans son cas, la prothèse reste un élément essentiel à son existence, sans laquelle il deviendrait effectivement handicapé, au sens d'une limitation physique.

Adamou et Thierry y voient des aides fonctionnelles. Chez Thierry, les dispositifs E-nable sont des outils, pas des prothèses. Ils sont donc un accessoire qui vient

compenser un manque de fonctionnalité, mais leur utilisation se fait de la même manière qu'un outil qu'on utilise en fonction de l'activité, du contexte. Le public cible est aussi différent, et le dispositif n'invite pas au même travail de rééducation que les prothèses classiques. Ils sont donc abordés avec plus d'aisance et de facilité.

Si les visions et les rapports à la prothèse sont très individuels, l'importance de l'équipement est commune à tou·te·s : celle de l'accessibilité à cet objet, la nécessité de sa qualité. **Le temps, qui permet la dimension d'adaptation et de rééducation, et la prothèse, en tant que support fonctionnel, forment les conditions de transformation du handicap en situation provisoire et contextuelle de limitation physique et fonctionnelle.**

Un corps flexible

Développement de l'adaptabilité

Le temps et l'objet sont cruciaux. Ils deviennent les facteurs de développement de la capacité d'adaptation aux situations personnelles. Dès lors, cette capacité devient une qualité majeure chez les personnes interrogées. Elles développent une flexibilité aux aléas quotidiens, une propension au recul sur les choses, et une approche de la vie plus détachée et compréhensive. **La confrontation au handicap physique devient, une fois l'atteinte appréhendée, le socle d'un développement personnel aux priorités réorientées.**

> **Adamou** : Donc pour moi, le handicap, c'est pas une fatalité. Il faut que le handicapé se dise qu'il a des capacités, il a des possibilités, il peut aussi se battre, il peut se faire sa place, il peut tomber, il peut se relever, comme tout le monde. On est tous pareils.

Chez Christophe, les obstacles et les situations inadaptées à sa condition sont vécues comme des défis. Son handicap devient une opportunité de dépassement, comme autant d'occasion de prouver sa non-infirmité :

> **Christophe** : On a un temps d'adaptation, et moi j'ai toujours un temps d'adaptation quand je fais une... quand je démarre une nouvelle activité. C'est plus compliqué. Parce que les choses sont pas forcément prévues pour une prothèse. Mais on s'adapte et finalement, on arrive même des fois à être devant des gens qui ont leurs deux membres. Moi ça m'a apporté un certain état d'esprit d'être amputé. Moi je vois ça comme... aujourd'hui hein... je vois ça comme un avantage. Un plus. D'avoir eu ça jeune, pour moi c'est... c'est plutôt positif quoi.

Christophe et Sylvie montrent un recul vis-à-vis de leur situation personnelle, et marquent ainsi la transformation d'une limitation physique en opportunité de « vivre autrement » :

> **Christophe** : Perdre une jambe c'est perdre quelque chose, mais c'est aussi gagner autre chose que les gens qui ont tous leurs membres n'ont pas. Que ce soit psychologique, intellectuel ou philosophique.
>
> **Sylvie** : Voyez, c'est plein de choses, des rencontres. On rebondit autrement. A la limite c'est une chance de vivre autre chose.

Nous voyons dès lors que, fort·e·s de ces expériences, nos personnes interrogées qui présentent, au sens strict, des « déficiences physiques », vivent une vie que nous pourrons qualifier de « normale », jusqu'à même faire « mieux » ou « plus » que des personnes non-atteintes.

Déficient, mais pas infirme

Les personnes interrogées correspondent ainsi au concept de déficient non-infirme développée par Anne Marcellini. En travaillant sur le corps des sportifs handicapés, la chercheuse a montré l'incompatibilité de la notion d'infirmité avec l'image du dépassement contrôlé des performances sportives. Cette idée, si elle prend un sens particulier dans le domaine très médiatisé du spectacle sportif, s'applique également dans l'espace plus feutré du quotidien, à l'image de notre terrain. La vie se déroule sans que des difficultés fonctionnelles majeures soient soulignées, et de nombreuses activités (notamment sportives) peuvent être pratiquées sans obstacle. *« Le corps handicapé sportif, tel qu'il est mis en scène, évoque un corps actif et dompté dont l'efficience exposée est totalement inattendue au regard de la catégorie du handicap habitée par l'incapacité et l'immobilité. »* [Marcellini, 2006, p.64]

> **Christophe** : **J'ai jamais considéré mon handicap comme un frein quoi, ou une limite quoi** […] Là ça pourrait choquer certaines personnes qui vivent leur handicap d'une manière différente de la mienne, mais... voilà moi de mon côté, souvent je disais qu'être amputé d'une jambe, c'est pas pire que d'avoir une hernie discale. Bon il se trouve que j'ai eu une hernie discale après... [rire] du coup je le dis plus ça... ! Mais c'est vrai [rire] ça m'a plus embêté d'avoir une hernie discale que d'être amputé de ma jambe. On va dire que ça a pris un peu plus de temps la rééducation à la jambe mais quand on a une hernie discale, on peut rien faire. Alors que moi... je fais de la planche à voile, du snowboard, du tennis, et tout ce que je veux quoi. *[Nous soulignons]*

Ces exemples viennent nier la dimension physique du handicap, qui se traduit en déficient visible mais non-expérimentée comme une infirmité puisque comblée par une dimension d'adaptation (plus ou moins rapide), et une compensation fonctionnelle qui trouve sa forme dans la prothèse. Dès lors, le handicap ne se manifeste pas tant ici par une limitation physique et fonctionnelle (car cette limitation n'est que provisoire) que dans une dimension psychologique, qui trouve particulièrement sa source dans le regard de l'autre, et qui vient entraver l'interaction.

B – Le regard comme handicap interactionnel

> *« Le regard est devenu le sens hégémonique de la modernité. »* [Le Breton, 2015[7], p.163].

Les personnes en situation de handicap que nous avons interrogées correspondent donc à cette notion du « déficient non infirme » proposée par Anne Marcellini. Leurs corps sont marqués par des manques, mais ils ont développé une adaptabilité

qui leur permet de ne pas ressentir de manque fonctionnel. Le dispositif prothétique les assiste au quotidien, et compense l'absence de membre. Ainsi, ils ne se ressentent pas de handicap physique, ils ne font pas face à des obstacles particuliers dans leur vie quotidienne. Nous avons posé ensuite la question du regard de l'autre :

> **Sylvie** : Alors ça, c'est le gros point noir.

« Les différentes études qui s'intéressent au corps représenté – représentations qui certes construisent le regard – ne traitent pas des caractéristiques des expressions affectives et de la manière dont les récepteurs sont imprégnés charnellement puis traduisent, intègrent et usent de ces discours corporels au sein de leurs interactions quotidiennes. » [Martin-Juchat, 2008, p.103] Dans la lignée de ce qui est proposé par Fabienne Martin-Juchat, nous souhaitons comprendre la manière dont le regard, parce qu'il éprouve les corps des regardant·e·s et regardé·e·s, se place ici comme **handicap interactionnel**.

Subir le regard : le corps atteint[20]

> *« Voir une personne handicapée, c'est souvent voir seulement un handicap, et c'est se dire, avant même de la connaître : « Je ne voudrais pas être comme elle. » »*
>
> [Tisseron, 2007, p.279]

« Ainsi, ne pas regarder un handicapé, pour ne pas le distinguer, c'est risquer d'enclencher une relation asymétrique, désobligeante, condescendante. Mais inversement, chercher du regard à annuler la différence, c'est risquer une relation de compassion qui reste signe de la conscience des écarts. Bref, avec ou sans regard, la relation intersubjective entre un individu normal et un individu marqué par un handicap, ouvre la porte à une surenchère de mésinterprétations et de blessures secrètes. » [Wunenburger, 2007, p.149] Flotte ainsi, une fois de plus, le *« fantôme du corps normal »* [Courtine, 2006, p.227] sur les relations qu'Erving Goffman [1975] qualifie de « mixte », entre personne « normale » et personne « stigmatisée ». L'asymétrie des relations soulignée par Jean-Jacques Wunenburger est le lieu même de la tension interactionnelle qui pèse sur les personnes handicapées. Chez les entretenu·e·s, la dissimulation du stigmate va être présentée comme une logique de protection face au regard :

> **Sylvie** : Je peux pas supporter ça. C'est pour ça que je sors très peu [...] et même encore maintenant, je mets des vêtements qui sont larges.

[20] Nous précisons ici que nous explorerons uniquement les ressentis individuels des personnes interrogées. Nous pouvons postuler que la dureté ressentie par le regard de l'autre peut aussi être un effet de complexe et d'imaginaire chez les entretenu·e·s, qui sont aussi confrontés à leur propre regard. On peut mettre en doute la manière dont le regard et vécu est perçu, car il n'est interprété qu'au prisme du malaise ressenti vis-à-vis du corps. Si la verbalisation et l'action ne laissent que peu de place au doute, l'interprétation du regard de l'autre peut également se faire à l'aune du regard que l'on porte sur soi-même. Leur expérience du handicap nous a cependant paru suffisamment objectivée pour écarter, au moins en partie, cette dimension.

Mais cette stratégie n'est plus viable dans un monde moderne où le regard est prépondérant. En nous attachant aux expériences vécues, nous allons explorer la violence de cette confrontation.

Sidération, fuite, violence

Les entretiens menés ont tous eu en commun d'aborder assez largement la question de regard, en relatant diverses expériences de confrontation aux regards des autres. Lorsqu'il s'agit ensuite de préciser les caractéristiques des regards vécus comme « négatifs », deux comportements émergent, notamment chez Sylvie qui nous les a décrits : celui de l'*« effet de sidération »* [Moyse, 2010], et celui de la fuite.

L' « effet de sidération » est celui du regard qui s'accroche au corps et ne peut s'en défaire, oubliant toute retenue et ne s'attachant ainsi qu'au stigmate. *« Peu habitués que nous sommes à poser notre regard sur des êtres dont le corps bouleverse les perceptions les plus courantes, ce regard est alors fasciné par leur apparition. »* [*Ibid*., p.50]

> **Sylvie** : […] mais y avait une famille, la mère, les gosses, ils étaient *scotchés devant moi*, mais *scotchés*, j'en suis pas revenue, et je me suis dit « plus jamais ». Plus jamais. [...] Je suis pas un animal dans une cage. Ça m'avait vraiment blessée.

Plusieurs témoignages évoquent la forme verbalisée de cette sidération, lorsque les enfants, sans retenue sociale, exprime tout haut cette fascination :

> **Christophe** : Alors là les enfants, c'est les meilleurs pour dire la vérité quoi [rire]. Donc quand on se balade, c'est « oh maman regarde, le monsieur il a une jambe en plastique ! ». Ce qui est pas faux quoi [rire]. Du coup les parents sont gênés : « chut, tais-toi ».

Le « symbole de stigmate »[21], ici l'absence du membre, vide sur lequel vient se fixer le regard de l'autre, se pose en justification de la sidération. Le corps handicapé *« en vient dès lors à être considéré comme une curiosité sur laquelle on s'autorise à attarder son regard pour assouvir un intérêt que ne vient plus pondérer la politesse qui exige de tous de ne pas poser sur autrui un regard indiscret. »* [*Ibid*., p.52]

L'opposé de la sidération, qui prend forme dans le refus du regard, porte en lui une autre forme de violence, qui est celle du refus manifeste de l'interaction, vécu alors comme refus de l'autre.

> **Sylvie** : Et là y a la gamine qui fais « regarde maman maman, la dame elle a pas de bras ». Et la mère elle dit rien et elle tourne la tête. […]... pourquoi on dit pas à son enfant : « oui, ce sont des choses qui arrivent, mais peut-être que tu peux demander à la dame ce qui lui est arrivé ». On aurait pu communiquer. Pas de problème. Mais le fait que la mère tourne la tête d'un air de dire « la regarde pas » ou je ne sais quoi, ça refuse le dialogue, ça refuse le handicap.

---

[21] *« On peut alors opposer les symboles de prestige aux symboles de stigmate, autrement dit, aux signes dont l'effet spécifique est d'attirer l'attention sur une faille honteuse dans l'identité de ceux qui les portent, qui détruisent ce qui aurait pu être un tableau d'ensemble cohérent, avec pour conséquence un abaissement de l'appréciation. »* [Goffman, 1975, p.59]

Le regard de l'autre se révèle ainsi *« aussi mutilant que les déficiences les plus patentes »* [*Ibid.*, p.5] Ce refus vient déséquilibrer l'interaction, et remettre en question l'existence même de l'autre : *« Pour se donner le droit de ne pas respecter un être, il suffit donc de ne pas le voir, c'est-à-dire de ne pas le voir en ce qu'il est. »* [*Ibid.*, p.17] Une violence partagée entre le regardant et le regardé, qui est d'autant plus violemment ressentie qu'elle conduit à une forme de déshumanisation de l'individu.

Déshumanisation

« Le corps doit passer inaperçu dans l'échange, même si la situation implique pourtant sa mise en évidence. Il doit se résorber dans les codes en vigueur et chacun doit retrouver chez ses interlocuteurs, comme dans un miroir, ses propres attitudes corporelles et une image qui ne le surprenne pas. Celui qui ne joue pas le jeu, délibérément ou à son insu, provoque une gêne profonde. Si les aspérités du corps empêchent le mécanisme social de l'effacement de se mettre en place, le malaise s'installe. » [Le Breton, 2015[7], pp.197-198] Pour que l'interaction se passe normalement, David Le Breton propose ici un effacement ritualisé du corps. Celui-ci doit pouvoir être aisément oublié. Mais la présence d'un stigmate vient bouleverser l'interaction, et introduit un malaise (qui peut prendre les formes des regards abordées précédemment). On retrouve dans cette idée la notion du miroir, qui dans l'interaction entre le « stigmatisé » et le « normal » devient un miroir déformant (comme nous l'avons vu dans le cas de l'exposition foraine de la difformité physique). *« Le secret de Polichinelle qui préside à toute rencontre entre un homme ayant un handicap et un homme « valide » tient dans le fait de s'accorder mutuellement à faire semblant que l'altération organique ou sensorielle ne crée aucune différence, aucun obstacle, alors que l'interaction est secrètement obsédée par ce point. »* [*Ibid.*, p.201] Il y aurait hypocrisie à prétendre que nous puissions écarter le stigmate quand celui-ci est très visible. Néanmoins, c'est dans la gestion même de ce regard que se situent les enjeux et les risques.

Danielle Moyse, en rappelant la fragilité de notre corps, et son rôle d'*« incarnation de notre personne en sa singularité »* [Moyse, 2010, p.26], s'inquiète du danger d'une déshumanisation du corps atteint : *« Puisqu'un être humain ne s'accomplit pas sans les autres, et si l'atteinte du corps compromet son mode d'être – avec – autrui, l'homme n'est-il pas alors menacé en son humanité, ou en l'apparition de celle-ci, ce qui, en une certaine mesure, est peut-être indissociablement lié, par une atteinte trop sévère de son corps ? »* [*Ibid.*, p.23] **Le corps comme vitrine de soi est l'expression même de notre humanité. Dès lors, toute négation de notre corps est une négation de nous-mêmes.**

« Nommant l'autre, le regard lui permet d'exister, fondant ainsi une morale basée sur la relation. » [Blanc, 2012, p.77] En réduisant l'autre à son stigmate, nous refusons, consciemment ou non, de le placer sur un pied d'égalité dans la relation que nous avons avec lui. Le regard porté sur l'infirmité met en danger l'humanité de la personne, par des discriminations intentionnelles ou non, *« par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne. »* [Goffman, 1975, p.15]

« Car l'humanité ne se réduit effectivement pas au corps d'un homme et elle ne disparaît pas quand le corps est abîmé. » [Moyse, 2010, p.23] : en réduisant l'autre,

par le biais d'un regard maladroit, à son stigmate, nous venons nier l'autre dans l'ensemble de son existence. *« Surpris par une apparence peu ordinaire, ce regard peut en venir à chosifier purement et simplement ceux qu'il aperçoit sans les voir. »* [*Ibid*., p.24] Sylvie a ressenti très vivement cette chosification, cette négation de son humanité, elle qui a ressenti l'impression d'être « un animal dans une cage ». Une image qu'elle refuse avec violence. Puisque le stigmate obsède, le corps handicapé est réduit à ce stigmate. Il réduit l'humain à son corps visible. Ce regard discriminant déshumanise en ceci qu'il n'appréhende que partiellement le corps. La source même de ces maladresses du regard semble, du point de vue de notre terrain, relever d'une projection maladroite de représentations du handicap.

Le handicap, c'est les autres

Comment expliquer ces regards problématiques qui viennent peser sur l'existence des corps ? Alors que les personnes interrogées vivent sans problème fonctionnel majeur, leur handicap réel et ressenti est provoqué par la manière dont les autres les regardent. L'explication proposée par le terrain est la suivante : **le handicap, c'est les autres**. L'atteinte physique vient alors davantage de la projection faite par l'autre que du ressenti réel de la personne concernée. Le regard réduit l'humain à son corps visible (comme nous l'avons vu précédemment). Dès lors, le seul regard exclut le vécu (parfois positif) de la personne handicapée, et construit une projection basée sur des représentations incomplètes du handicap.

Faire face au corps autre : l'angoisse qui conditionne l'agir

> *« Les individus stigmatisés – du moins, ceux qui le sont « visiblement » - ont des raisons particulières de sentir que les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées. »*
>
> [Goffman, 1975, p.30]

« Le handicap est alors une question de spécificité ; de situations spécifiques qui soit nous handicapent, soit nous ouvrent des possibilités. Ainsi un handicap n'est pas une condition donnée, mais le résultat de relations et de configurations spécifiques. » [Moser, 2005, p.150] L'enjeu du handicap ne semble ainsi pas relever du niveau physique et fonctionnel (puisque dans les situations présentes, celui-ci est déjà dépassé). Il se joue désormais au niveau interactionnel. L'idée d'un handicap causé « *par un environnement inhospitalier* » [Blanc, 2012, p.53] prend ici un sens moins matériel que communicationnel. L'enjeu est ici de pouvoir montrer que le manque d'accessibilité n'est pas seulement physique, mais aussi dans la relation à l'autre : *« « Désomatisée », la difformité se mue alors en un problème de communication, une pathologie sociale de l'interaction, avec ses inévitables conséquences : gêne, évitements, malaise, déni de l'autre. »* [Courtine, 2006, p.267]

Serge Tisseron décompose les sources d'angoisse qui entraînent nos maladresses : *« Notre angoisse face au handicap se nourrit à quatre sources : l'ébranlement de*

nos repères narcissiques, auquel nous réagissons souvent par un sentiment de supériorité ; la tendance à penser que le handicap résulterait d'une faute accomplie par le handicapé ou par quelqu'un d'autre ; le désir de nous cacher notre propre agressivité ; et enfin l'angoisse de la dépendance dans une société qui fait de l'« indépendance » une valeur absolue. » [Tisseron, 2007, p.279][22]

La question du narcissisme permet d'expliquer certains ressorts du regard de pitié décrit et refusé dans nos témoignages.

> **Sylvie** : Les gens, ils ont une espèce de miséricorde...

Serge Tisseron décrypte cette compassion comme un acte narcissique : *« la compassion ne consiste pas à se sentir supérieur, mais à penser que les autres nous sont inférieurs, et à les plaindre sincèrement.* » [*Ibid.*, p.280] Cette façon d'agir, parce qu'elle se rapporte encore une fois à un cadre normatif fait de « plus » et de « moins », contribue à la stigmatisation du corps handicapé.

Le fantasme de la faute apparait clairement dans le témoignage de Thierry :

> **Thierry** : Faut bien comprendre qu'en enfant qui naît avec une agénésie, donc avec un membre qui s'est pas développée complètement avant la naissance, dans sa tête il est entier, il n'a jamais rien perdu. C'est pas comme si il s'était pris les doigts dans une porte ou qu'il avait eu un accident et qu'il ait perdu des doigts dont il avait l'habitude de se servir, là il a toujours été comme ça, il a toujours tout appris à faire avec sa petite main. Du coup les enfants sont globalement pas demandeur de prothèses. […] Par contre au départ, vers l'âge de 3/4/5 ans, ce sont les parents qui portent sur eux cette espèce de culpabilité énorme d'avoir fabriqué un enfant pas comme les autres. Et donc ce sont les parents qui ont envie de renormaliser leur enfant, en l'équipant d'un appareil.

« On sait que les parents d'enfants handicapés, même lorsque ces derniers sont devenus adultes, supportent, pour une part, la stigmatisation dont leur enfant est l'objet» [Marcellini, 2003, p.281]. En projetant sur l'enfant un imaginaire de stigmatisation et de handicap social, les parents subissent une culpabilité qui va conditionner leur manière de réagir à l'atteinte physique dont ils se sentent responsables.

L'angoisse de la dépendance, dernière source d'angoisse décrite par Serge Tisseron, transparait dans le témoignage de Christophe, qui explique la différence de regard selon les contextes :

> **Christophe** : Je pense que les gens ont une image tellement négative de ce qu'est l'amputation, ils se disent : « si je perds ma jambe, je pourrais plus rien faire ». « Quand on perd sa jambe, on peut plus faire de sport, c'est terrible... », si bien que quand ils me voient faire des trucs, ils se disent « wahou ! Le mec il fait ça quoi... c'est fou quoi ». Alors que quand je fais rien, ils se disent : « oh le pauvre, il peut rien faire quoi ».

[22] Sur la question de l'agressivité, Serge Tisseron évoque la haine que nous pouvons porter à l'autre, et que nous transformons en « fantasme de sauvetage ». Nous n'avons pas noté d'éléments sur notre terrain qui permettrait de suffisamment commenter cette quatrième source d'angoisse.

Ici encore, le poids du cadre normatif, avec la valeur accordée à l'autonomie et l'indépendance, nous empêche de considérer le handicap comme une condition normale. Ces angoisses naissent par ailleurs dans l'imaginaire des regardant·e·s, qui conçoivent des représentations particulières des handicaps qu'ils observent. En construisant ces représentations, ils se projettent dans le corps handicapé.

« Ils sont handicapés à votre place les gens »

« La monstruosité dépend du regard que l'on porte sur elle. Elle n'est pas tant enracinée dans le corps de l'autre qu'elle n'est tapie dans le regard de l'observateur. » [Courtine, 2006, p.266] C'est par le mécanisme de projection émotionnelle décrit par Fabienne Martin-Juchat[23] que nous pouvons situer le problème, cette projection conditionnant le mouvement émotionnel qui entrainera la réaction.

> **Sylvie** : le handicap il est bien dans la tête. Et des fois, il est dans la tête des gens en face de vous. Ils sont handicapés à votre place ! Ils sont handicapés à votre place les gens.

Avant d'être sujette elle-même au regard, Sylvie a expérimenté le fait de regarder. Alors qu'elle rejoint un centre de rééducation pour personnes amputées, elle est confrontée à la vision du corps atteint, et l'éprouve de manière violente. Elle ressent alors ce transfert du corps de l'autre, et subit par ailleurs la cruelle réalité d'avoir rejoint ce « monde du handicap ».

> **Sylvie** : Vous voyez une rangée de ... une centaine de personnes, et il manque des morceaux partout, y en ils n'ont pas de jambes, y en a ils n'ont pas de bras, y en a ils n'ont ni jambes ni bras. Eh bah croyez-moi, c'est violent comme image. Quand ça vous tombe dessus pffff... Alors vous arrivez vous êtes déjà... alors physiquement vous êtes pas terrible. Moralement, vous êtes à terre. Et là vous êtes mis devant des gens découpés en petits bouts [rire], parce que c'est ça, et là vous vous dites : « c'est la cour des miracles ! ».
>
> >> **Qu'est-ce qui est si dur dans le fait de voir des corps amputés en face de vous ?**
>
> **Sylvie** : Bah je crois que c'est d'en voir autant d'un seul coup déjà, ça choque. Vous en croisez un dans la rue, bon là ok ça passe. Mais une bonne centaine d'un seul coup... euh... une bonne centaine d'un seul coup, et le fait que personne n'était vraiment triste. Ça c'était assez bizarre d'ailleurs. **Les gens souriaient, parlaient entre eux, ils n'avaient pas l'air de... c'est comme si ils n'avaient pas conscience de leur état** ou... moi j'arrivais en me disant « bah merde! »... Bon je veux dire ils ne sont pas hyper joyeux, c'est pas non plus la fiesta, mais ils ont l'air bien dans leur peau. Et ça, ça m'avait vraiment marquée parce que moi je me disais « purée! », et je vous confirme qu'au bout d'un moment, vous resouriez, vous vous faites des potes à droite à gauche. *[Nous soulignons]*

---

[23] *« L'acte de réception d'un message médiatique est tout d'abord une action de projection de mouvements que permet l'émotion. Les spectateurs seront peut-être ensuite dans l'empathie ou dans la sympathie, mais ils se situent d'abord dans la projection, ce qui permet la comparaison en soi par imitation des choses du monde.»* [Martin-Juchat, 2008, p.69]

C’est bien l’atteinte corporelle qui heurte la vue. Sylvie fait ce cheminement : elle est d’abord touchée violemment par ces corps déficients, et ne s’explique pas, au départ, leur absence de tristesse manifeste qui entre en décalage avec les représentations de douleur et de malheur appliquées à l’amputation. Puis elle poursuit en s’intégrant à ce collectif.

Le handicap interactionnel qui pèse sur les relations entre « normaux et stigmatisés » pour reprendre les termes d’Erving Goffman tient à la difficulté de la construction d’un message du corps atteint, qui se limite au stigmate en excluant le vécu. La seule vue de la déficience du corps de l’autre agit comme un miroir, qui nous renvoie à la précarité de notre propre enveloppe, et donc à un imaginaire de douleur et d’infirmité. Le fossé se creuse dès lors entre la réalité des mondes vécus et la perception créé par le stigmate :

> **Christophe** : Mais vraiment, souvent je fais des trucs qui n'ont rien d'extraordinaire, et les gens disent « waaaaaaaaah, t'arrives à faire ça ?? ». C'est parce que dans leur esprit, le préjugé de perdre un membre il est ... il est hyper... il est hyper important. C'est quelque chose de très très grave... Alors que moi, je considère pas que ce soit extrêmement grave.

« L’altération est socialement transformée en stigmate, la différence engendre le différend. Le miroir de l’autre n’est plus susceptible d’éclairer le sien propre. A l’inverse, son apparence intolérable met en question un instant l’identité propre en rappelant la fragilité de la condition humaine, la précarité inhérente à toute vie. Par-devers lui, l’homme handicapé rappelle avec une force qui tient à sa seule présence la précarité infinie de l’existence et il réveille l’angoisse du corps démantelé qui fait la matière première de nombre de cauchemars. » [Le Breton, 2015[7], p.203] L’autre rend ici « présente en soi » la souffrance supposée de l’autre. Nous avons affaire à une contamination émotionnelle qui ne se base pas sur une objectivation du vécu de la personne handicapée, mais sur un imaginaire de ce que peut être le handicap. **La représentation reste bloquée aux instants premiers du handicap** : la souffrance de l’accident, la privation du membre et sa phase de deuil, la dureté du basculement de vie, mais occulte le parcours d’adaptation et de réapprentissage (pourtant longue et fructueuse chez les personnes interrogées). Le regard se fige sur le point de rupture.

> **Christophe** : Le fait de perdre un morceau de son corps, ça donne un sentiment d'être incomplet. Et on a peur aussi de ce qu'on ne connait pas. Après c'est de l'imaginaire, on se dit ... je sais pas... Je sais pas ce qui se passe exactement... Moi c'est difficile à dire parce que ça m'est arrivé très jeune, donc j'avais jamais réfléchi sur la question [rire], mais je pense que c'est.... je pense que dans l'imaginaire collectif, perdre un membre ça fait quand même partie des choses les pires qu'on peut subir. Perdre un morceau de son corps, dans tous les cas, c'est.... ça a un côté... très négatif chez les gens.

Le corps handicapé émet un message qui se limite à sa surface visible, et donc à son stigmate, sans intégrer l’intention et le vécu sensible de l’humain (et le fait que la déficience physique soit en fait bien vécue). Ce message est donc interprété selon le cadre de représentation du regardant, qui y placera donc miséricorde ou culpabilité selon ses cadres de référence. *« Nous réfléchissons,*

parlons, communiquons, agissons, sans avoir l'intention de le faire et notre action n'est pas toujours en accord avec notre intention mentale préalable. » [Martin-Juchat, 2008, p.57]

> **Sylvie** : Moi dans ma famille y en a qui disent « oh Sylvie la pauvre ». Pourquoi « Sylvie, la pauvre » ? Moi ce qui m'est arrivé c'était il y a 10 ans, j'ai largement dépassé ça. [...] En 11 ans j'ai quand même avancé, pour mon mari, et puis pour moi. Alors pourquoi... ouais les gens ils voient que le handicap : « comment tu fais ma pauvre? ». Nan mais faut arrêter de m'appeler comme ça hein... Je suis pas malheureuse moi. Vous voyez-ce que je veux dire ?

Ce message peut évoluer selon les contextes, comme le raconte Christophe :

> **Christophe** : Suivant ce que je fais... si je suis sur ma planche à voile, les gens vont venir me voir en me disant « Wahou c'est génial ce que tu fais, et tout, franchement chapeau, bravo » : c'est plutôt de l'admiration. Mais si je me balade simplement dans la rue en short, ou si je bois tranquillement un café à une terrasse, là je peux sentir des regards soit de gêne, soit de pitié quoi.

La seule manière de répondre serait-elle de faire glisser le regard sur le stigmate, dans une logique d'indifférence contrôlée qui mimerait la banalité ? : *« La redistribution contemporaine des limites entre normal et anormal a produit des effets massifs dans le champ du regard porté sur le corps. C'est vrai tout d'abord dans le domaine des interactions sociales : celles-ci sont en effet de plus en plus nettement empreintes d'un effort d'inattention calculée. »* [Courtine, 2006, p.268] Ou ne devrait-on pas, dans une logique plus constructive et volontariste, plaider pour une éducation au regard, qui redéfinisse les frontières normatives ?

« Pour une révolution du regard » : l'éducation à l'autre

Si le regard est central dans nos sociétés, et puisqu'il possède ce poids si prégnant sur nos interactions, notamment sur le sujet des relations entre « normaux » et « stigmatisés », notre choix est de poursuivre les stratégies de contournement et d'évitement, ou de modifier profondément nos manières de percevoir et de poser le regard. Dans la lignée de Danielle Moyse, nous plaiderons pour une « *révolution du regard* ».

Rééduquer le regard

Fabienne Martin-Juchat rappelle : *« Le sentiment est un construit culturel qui se nourrit d'images des passions et des émotions. Il est le produit d'interactions somatiques, remanié par une conscience qui ne perçoit que ce qu'on lui a appris à percevoir. »* [Martin-Juchat, 2008, p.74] Dès lors, apprendre à voir, c'est aussi apprendre à interagir avec son environnement, et avec les autres, y compris ceux·elles qui possèdent un corps différent. Sylvie, dans son témoignage, déplore cette absence d'éducation à l'autre, mission dont chaque parent devrait, pour elle, s'acquitter :

> **Sylvie** : Jusqu'à il y a un an, jamais je ne serais sortie dans la rue sans ma prothèse, ça c'est clair. Pas que j'avais honte mais comment dire... le regard des gens, c'est *pesant*. Vraiment très pesant. Le regard des enfants c'est encore plus pesant, parce que les gens font pas leur devoir de parents, d'expliquer que dans la vie y a des gens qui sont petits, qui sont grands, qui sont amputés, qui sont en fauteuils. Les parents ne font pas leur travail, et c'est agaçant.

« Le corps est le médiateur qui nous permet d'accéder à notre vie passionnelle et émotionnelle comme à celles des autres. L'éducation et la culture ont un rôle fondamental dans l'apprentissage de ces possibles accès. L'éducation se caractérise par l'incorporation d'habitudes sensibles qui correspondent à ce que l'individu doit ou ne doit pas percevoir comme informations affectives en provenance de son corps et de celui d'autrui.» [Martin-Juchat, 2008, p.75] Sylvie, comme nous le racontions plus haut, a elle-même ressenti la violence de l'image du corps atteint, et regrette, à plusieurs reprises dans l'entretien, que personne ne soit préparé à ça. Cela manifeste l'absence d'une pré-construction psychologique pour aborder l'atteinte physique, qu'elle soit la sienne ou celle de l'autre.

> **Sylvie** : L'approche elle est... on vous prépare pas à ça non plus. On vous dit pas « préparez-vous, vous allez rencontrer des gens à qui il manque deux bras et une jambe, deux jambes et un bras; voire ils n'ont rien », ça on vous prépare pas à ça. Et le choc il est rude. Franchement il est rude. Ça vous aide pas forcément. Après, on s'habitue parce qu'évidemment on n'a pas le choix.

Le regard conditionne, et le préjugé peut aussi construire des représentations de soi-même, ce dont s'inquiète Christophe :

> **Christophe** : J'aime pas les préjugés. Dire à quelqu'un qu'il n'est pas capable de faire telle ou telle chose, bah peut-être que ça va devenir une réalité. Les gens croient ce qu'on dit et voilà. Donc c'est plutôt tout ce qui est ... tout ce qui est... c'est des personnes qui parlent du handicap sans savoir ce que c'est.

En ce qu'il construit la personne qui est regardé, le regard a une dimension centrale. Sylvie relate d'ailleurs sa rencontre avec d'autres personnes en situation de handicap à l'occasion d'un événement organisé par l'association My Human Kit. Elle est ici entourée de personnes qui partagent sa condition, mais aussi de personnes non-handicapées impliquées dans les projets.

> **Sylvie** : Et à aucun moment quelqu'un a eu l'imbécilité de me regarder de travers. C'était d'un naturel, mais j'en revenais pas quoi ! D'un naturel ! Tout était normal ! Et c'est là que je me suis dit : j'ai pas à me cacher en fait. J'ai rien fait, c'est comme ça c'est tout. [...] Avant je sais pas, je me sentais coupable. Comme un môme pris les doigts dans le pot de confiture. Et en fait non non, j'ai pas à me sentir comme ça. Je suis comme tout le monde dans ma tête, je suis comme tout le monde, je suis normale. Je suis Sylvie, comme avant, j'ai la même date de naissance et voilà...

Ce renversement de regard, où l'interaction est ici « naturelle », la replace dans l'affirmation de soi. Elle rejette ainsi le sentiment de culpabilité, et rappelle, en le

revendiquant, que son identité propre n'a pas changé avec son accident. Le rejet de cette honte marque une première étape vers une **réaffirmation de soi**.

Un mouvement « body positive » pour le handicap ?

Depuis peu, on note l'émergence de mouvements rejetant les injonctions normatives qui enserrent les corps (notamment féminins). Cette tendance « body positive »[24] prône l'acceptation et la reconnaissance des corps du quotidien, non formatés par des constructions médiatiques. Des corps où le normal n'est pas l'idéal, mais bien le corps du quotidien, celui qui n'est pas retouché, et qui porte sur lui les stigmates du banal.

Ce mouvement s'accompagne d'une force d'action sur le corps, avec l'envie de montrer et d'éduquer le regard. Véritable terrain d'expérimentation pour une rééducation de notre rapport aux corps, ce mouvement porte une revendication forte, celle d'un appel à « réapprendre à voir des corps normaux »[25]. C'est la même énergie qui semble animer les personnes que nous avons interrogées : celle d'une nouvelle compréhension du réel et de l'autre.

Nous allons désormais voir de quelle manière cette énergie se transforme en action, quels facteurs l'encouragent et comment le groupe se présente comme une donnée majeure de cette mobilisation.

C - Agir

Les collectifs que nous avons étudiés proposent une action particulière sur le corps, qui se réalise hors des circuits médicaux traditionnels. Nous devons donc rappeler, en préalable, certains aspects historiques de l'action de santé sur soi. Nous verrons également comment, plus récemment, les nouveaux outils numériques ont pu servir cette action en légitimant certains savoirs profanes. Une fois posés ces préalables, nous nous intéresserons à la situation spécifique de la réalisation de prothèse DIY, en étudiant plus précisément les facteurs qui encouragent cette action. Nous verrons enfin la place du collectif, et comment celui-ci structure et entoure l'action sur le corps individuel.

Connaitre et agir : sur l'action de santé sur soi

Si le numérique, dans sa capacité à structurer des collectifs et à diffuser des savoirs, a remis cette controverse au goût du jour, si les objets connectés relatifs à la santé permettent de plus en plus de possibilités de se « connaître », la médecine de soi-même est une question plus ancienne. Dans ses modalités et dans l'opposition expert/profane, celle-ci apporte des éclairages essentiels sur notre manière

[24] Gallot, Clémentine, 2017, *Body positive : quand l'amour propre prend corps*. En ligne : [http://next.liberation.fr/vous/2017/02/05/body-positive-quand-l-amour-propre-prend-corps_1546478], consulté le 30 avril 2017.

[25] Leportois, Daphnée, 2017, *Va-t-on enfin réhabituer nos yeux à des corps normaux?* En ligne : [http://www.slate.fr/story/143558/rehabituer-corps-normaux], consulté le 17 avril 2017.

d'aborder le corps. La revendication d'un savoir empirique, si elle a toujours existé, trouve aujourd'hui de nouveaux espaces d'expression et de légitimation.

Médecine de soi-même

« Une originalité s'est affirmée : seul le sujet dispose des informations pertinentes, seul, en définitive, il accède à l'interne du corps. La conséquence est importante : cette médecine récusant le médecin n'est plus seulement une option possible, un choix, mais une nécessité, un recours obligé. L'observateur extérieur est partiellement frappé d'infirmité » [Vigarello, 1999, p.74]. La légitimité première d'une action de santé sur soi-même serait que chacun·e connaîtrait mieux son propre corps que n'importe quel *« observateur extérieur »*. Cette connaissance intime nous placerait ainsi dans une situation privilégiée pour gérer les activités de notre corps.

La gestion du régime alimentaire pourrait être un premier exemple de la prépondérance supposée du savoir profane sur celui des experts. L'historien Georges Vigarello, en abordant la question des prémices des régimes alimentaires, cite Cornaro, noble vénitien à l'origine du manuel « *De la sobriété, conseils pour vivre longtemps* ». L'homme, qui vécut centenaire, y décrit son mode de vie et détaille ses conseils pour gérer sa santé soi-même. « *L'homme ne saurait être le médecin parfait que de lui seul* », écrit-il, car lui-seul peut connaître les effets des aliments sur son corps, et ainsi décider du régime qui lui convient le mieux. Le « bien manger » se révèle dépendre des particularités individuelles, laissant présager *« la possibilité d'une médecine de soi-même »* [*Ibid*., p.73]

Le rapport au médecin est un rapport d'abdication du corps, dans une logique de confiance envers l'expert. Néanmoins, *« l'emprise de la médecine a trouvé sa limite dans une résistance de la population à abdiquer son autonomie. […] L'histoire du corps au XXe siècle est celle d'une dépossession et d'une réappropriation qui aboutira peut-être un jour à faire de chacun le médecin de soi […]. Un rêve encouragé par l'idée d'une transparence du corps, un corps mis au jour, exploré dans ses profondeurs, et finalement accessible en direct au sujet lui-même. »* [Moulin, 2006, p.15] En devenant individu, en ayant de plus en plus accès à des connaissances sur son propre corps, chacun·e se trouve en mesure d'équilibrer sa relation à l'expert.

D'aucuns mettent cependant en doute cette connaissance de soi-même. Ressentir n'est pas connaître. *« Il est impossible que les hommes connaissent assez toutes les figures et tous les mouvements des petites parties de leur corps et de leur sang pour connaître que si ils mangent [ce fruit] ils seront guéris. »* [N. de Malebranche, cité par Vigarello, 1999, p.99] Dès lors, la connaissance supposée de son corps se révèlerait insuffisante à agir sur celui-ci. Elle ne se composerait que de ressentis et ne reposerait pas sur suffisamment de compétences techniques pour justifier une vraie maîtrise. *« Il n'y a pas plus mauvais médecin que de soi-même et on risque de se tuer quand on n'a pas les premières notions de notre art. »*[La Gazette de Santé, 1772, citée par Vigarello, 1999, p.187].

Légitimation d'un savoir profane : conditions et mise en œuvre

Pour autant, ce savoir intime du corps, et l'expérience de santé qui en résulte, reste une donnée essentielle dans la compréhension du corps. Le savoir profane se base sur une *« expérience existencielle »* [Broca, Koster, 2011, p.104]. Il est composé de sommes de vécus individuels, des expériences quotidiennes de la maladie. Il est *« un savoir de malades en tant que malades »* [Broca, Koster, 2011, p.104]. Preuve historique de la construction du savoir par l'expérience : les débuts de l'inoculation au XVIIIe, amorcés par des processus d'essai/erreur, restent longtemps considérés comme des « remèdes de bonne femme ». Il s'agit pourtant du *« premier essai d'une modification organique délibérée »* [Vigarello, 1999, p.147], une avancée qui se révèlera majeure. Il faudra l'appui politique de nobles (acquis au procédé par des expérimentations personnelles) et que des scientifiques en fournissent des études chiffrées pour que l'efficacité du procédé soit enfin reconnue. *« De plus en plus présente dans le monde de la santé, la notion d'« expertise profane » renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général. »* [Akrich, Rabeharisoa, 2012, p.70]

Le web occupe aujourd'hui une place prépondérante dans la constitution d'une nouvelle forme de savoir profane en terme de santé : *« Ce que le Web favorise en effet de manière privilégiée n'est pas tellement la forme vulgarisée des savoirs, mais des formats différents qui ne relèvent ni de la popularisation, ni de la rhétorique académique »* [Méadel, 2010, p.112]. Il devient un espace de légitimation, à la fois par la large diffusion de savoirs dont les formes évoluent, et par la construction de collectifs qui partagent une expérience sensible et des données empiriques. Comme le souligne Cécile Méadel, le web permet désormais la diffusion d'un savoir autrefois difficile d'accès, et cela s'observe de manière particulièrement dynamique dans le domaine de la santé où les acteur·rice·s ont *« un rôle moteur »*. Malgré de nombreuses attaques, ce savoir commence à obtenir une certaine reconnaissance, notamment grâce à ses contributions au débat public. Le web a ainsi vu se développer des sites spécialisés en information de santé (Doctissimo en est le meilleur exemple), mais aussi des communautés en ligne (grâce aux systèmes de forums, de listes de discussions, d'échanges mails, de chats…). Au sein de ces communautés échangent des acteur·rice·s de tous horizons, liés par des questionnements autour des problématiques de santé qui les concernent. On voit dès lors se renforcer la notion d'un « savoir profane ».

Ainsi, cette reconnaissance progressive de ces savoirs empiriques propose un socle sur lequel baser l'action. Nous allons désormais voir les facteurs concrets qui encouragent l'action de notre terrain.

Sortir du système

Les personnes amputées que nous avons eu l'occasion d'interroger sont toutes suivies par des prothésistes professionnels à qui elles doivent leur équipement. Elles évoquent toutes l'importance d'un système de santé qui leur garantit un appareillage, notamment Adamou qui connaît, en comparaison, la difficulté rencontrée par les habitants de son pays d'origine pour accéder à ce type de soins. Néanmoins, plusieurs limites à ce système ont été évoquées, et viennent conditionner la volonté de créer, en marge, leur propre appareillage.

Les limites du système traditionnel

Le système de soin est tout d'abord présenté comme long et contraignant, laissant peu d'autonomie au patient, qui est rendu passif par l'attente.

> **Sylvie** : On en a marre de se laisser bercer entre deux rendez-vous.

Une passivité que Sylvie déplore, dans laquelle il n'y a pas de place pour l'autonomie. C'est un système contraint et normé, dans lequel le professionnel mène la danse. Si l'expertise est reconnue, la passivité renvoie à un préjugé d'incompétence du corps handicapé, et correspond difficilement à l'état d'esprit des personnes qui ont témoigné. Leur volonté de casser l'image de l'infirme trouve ainsi peu de répondant dans ce système passif.

Si tou·te·s sont satisfait·e·s de disposer d'une offre bien remboursée, les prothèses deviennent difficiles d'accès financièrement dès lors que l'on souhaite élargir la panoplie, pour des questions de confort ou d'esthétique. L'esthétique des prothèses est, en elle-même, souvent remise en question. Nous y reviendrons. Par ailleurs, les entretenu·e·s évoquent des prothèses parfois lourdes, fragiles, et des dispositifs jugés peu confortables. L'offre actuelle des professionnels permet donc une démocratisation de l'accès aux soins, mais à partir d'un dispositif basique qui permet peu de souplesse.

Les limites de ce système prennent tout leur sens quand on s'intéresse au public des enfants, avec lequel travaille Thierry :

> **Thierry** : On est sur des appareils qui sont fragiles, qui sont lourds, qu'il faut recharger, qui sont composés de batteries, de moteurs, de ferraille etc. Et qui coûtent entre 20 000€ et 40 000€. Là on est contents d'avoir la SECU. Mais par contre le parcours médical pour les obtenir il est compliqué. Et du coup, les contraintes de poids, le fait de pas pouvoir jouer avec parce que c'est fragile, de pas pouvoir prendre son bain avec parce que ça craint l'eau etc, ça fait que les enfants sont pas super intéressés par ces appareils-là. Puis en plus, y a une phase d'apprentissage qui n'est pas du tout neutre hein. Parce qu'il faut apprendre à faire bouger, à gonfler les muscles, et à faire deux petits coups par-ci, un petit coup par-là, pour arriver à mettre les doigts dans la bonne configuration. L'apprentissage est pas du tout neutre.

Le système de soin contraignant, la phase d'apprentissage complexe et le manque d'adéquation entre les appareillages proposés et le quotidien simple des enfants les privent donc de ces dispositifs.

Adamou, qui a pu comparer deux systèmes de prise en charge très différents, manifeste son incompréhension : comment expliquer, alors que les moyens technologiques ne cessent de se développer, que l'offre prothétique évolue si peu, et qu'elle soit, encore à ce jour, inaccessible à certain·e·s ?

> **Adamou** : Mais par contre, je trouve que avec tout ce qu'on a aujourd'hui comme technologie et tout, qu'on puisse me dire qu'il existe des aides techniques qui fonctionnent parfaitement, et qui soient inaccessibles, c'est juste pas tolérable. Donc c'est pour ça que nous avons envie aussi de créer d'une autre façon, d'apporter des aides techniques aux personnes en situation de handicap, sans qu'elles coûtent... sans que ça leur coûte un autre bras ! Ou une autre jambe ! Voilà. Sinon, on perd tout [rire].

Sortir du système, c'est aussi, pour Adamou, refuser aussi les représentations induites par certaines sociétés, de faire changer là, non pas un système de soin, mais des cadres normatifs qui empêchent les personnes en situation de handicap de se faire une place.

> **Adamou** : […] qui puisse leur permettre aussi de **se sentir libre de faire un certain nombre de choses, de pouvoir avoir sa propre autonomie**, ça donne quand même espoir, et ça permet aussi de rêver un tout petit peu, surtout que nous on est dans des sociétés où quand tu as un handicap, on pense que la société doit obligatoirement prendre ta charge, et que toi tu dois même pas chercher à te faire une place : donc l'école c'est pas fait pour toi, on t'encourage à aller tendre la main au coin des feux optiques, au risque même de te faire écraser par une voiture, y a beaucoup de cas comme ça, beaucoup de personnes en situation de handicap sont nées dans des milieux défavorisés et deviennent elles-mêmes des personnes défavorisées parce qu'elles grandissent dans ce milieu-là, avec aucun espoir d'un avenir, d'un futur, dans lequel elles peuvent aussi prendre parti et être vraiment des personnes actrices de leur vie. […] Parce que dans les pays pauvres, y a pas d'aide de l'Etat pour pouvoir faire un appareillage, ou pour se faire une prothèse ou quoi que ce soit. La personne handicapée, si elle n'a pas de proches qui sont bien placés, qui ont de l'argent, toute sa vie elle ne sera jamais appareillée, et je vous parle en connaissance de cause [sourire]. J'ai déjà vécu des situations comme ça. *[Nous soulignons]*

L'émergence de nouveaux systèmes coopératifs marque une volonté d'affranchissement face à des systèmes pyramidaux, et une tendance de plus en plus affirmée à une « *réalisation de soi autonome* » [Thanh Nghiem, 2013]. Sébastien Borca et Raphaël Koster, en observant une communauté de patients en ligne (groupe Yahoo autisme) ont noté que, au-delà des spécifiés des situations individuelles, c'est le désaccord profond des membres avec la figure de l'expert qui venait faire homogénéité [Broca, Koster, 2011]. Le collectif vient donc opposer un savoir empirique aux théories médicales institutionnalisées.

Pourtant, l'expertise professionnelle a été unanimement reconnue par les témoignages recueillis. La capacité à fournir un équipement adapté, qui permettra de dépasser l'infirmité fonctionnelle, est sans reproche. Les avantages mis en avant sont une grande compétence en terme fonctionnel, une expérience affûtée. Adamou évoque aussi le système d'accompagnement général qui encadre les personnes en situation de handicap, et qui leur permettent, en France, d'avoir une existence la plus normale possible.

> **Christophe** : Si on prend les prothèses qui sont faites par les prothésistes, en terme fonctionnel, c'est nickel. […] Mais quand on le vit, quand on vit la perte d'une jambe, qu'on est bien équipé, qu'on a un prothésiste qui fait des prothèses adaptées, on est pas handicapé quoi.

> **Sylvie** : Mais effectivement, ils savent de quoi ils parlent. Ça fait des années qu'ils font ça.

> **Adamou** : Ici, je pense qu'il y a du travail qui a été fait, et qu'il y a un accompagnement, qui n'existe pas chez nous et qui existe ici. Ils ont des véhicules adaptés, ils sont aidés pour les payer, ils ont de l'aide à domicile, ils sont à l'école accompagnés, tout ça c'est important, et ça permet à la personne de se dire « bon y a pas beaucoup de choses qui me sont interdites ». Alors que chez nous, la personne se dit « c'est perdu d'avance ».

Aussi, nous avons bien ici à faire avec la remise en cause d'un système plus que de l'expert. Un expert dont les conseils sont d'ailleurs prisés et recherchés dans le cadre des réalisations DIY. Mais la limite la plus évoquée est celle de l'esthétique, qui ne correspond pas aux attentes actuelles des personnes interrogées.

Esthétique de la dissimulation

L'offre actuelle de prothèses caractérisées comme « esthétiques » par les structures traditionnelles est perçue comme un travail d'imitation peu satisfaisant. Ces prothèses « esthétiques » visent à reproduire avec le plus de précision possible le membre manquant, en imitant l'aspect de la chair, la couleur de la peau etc, avec un résultat qui ne convient pas aux personnes qui ont témoigné. Le résultat est jugé inesthétique, et en décalage avec la réalité qu'ils essayent de reproduire :

> **Christophe** : Mais par contre sur le plan esthétique, ce qu'ils proposent en fait, c'est des ... c'est essayer de cacher la prothèse. Alors ça va être soit en faisant une espèce de coque qui va donner l'impression qu'on a une jambe en plastique. […] Et on a une espèce de collant couleur chair, toujours pareil, qui essaye de cacher... Mais bon on voit... c'est moche quoi.

Un décalage qui ne produit qu'un sentiment étrange de falsification, que Christophe décrit :

> **Christophe** : C'est à dire que je vais pas essayer de faire un truc couleur chair, qui ressemble à de la peau, en mettant peut-être des poils : non, c'est pas du tout ce que je veux faire, parce que ça, malheureusement, on n'y arrive pas, et souvent c'est plus bizarre que esthétique. Quand on essaye aujourd'hui de reproduire la réalité, quand on voit les robots qui ont une tête d'humain, ça fait peur quoi. Bah c'est pareil un peu pour les jambes.

Christophe évoque le phénomène de la vallée dérangeante, qui *« désigne le fait que, lorsqu'un objet atteint un certain degré de ressemblance anthropomorphique apparaît une sensation d'angoisse et de malaise »*[26], un phénomène théorisé par le domaine de la robotique, mais qui semble également s'appliquer dans le cas de la réalisation de prothèse, ainsi que le développe l'article cité. Cette recherche de réalisme anthropomorphique ne dupe personne, et vient accroitre une certaine gêne face à l'évidence de l'absence de membre.

Cette proposition imitative vise en fait à cacher, en tentant de reproduire un membre normal. Cette imitation s'avère limitée, aussi bien au niveau esthétique (qui correspond difficilement à la réalité de la texture du corps) qu'au niveau fonctionnel. Thierry déplore ces propositions de « prothèses sociales », qu'il juge sorties d'un autre temps, où l'objectif était de cacher la déficience :

> **Thierry** : Et à côté de ça, les prothésistes, les médecins, proposent ce qu'on appelle la prothèse sociale qui est un appareil qui nous vient directement du XVIIIe siècle, une époque où il fallait cacher le handicap, où c'était tabou. C'est purement un manchon dans lequel j'enfile mon moignon, avec une fausse main au bout qui ne bouge pas.

Thierry est très sévère face aux propositions esthétiques, « datées » et inintéressantes notamment pour les enfants. Il souligne ainsi le parti pris que ces atteintes corporelles n'ont plus forcément besoin d'être masquées, que les évolutions du regard social et de la considération du handicap actuels doivent pouvoir nous faire envisager les choses autrement. Il considère en tout cas que cette « prothèse sociale » se révèle incompatible avec les attentes actuelles des patient·e·s concernées, surtout auprès des enfants.

Cette esthétique reste marquée par un caractère médical, qui marque la déficience physique qu'elle ne parvient pas à dissimuler entièrement, et contribue à la persistance du stigmate. L'idée de masquer le handicap avec une prothèse est finalement plus compliquée que cela, puisque l'imitation imparfaite ne vient que renforcer une certaine gêne : on cherche à masquer mais le résultat n'est pas naturel, et souligne donc une absence que l'on cherche vainement à combler. Ainsi, la forte connotation médicale du dispositif vient marquer profondément le corps, ainsi qu'Adamou le décrit :

> **Adamou** : Mais après, la personne qui porte, **elle a toujours un regard médical**, et parfois c'est pas forcément l'aspect qu'elle veut, elle va être obligée de porter des chaussures plus grosses que les chaussures des gens… Moi j'ai été complexé par ça pendant longtemps, de porter des chaussures qui sont différentes des chaussures de mes copains. Eux ils peuvent changer de chaussures, ils ont les dernières marques et tout. Moi je peux pas me permettre ça. Je suis obligé de trimballer les mêmes chaussures tout le temps. Et j'étais dans un pays chaud. Qu'il fasse chaud, qu'il fasse… Enfin, il fait chaud souvent ! [rire] Donc je portais ces chaussures fermées, avec toute cette chaleur, tout le temps tout le temps ! *[Nous soulignons]*

[26] Ben Itzhak, Lydia, 2016, *Petit détour par la vallée de l'étrange*. En ligne : [https://lejournal.cnrs.fr/articles/petit-detour-par-la-vallee-de-letrange], consulté le 15 avril 2017.

Le caractère médical appliqué à l'objet vient donc connoter fortement le corps et souligner le handicap. Cette dimension vient renforcer ici le fait que l'offre traditionnelle semble se focaliser avant tout sur le caractère fonctionnel des prothèses, au détriment d'une logique « *user centric* »[27] qui est ici demandée par les personnes interrogées.

> **Thierry** : Jusqu'à présent, tout le travail de la médecine autour de l'appareillage de la prothèse etc, est resté focalisé... c'est ce qui fait qu'on a les appareils qu'on a aujourd'hui.. ils restaient focalisés sur la forme et la fonction. A aucun moment la notion d'expérience utilisateur n'entre en ligne de compte.

Il apparait surtout ici que le système traditionnel, s'il vient en réparation du handicap fonctionnel, est grandement insuffisant pour apporter des réponses au handicap interactionnel imposé par le regard de l'autre. On pourrait considérer que le rôle des prothésistes est de répondre avant tout à des objectifs techniques et fonctionnels, qui correspondent à des attentes en termes de recouvrement de capacités physiques. Cependant, cette vision techniciste et mécaniste se révèle insuffisante pour répondre à d'autres attentes, et ne viennent compenser que la dimension fonctionnelle du handicap, là où sa dimension interactionnelle peut se révéler être une problématique tout aussi importante :

> **Adamou** : […] et qu'on n'a pas ce regard médical tous les jours, à se dire que c'est un poids, que c'est agaçant ou... En plus c'est des produits qu'on cache tout le temps. Notre envie, c'est de faire en sorte que ces produits là on les cache pas, on les cache plus. Qu'on puisse aussi les montrer, et que ça aussi ça change le regard, parce que quand c'est beau, on se dit que forcément les gens vont venir vers nous, et qu'on va parler plus de l'esthétique que du handicap.

De ces limites naît donc l'envie de faire les choses soi-même, de se « prendre en main », et de proposer de nouvelles formes d'aides techniques, en expérimentant de nouveaux dispositifs technologiques, en bricolant et en innovant au sein de FabLabs. Une démarche qui ne vise à aucun moment la concurrence du système traditionnel, dont chacun·e reconnait à la fois le professionnalisme et l'expérience, mais qui vient se poser à la lisière de celui-ci. La proposition est de construire des innovations qui viendront disrupter ce système, en faire bouger les lignes, pour le bénéfice de tou·te·s.

La structuration collective : lien social, compétences, philosophie

En cherchant à analyser les modalités et les mises en forme de l'action, nous avons identifié trois éléments qui servent de ciment aux projets étudiés : le groupe, la technologie, et la philosophie open-source. Ces trois facteurs placent les projets de réalisation de prothèses DIY dans un esprit particulier, qui marque sa spécificité.

[27] Centrée sur l'utilisateur.

Le groupe comme force d'action

Le groupe se révèle être une des conditions première de réussite de ces projets. Dans la construction collective d'un savoir, on retrouve la logique de partage d'informations et d'éléments empiriques encourageant l'action sur soi. La dimension communautaire émerge souvent lorsque le problème de santé est partagé, comme Sébastien Broca et Raphaël Koster ont pu l'observer dans le cas des maladies chroniques. Les échanges autour de l'expérience de la maladie sont alors facteur de cohésion, qui permet la construction d'un savoir commun [Broca, Koster, 2011]. Le bricolage au départ individuel de Thierry finit par rencontrer un franc succès, la demande augmente, l'encourageant à constituer une association. Son engagement de départ relève d'une curiosité envers la technologie d'impression 3D. La création de « mains » a permis de donner un objectif concret à l'utilisation de cette technologie, et correspond à un registre de valeurs auquel il s'identifie.

Le groupe est aussi créateur de lien social et sort les personnes en situation de handicap de l'isolement interactionnel subi (que nous avons décrit plus haut). Chez Sylvie, on note clairement un avant/après rencontre avec l'association, qui lui offre une nouvelle perspective sur son handicap. L'ambiance se révèle ludique, amicale, loin de la froideur d'un système de santé très encadré :

> **Sylvie** : Je dirais pas que c'est un jouet... oh si...c'est des grands gamins en fait. Ils se sont pris au jeu de faire ça, et quand on a imprimé par exemple le prototype, c'était tout en pièces détachées hein, en fait les gars se sont pris au jeu, on aurait dit qu'ils montaient des Lego ou des mecano je sais pas. Ils étaient tous attablés, en train d'assembler les doigts. Et c'était formidable, c'était très drôle. Et donc moi j'animais, je racontais des histoires, des âneries, et ça rigolait autour de la table. Voilà. Voilà comment je participe. Et je crois qu'en refilant ça aux gars, on leur a refilé un jouet quoi. Et ça c'est assez fabuleux. Mais ouais ils se sont pris au jeu, de monter ça, ça les a beaucoup amusés.

Adamou, au sein de son projet, milite pour une forte collaboration entre valides et personnes en situation de handicap, avec l'objectif d'encourager une inter-compréhension, qui viendra influer sur le regard porté. Il propose ainsi une forme d'éducation du regard par l'action collective autour de la conception de dispositifs techniques, dont la réalisation dépend d'une collaboration compréhensive.

> **Adamou** : Parce que quand tu réfléchis à une aide technique, tu es obligé de discuter avec les personnes concernées, et tu auras une connaissance qui est autre que celle que t'apportera une lecture de ces personnes-là. Parce que tu les voies réellement, tu discutes de leur quotidien et tout.

La constitution de ce lien social, dans le réapprentissage de la confiance en l'autre, sert de terreau à **une « reprise en main » d'un corps qui pouvait leur échapper**. La passivité engendrée par les contraintes du système de santé et la difficile confrontation au regard de l'autre pouvait entrainer une dépossession de soi, que la re-création de lien social, au sein d'une logique participative, vient renverser.

La technologie comme modalité d'action

La miniaturisation des dispositifs médicaux est une condition de l'action de santé sur soi-même. Le XXe siècle apporte un *« modèle sanitaire de responsabilisation individuelle »* [Vigarello, 1999]. Au-delà des simples recommandations de santé publique, l'institution médicale met désormais à disposition des moyens de contrôle individuel d'indicateurs de santé. En témoigne par exemple la diffusion de dispositifs d'autocontrôle du cholestérol dès 1992. C'est dans une démarche préventive que ces dispositifs vont se propager petit à petit (tensiomètre, test de grossesses etc.).

Au-delà des dispositifs conçus et offerts par l'institution médicale (dispositifs homologués et soumis aux contrôles), la mise à disposition de nouveaux moyens techniques (comme les imprimantes 3D deviennent autant d'outils permettant, compilés à des connaissances théoriques, la mise en pratique d'actions sur le corps. Là où la miniaturisation invite à une utilisation individuelle, les nouveaux outils de fabrication numérique appellent aujourd'hui à une collaboration axée sur le partage de compétences. Si la technologie est aujourd'hui accessible, les compétences requises pour manipuler les appareils et concevoir les modélisations en amont ne sont pas forcément maîtrisées par tou·te·s, ce qui invite au regroupement. A l'image de Christophe qui a réuni une équipe d'ingénieurs et de designers, le collectif, au-delà du lien social qu'il construit, permet aussi un échange de savoirs et une montée en compétences de tou·te·s. Il ne s'agit pas seulement de constituer un espace d'échanges, mais d'apprendre, de mener un projet complet, d'expérimenter. La force communautaire tient aussi à l'espace mobilisé pour la réalisation de ces prototypes. L'émergence des FabLabs, ces « *ateliers partagés* » dédiés à la fabrication numérique [Bosqué, 2015] vise une réappropriation des technologies par les usagers.

Cette force d'action collective, axée sur la construction d'une intelligence commune, vient répondre à la philosophie *maker* et Open-source.

Philosophie associative, maker et open-source

Les projets que nous avons observés sont fortement imprégnés de deux philosophies : celle de la mouvance *maker*/DIY, et celle de l'Open-source. Les deux associations que nous avons sollicités ont en effet comme mot d'ordre la participation active à la conception technique des objets fabriqués, chacun·e est impliqué, à différents niveaux et selon les compétences disponibles. Une tendance au DIY qui permet désormais de « *bricoler ses modes de vie en bas de chez soi »* [Nghiem, 2013, p.116], y compris en ce qui concerne son propre corps.

Cette philosophie du faire s'accompagne aussi d'une forte logique de partage. Thanh Nghiem, en étudiant les nouveaux modèles coopératifs, souligne cette tendance au partage et à la réciprocité, tendance liée au contexte de crise économique notamment, mais qui se trouve aussi démultipliée par la puissance interactionnelle du web. Les prototypes et modèles d'outils techniques sont rigoureusement documentés au sein des associations et disponibles en ligne à tout un chacun. Cette dimension permet d'éloigner les questions économiques des projets, puisque les modèles sont accessibles.

Nous sommes ainsi dans une structuration associative, où les compétences sont gracieusement mises à disposition. Une culture du don, notamment de don de temps, dont Thierry souligne l'importance :

> **Thierry** : Encore une fois le *maker* fait cadeau de son temps, de son expertise et des matériaux qui servent à fabriquer l'appareil. C'est pas rien hein comme cadeau, surtout au prix du temps aujourd'hui. Donc c'est vraiment un très beau geste de leur part.

Pour Christophe, cette double philosophie porte un sens, et dote le projet de valeurs qu'il juge très positives.

> **Christophe** : Donc y a des gens qui trouvent du sens à ça. […] Le sens, c'est vraiment le côté humain du projet, je pense qui joue un rôle important dans l'intérêt que portent les gens sur le projet.

Cette culture du don, de l'entraide, du partage vient structurer le caractère communautaire, altruiste, solidaire des projets. En excluant la dimension financière du processus, celui-ci s'affranchit d'intérêts économiques, et se concentre sur l'humain :

> **Christophe** : C'est aussi l'intérêt de ce projet, de ce que fait My Human Kit, c'est qu'il y a une dimension sociale, et d'entraide, où des gens qui ont un handicap vont pouvoir rencontrer d'autres personnes qui pourront fabriquer ce projet, et du coup ça va créer une espèce de communauté.

> **Sylvie** : Et là non, c'était pas une question d'argent. C'est une envie de collaboration, de participation, d'entraide. Et ça devient de l'amitié... ça devient de l'amitié aussi. On se fait des potes.

Ce second chapitre a souhaité montrer, à plusieurs niveaux, la tension qui existe entre ce que nous savons – ou pensons savoir – et les réalités vécues et expérimentées.

Les préjugés sur l'infirmité des personnes en situation de handicap se trouvent dynamités par les témoignages recueillis sur notre terrain ou par les nouvelles médiatisations des corps différents. Ils prouvent que la déficience physique ne rime pas avec infirmité et incompétence. La déficience fonctionnelle peut aujourd'hui être aisément gommée par des appareillages adaptés. En ce qui concerne notre terrain, le véritable handicap se révèle interactionnel.

Le regard de l'autre, celui qui est chargé de préjugés sur la douleur présumée liée à la privation de membre, projette sur le corps autre des représentations qui viennent peser sur celles et ceux qui reçoivent ce regard. Qu'il soit appuyé, il chosifie le corps, qu'il soit fuyant, il refuse la communication et la compréhension. Il déshumanise et atteint davantage, et plus durablement, là où la seule atteinte physique est surmontée avec le temps.

Dès lors, ce refus de subir le regard se transforme en volonté d'action. Appuyée sur une opposition historique entre profane et expert, et encouragée par de nouveaux dispositifs de légitimation, la volonté d'agir ne peut que se développer. Sur notre

terrain, les facteurs qui encouragent l'agir sont le refus d'un système lourd qui rend passifs ses patient·e·s, ainsi qu'une inadéquation marquante entre les attentes de certains publics vis-à-vis de l'offre proposée. L'action se structure ainsi collectivement, et les projets se développent dans un environnement qui favorise le lien social et le développement de compétences.

Une fois l'action lancée, le corps se transforme.

Pour résumer :

En nous intéressant au vécu direct et sensible du handicap lié à l'amputation, nous avons pu isoler deux dimensions : **celles du temps et de l'objet**. La relation au temps est celle de l'acceptation et de l'adaptation progressive, qui **transforme le handicap fonctionnel en situation éphémère.** La relation à l'objet souligne l'importance cruciale d'un équipement adapté et de qualité, pour que le handicap fonctionnel soit, ici aussi, une condition provisoire.

Le corps de la personne en situation de handicap, là où les préjugés peuvent le représenter comme affaibli et contraint, se révèle ici **flexible et adaptable**. Il s'adapte, réapprend, réinvente, et dépasse la limitation physique imposée par le manque pour le transformer. Ces corps observés correspondent alors à la notion de **« déficient non-infirme »,** un manque qui n'est pas synonyme d'incapacité.

Le véritable handicap (au sein de limitation qui frappe les personnes interrogées) est celui du **regard**, qui forme **un handicap interactionnel**. Le regard porté sur le corps atteint, parce qu'il est ressenti comme pesant, et qu'il entraine des réactions maladroites et blessantes de **sidération ou de fuite**, empêche une communication saine et intercompréhensive. Il conduit à un sentiment de **déshumanisation**, en ceci qu'il réduit la personne à son stigmate, lui refusant une forme d'existence.

Le handicap, finalement, c'est « les autres ». Ceux qui projettent sur les corps handicapés leurs propres craintes de la mort et de la maladie, leurs complexes de supériorité, leur culpabilité. Parce qu'elles se basent sur des imaginaires de douleur et d'infirmité, **les représentations du handicap construisent une vision du corps qui ne correspond pas à la réalité vécue** des personnes que nous avons interrogées.

Une solution possible pour reconsidérer ces représentations serait de travailler à une **« révolution du regard »**, une rééducation de nos modes de compréhension de l'autre. L'interaction pourrait ainsi venir se rééquilibrer. La logique **« *body positive* »,** qui revendique la normalité des corps (une normalité non-formatée par une quête d'idéal, mais issue de la réalité vécue, avec ses défauts et imperfections) vient répondre au besoin d'éducation des regards.

3 – Transformer : le corps hybride

« Le corps est un brouillon impropre à incarner le soi s'il n'est transformé. »

[Le Breton, 2015[7], p.242]

Après avoir pensé le corps et ses représentations, et avoir étudié les différentes modalités qui encouragent l'action sur ce dernier, nous allons désormais approfondir cette phase de transformation du corps, en analysant les paramètres par lesquels elle se réalise.

Si un corps pleinement réalisé est, dans la lignée de ce que propose David Le Breton, « un corps à soi » appelé à être modelé et transformé, nous verrons comment ce processus d'affirmation du corps permet aux personnes en situation de handicap de se réapproprier le corps par une logique d'esthétisation et de personnalisation.

La réappropriation ne vise pas nécessairement une dimension fonctionnelle, mais la **transformation du message produit par le corps**, afin d'en revendiquer la non-infirmité. Cette reconstruction de l'image projetée vise à endiguer le handicap interactionnel qui les frappe. Le corps atteint devient dès lors espace de revendications et de représentations, qui tend à devenir *« la « figure de la réparation techno-scientifique de l'humain » associée […] à une image plus futuriste de l'homme bionique éternellement « réparable » »* [Marcellini, 2007, p.215]

L'objectif de renversement des représentations pose alors de nouvelles questions : celle d'un bouleversement des influences émotionnelles, celle du transhumanisme, et celle, plus globale, de nos modes de compréhension du handicap.

A – Affirmer

« La discrétion est le privilège du banal. »

[Le Breton, 2015[7], p.204]

Le stigmate peut difficilement s'offrir le luxe de la dissimulation, car par essence il s'impose au regard de l'autre. Les témoignages recueillis montrent donc les stratégies de renversement appliquées à ce stigmate, avec l'objectif de l'entourer de valeurs positives, choisies par les stigmatisés, en remplacement de valeurs négatives issues de l'interprétation des regards posés.

Esthétisation : le droit d'être beau

L'esthétisation se place ici comme facteur d'intégration sociale. Elle porte la revendication de chercher, comme tout un chacun, à plaire et à être beau. Elle vise également la « dédramatisation » du handicap via la « démédicalisation » de l'appareillage prothétique. En revêtant des caractéristiques esthétiques, elle se

débarrasse de ses caractéristiques médicales, associées à la douleur et la maladie, pour revêtir la qualité d'accessoire de mode, banalisé mais qui contribue à l'embellissement de son/sa porteur·euse.

La prothèse : un accessoire comme un autre ?

Au cours de nos entretiens, la comparaison de la prothèse à un accessoire prend des notions d'évidence. D'autres dispositifs médicaux ont suivi ce chemin :

> **Christophe** : Moi je prends l'exemple des lunettes de vue, on utilise des lunettes de vue pour corriger sa vue en premier (bien il parait qu'il y a des gens qui mettent des lunettes de vue pour paraître plus intelligents [rire]), mais normalement c'est fait pour corriger la vue ! Mais on s'en sert aussi comme des objets, des accessoires de mode.

Pourtant, la relation à la prothèse reste ambivalente. Si les lunettes sont en effet devenues des accessoires de mode, on imagine moins la comparaison avec les prothèses dentaires ou auditives, qui appellent peu de personnalisation. Si certaines accessoirisations se sont plus démocratisées que d'autres, on observe néanmoins des phénomènes similaires sur d'autres types d'appareillages. L'appareil dentaire peut devenir un signe extérieur de richesse, en témoigne cette mode dans les pays asiatique de modification sur les dents[28]. Une tendance qui se décline aussi en version non-médicale, à l'instar du « grillz » chez les people[29]. Il semble que le dispositif prothétique, au même titre que n'importe quel accessoire, puisse être sujet aux variations de la mode et à des effets de personnalisation et d'esthétisation. Nous laisserons d'autres juger des qualités sanitaires et esthétiques de ces personnalisations.

L'appareillage orthopédique vient s'entourer de dispositifs d'esthétisation, faits sur mesure par des créateurs, à l'instar de l'entreprise U-Exist basée dans le nord de la France[30]. L'intérêt de cercles artistiques professionnels contribue à légitimer certaines facettes de ces tendances.

La prothèse est également présentée comme outil ou accessoire ludique dans certains témoignages, notamment celui de Thierry qui évoque les enfants utilisateurs de mains e-nable. La prothèse devient ici un objet banal, un accessoire de la vie quotidienne, dont l'utilisation dépend d'un contexte et non pas d'une dépendance physique :

> **Thierry** : L'enfant va s'en servir comme moi je me sers d'un marteau. J'ai plein de marteaux à la maison parce que je suis très bricoleur, mais j'ai pas tout le temps un marteau à la main. J'ai un marteau à la main quand c'est pertinent par rapport à ce que je veux faire d'avoir un marteau à la main. Bah là c'est pareil, nos appareils vont les aider pour faire un certain nombre de choses : attraper un ballon par exemple c'est plus facile avec

---

[28]Gamaury, Laure, 2013, *L'appareil dentaire, nouvel accessoire mode mortel des ados asiatiques*. En ligne : [http://www.terrafemina.com/tendances/le-coin-des-tendances/articles/21187-lappareil-dentaire-nouvel-accessoire-mode-mortel-des-ados-asiatiques.html], consulté le 14 avril 2017.

[29]Elle.fr, 2013, *Le grillz, nouvelle lubie des stars*. En ligne : [http://www.elle.fr/People/La-vie-des-people/News/Le-grillz-nouvelle-lubie-des-stars/], consulté le 14 avril 2017.

[30] www.u-exist.com

> nos appareils que sans quand on n'a pas de doigts, faire des bulles de savon, voilà y a tout un tas d'activités sur lesquelles ça va les aider, ils vont utiliser l'appareil, et puis y en a d'autres sur lesquelles ça va carrément les enquiquiner, parce qu'ils se débrouillent mieux sans.

Il y a, dans cette accessoirisation de la prothèse, une volonté de **démédicaliser** l'appareillage. L'application de caractéristiques esthétiques ou ludiques transforme la prothèse en un objet à la fois banal (qui efface ainsi la lourdeur du caractère médical) et personnalisable (donc potentiellement plus facilement à s'approprier). Cette démédicalisation se pose donc comme un moyen d'effacer le « regard médical » dont parle Adamou et qui caractérise actuellement la prothèse.

> **Sylvie** : Les gens se font des tatouages à tire-larigot, y a de plus en plus de gens tatoués hein, et les prothèses customisées, eh bah ça passe hyper bien. Je trouve ça excellent. C'est vraiment chouette, ça dynamise, ça enlève le côté handicap. Ça redynamise les prothèses c'est magnifique.

> **Christophe** : C'est transformer un petit peu le côté négatif de la prothèse en quelque chose de cool quoi, de fashion, quelque chose qui sorte de l'ordinaire, et qui peut même permettre d'exprimer sa personnalité, comme un tatouage ou.. ce qu'on veut quoi. C'est utiliser la prothèse comme un moyen d'être un accessoire de mode on va dire.

Mais le beau, loin d'être seul synonyme d'apparence, vise aussi à retrouver une harmonie corporelle et un espace d'expression de soi :

> **Christophe** : La chose primordiale, et je pense c'est pour tous les projets, toutes les esthétiques, la règle numéro 1 que j'ai mis, c'est retrouver le volume de la jambe, avant tout.

En vue de la réalisation concrète de cette esthétisation, nous nous sommes intéressée aux références esthétiques personnelles, qui viennent renforcer l'appropriation de l'objet et retranscrire des goûts et des influences individuelles.

Les cadres de références mobilisés pour l'esthétisation

« Dans la mesure où nous devenons ce que nous incorporons, il s'agit de ne pas incorporer le « mauvais objet ». Incorporer un « objet », c'est incorporer non seulement de sa substance, mais aussi de la substance imaginaire, un tissu d'évocations, de connotations et de significations. » [Heydacker, Ville, 2003, p.203] L'hybridation humano-machinique ne pourrait donc se faire qu'avec une acceptation de l'objet incorporé, une acceptation des codes symboliques et culturels inhérents à l'objet. Les choix esthétiques proposés doivent donc correspondre aux références valorisées par les receveur·euse·s.

Trois références ont émergé dans les entretiens menés, celle de la figure du super-héros, notamment chez les enfants, celle de « l'homme bionique » chez Sylvie et celle d'un imaginaire technologique fort chez Christophe.

L'exemple de la construction médiatique des représentations du corps se retrouve dans l'influence de l'image du super-héros chez les enfants :

> **Thierry** : Bah ils ont pour l'essentiel entre 5 et 12 ans on va dire, donc ils sont en pleine construction, en plein monde de magie et de super-héros, ils sont abreuvés de mangas et de télévision, qui ne contiennent que ça, donc oui. A cet âge-là, on vit dans un monde complètement de super-héros. Et on est persuadé au fond de soi-même d'être un super-héros. Simplement les autres ne s'en sont pas encore rendu compte, c'est tout !

Chez Sylvie, la référence qui revient plusieurs fois dans l'entretien est celle de *« L'homme qui valait 3 milliards »*, qu'elle met d'ailleurs en parallèle avec les super-héros :

> **Sylvie** : Et y en a un qui est arrivé avec sa prothèse imprimée en 3D, et alors de toutes les couleurs, jaune, rouge, bleu, elle est superbe. Il a une côte incroyable ce gosse à l'école. C'est comme... ouais, *L'Homme qui valait 3 milliards*, on en revient à ça, c'est vraiment un truc assez fabuleux. Au cinéma maintenant y a plein de trucs avec les Marvel, des superhéros et tout ça, et l'enfant s'identifie un peu à ça. Et je trouve que c'est très beau.

Une troisième référence vient finalement englober les deux précédentes : celle de la fascination pour les innovations technologiques. L'effet « wahou » recherché par Christophe est dépendant de fonctionnalités technologiques qui puissent être visibles et remarquables :

> **Christophe** : Moi dans le modèle que je vais faire là pour essayer de faire un peu de comm dessus, je vais essayer d'y intégrer un arduino à l'intérieur, pour y mettre quelques fonctionnalités comme un podomètre, un thermomètre, gérer un éclairage dedans, que je pourrais connecter avec mon smartphone, et pouvoir allumer de la lumière à l'intérieur de ma jambe, voilà, c'est juste histoire de... de faire un effet wahou ![31]

Les représentations mobilisées et attachés à la construction de l'objet-prothèse s'entourent donc d'une figure mythique d'un corps hybridé à la machine. Puisque leur lien à la prothèse est indispensable, leur imaginaire se tourne vers des figures valorisantes, auxquelles ils puissent s'identifier.

Participation et personnalisation : le droit d'être soi

« Posé comme représentant de soi, le corps devient affirmation personnelle, mise en évidence d'une esthétique et d'une morale de la présence. Il n'est plus question de se contenter du corps que l'on a, mais d'en modifier les assises pour le compléter ou le rendre conforme à l'idée que l'on s'en fait. L'individualisation du corps propre répond à l'individualisation du sens. » [Le Breton, 2015[7], p.229]

Ces deux dimensions sont particulièrement valorisées dans les entretiens : le fait de pouvoir « customiser » et de contribuer à la réalisation de l'objet est présenté comme une modalité d'appropriation du dispositif technique. Dès lors, ces deux axes de travail forment un **processus d'écriture de soi**.

[31] Le prototype réalisé dans le cadre de Print My Leg est visible en annexe A4.

Personnalisation : un corps à soi

« Il importe désormais de prendre son corps en main, d'en faire un objet personnalisé, avoir un corps à soi, un corps pour soi. » [*Ibid*., pp.193-194] S'écrire, c'est donc s'attacher profondément à rendre compte de qui on est. A ce titre, l'expérimentation prothétique regorge de situations individuelles. On citera, à titre d'exemple, ce tatoueur lyonnais équipé d'une prothèse « machine à tatouer »[32], réalisée par un sculpteur, dans une ambiance « steampunk » correspondant à une attirance esthétique commune.

« Le sentiment relève de la culture et de l'échange intersubjectif. Aussi le corps qui éveille des sentiments est un corps culturellement construit. C'est ici que se situent les mises en scène corporelles par l'intermédiaire des vêtements, des ornements ou encore du maquillage qui sont de véritables langages au sens structural du terme. » [Martin-Juchat, 2008, p.74] : la personnalisation vient donc contribuer à la construction culturelle du corps qui viendra projeter l'image souhaitée, comme autant de signes constituant un langage corporel mû par des émotions et des écritures.

Dans les formes d'esthétisation, certaines figures valorisantes sont récurrentes. Notamment auprès des enfants, lesquels sont encouragés à se « transformer en super-héros »[33]. Mais si la personnalisation est référencée, on note qu'il est également possible de s'affranchir de certaines influences pour accentuer l'inscription de soi dans l'objet :

> **Thierry** : Au début j'ai fait quelques mains Batman, Spiderman ou Captain America, mais en fait maintenant les enfants ont compris que ils peuvent fabriquer la main qu'ils veulent, et donc ils se fabriquent *leur* main de super-héros à eux. Ils font le Super-Alex, ou le Super-Rémi. Les petites filles sont peut-être un peu plus traditionalistes, mais ça à mon avis c'est plus une question d'éducation. La main Reine des neiges elle marche toujours très bien quand même. Mais les petits garçons franchement ils se font tous *leur* main à *eux*, et c'est la leur, et c'est pas celle de quelqu'un d'autre.

L'offre prothétique s'adapte ainsi au public visé, en s'attachant à correspondre au plus près aux attentes. La logique *user centric* devient une modalité d'acceptation du dispositif fonctionnel :

> **Thierry** : Au départ, comme je vous disais, les enfants sont pas demandeurs. Donc c'est uniquement quand ils voient nos appareils, leur côté cool, le fait qu'ils vont pouvoir le personnaliser, qui a un côté jeu en même temps, au niveau de la fabrication et du look de l'appareil, que ... Parce que du coup on fait des mains avec des plots Lego dessus par

---

[32] Ainley, Nathaniel, 2016, *L'histoire du mec avec une prothèse qui fait machine à tatouer*. En ligne : [http://thecreatorsproject.vice.com/fr/blog/amputee-tattoo-artist-turns-arm-into-prosthetic-rig], consulté le 21 novembre 2016.

[33] Maisuria, Vanisha, 2017, *Cette petite fille de 10 ans s'est fabriqué une prothèse qui lance des paillettes*. En ligne : [http://www.konbini.com/fr/inspiration-2/petite-fille-10-ans-fabrique-prothese-qui-lance-paillettes/], consulté le 11 mars 2017.

> exemple, compatibles avec les briques Lego pour qu'ils puissent jouer. Vous voyez, on fait ce genre de choses. Et ça c'est sympa, c'est cool, et ça les intéresse davantage.

La personnalisation, c'est aussi rechercher des solutions modulaires, pour s'adapter aux variations quotidiennes de notre être. L'esthétique doit être flexible, adaptable selon nos envies et nos humeurs :

> **Adamou** : Donc on va tester tout ça, et on a même déjà testé, on est partis sur une prothèse qui serait paramétrable via smartphone, se dire qu'on a une coque qui enveloppe tout ça, et qu'à travers son smartphone on peut choisir le motif qu'on veut. Donc on peut dans la journée changer le motif de sa prothèse plusieurs fois. On peut en faire un tableau de Picasso, ou quelque chose comme ça.

Participation : la fabrique de soi

Dans les projets qui nous ont intéressée, l'esthétisation du dispositif ne s'entend que par une participation active à la fabrication. Il ne s'agit pas de passer commande, mais de « travailler avec ».

> **Thierry** : On les implique dès le premier rendez-vous, on leur remet un fichier pdf qui va être imprimé qui contient un dessin au trait de l'appareil, et on explique à l'enfant : « moi je vais bosser parce que je vais fabriquer ton appareil, mais toi tu vas bosser aussi parce que tu vas fabriquer ta main de super-héros, tu prends tes crayons de couleur et tu me dessine la main de tes rêves ». Et je peux vous dire qu'ils s'impliquent là-dedans !

C'est aussi, de manière très concrète, être capable de gérer les aléas corporels en direct et d'affirmer ainsi son autonomie. La fabrique de soi est aussi celle de la maîtrise physique du dispositif :

> **Sylvie** : Bah... je sais pas quel âge vous avez, mais y avait « *L'homme qui valait trois milliards* ». Bah c'est un peu ça. On se dit « ah, j'ai un morceau qui a lâché », et bah je vais me réparer. Ouais, on se répare c'est ça. C'est un peu le sentiment là. Et puis je crois qu'il y a une forme d'autosatisfaction de se dire « bah je vais le faire ». Ouais c'est ça. Ouais je trouve ça intéressant. Ça fait un peu machine, ça fait...

Si l'image du corps renvoyée est celle d'un corps valorisé par la maîtrise de soi, cette dimension vient aussi renforcer l'estime personnelle. *« Dans la vie sociale, le corps est plus souvent vécu sur le mode de l'encombrement, de l'obstacle, source de nervosité ou de fatigue, que sur le mode de la jubilation. »* [Le Breton, 2015[7], p.186] Ici, en retrouvant une forme de maîtrise, on retrouve également cette forme de jubilation :

> **Christophe** : Le fait de se le faire soit même, c'est, je sais pas, c'est en plus, ça augmente la fierté vis à vis du produit, de l'objet quoi. On se fabrique soi-même son gâteau par exemple, bah à ce moment-là il est meilleur [rire] (enfin si on est un peu doué quoi) [rire], il est meilleur que celui du pâtissier. On est un peu plus fier de présenter son gâteau, plutôt

que celui du pâtissier. Donc c'est un peu la même chose, et ça permet de se l'adapter vraiment comme on veut.

L'esthétisation et la personnalisation des prothèses ont pour objectif de devenir des facteurs d'intégration sociale. Un objectif qui sera à vérifier lorsque les prototypes auront été sortis et exploités.

Que signifie « esthétiser » ? Le travail réalisé sur les prothèses n'est pas la recherche d'une objectivation esthétique de l'objet. Il s'agit plutôt d'y apporter des éléments personnels de confort, de satisfaction. C'est mettre de soi dans l'objet pour y trouver confiance, et susciter chez l'autre un attrait particulier (qu'il soit celui du désir ou de la curiosité). Ce travail d'esthétique se fait donc également en rapport à l'interprétation attendue du regard de l'autre. Elle a aussi pour dimension celle de la revendication de soi.

B – Revendiquer

En subissant le regard et le handicap de l'interaction normal/stigmatisé, la déshumanisation ressentie contribue à une dépossession du corps. Celui-ci tel qu'il est regardé ne correspond pas au corps vécu. Dès lors, sa réappropriation par la réalisation autonome de prothèses, en y intégrant des éléments personnels d'esthétique et y développant ses compétences, ouvre la porte à revendication. Revendication d'un corps contrôlé, que l'on ose montrer au grand jour. Par cette posture de réaffirmation, le stigmate est gommé.

Contrôle du stigmate et du corps comme image valorisée

Nous l'avons souligné lors du chapitre 1 : le corps valorisé est le corps contrôlé, que l'on cherche à perfectionner. L'atteinte physique engendre le préjugé que l'individu est dépossédé de son corps : au sens propre, par l'absence biologique et tangible du membre absent, mais aussi au sens figuré, au travers des représentations faites des corps infirmes et incapables. Dès lors, le processus actif dans lequel sont impliqués nos entretenu·e·s vient remettre le corps dans une logique de contrôle. Le processus de déstigmatisation s'opère de deux manières : l'acte de surmonter le handicap correspond à l'image valorisée du dépassement de soi, et l'incorporation de dispositifs technologiques vient alimenter la fascination techo-scientifique, en cours dans la société actuelle.

Surmonter, se reconstruire

Le corps porté aux nues, celui qui constitue l'idéal à atteindre est celui sur lequel on travaille. Georges Vigarello évoque les évolutions du XIXe siècle qui *« montrent combien, pour une part de l'élite, les valeurs de santé sont déjà mêlées à un affinement de la silhouette, combien l'image valorisée de l'entretien du corps tient à celle d'un travail conduit entre soi et soi. »* [Vigarello, 1999, p.214] Un travail qui prouve notre capacité à maîtriser cet outil imparfait qui fait notre rapport au monde. Lorsque le corps est atteint, cette maîtrise prend un sens tout particulier.

> **Sylvie** : Si je peux dire ça [rire] on se prend en main soi-même.

> **Hugues** : Les personnes qui sollicitent My Human Kit ne sont pas des clients, mais des personnes responsabilisées, en charge de la réussite de leur propre projet.

On observe dans nos témoignages la lutte pour la reprise en main de soi suite au bouleversement que constitue l'atteinte physique. Sylvie a connu le basculement, d'un corps non-atteint à une situation de corps stigmatisé. Pour autant, même si elle est consciente d'un tournant dans sa vie, elle a progressivement réalisé que son identité propre n'avait pas changé

> **Sylvie** : Je suis Sylvie, comme avant, j'ai la même date de naissance et voilà...

L'atteinte physique est venue ébranler son « corps construit », l'obligeant à remettre celui-ci au travail, notamment pour dépasser le regard porté sur elle. De manière générale chez les personnes interrogées, le stigmate est vécu comme un élément à assumer, à combattre, à surmonter. La métaphore d'une lutte qui traduit un processus de reconstruction de soi. Dès lors, cette « reprise en main » d'un corps perçu comme atteint s'entoure de valeurs positives.

> **Sylvie** : Et puis y a la fierté des gens qui nous connaissent qui disent « ils se laissent pas abattre ces deux-là! ».

> **Christophe** : Moi pour moi en fait c'est une possibilité supplémentaire. Quand il nous manque une jambe, on a la possibilité d'avoir quelque chose qui est pas comme les autres. C'est plus... un peu une réflexion philosophique, ce projet il correspond exactement à ce que je pense de mon handicap en fait. C'est que j'ai pas quelque chose en moins, j'ai quelque chose en plus. J'ai une expérience, j'ai la possibilité de faire des choses sur ma jambe qu'une personne qui n'est pas amputée ne peut pas faire.

Christophe donne une nouvelle fois la vision du handicap comme opportunité : celle d'utiliser le manque pour créer « à la place de ». Il représente une figure très forte de parfaite autonomie, qui rappelle la valeur de l'indépendance dont Serge Tisseron parlait [2007].

> **Christophe** : Bah je trouve ça.... je trouve ça génial d'être ... autonome. D'être indépendant d'une société pour se fabriquer son propre... sa propre adaptation. On fait ce qu'on veut, on l'améliore, le but c'est ça aussi... […] Et le deuxième niveau de réparation, c'est que s'il casse un morceau de sa main, on n'est pas obligé de la renvoyer au fournisseur. Il réimprime un élément de sa main, pfuit, c'est réparé. Ça donne de l'indépendance.

La reconstruction de soi et le dépassement des obstacles sont aussi le prétexte pour modifier la vision de l'infirmité. La démonstration du contrôle vient provoquer les idées préconçues. Ainsi, Adamou cherche à dépasser non seulement son handicap, mais à se prouver en tant qu'être capable dans plusieurs domaines. Son action se veut représentative, elle veut changer les conceptions figées qui structurent la

vision du handicap, notamment au Niger où celui-ci est encore considéré comme une fatalité :

> **Adamou** : Pour casser tout ce qu'on dit autour du handicap, j'ai été très actif, j'ai été fonctionnaire dans mon pays, mais j'ai été aussi militant dans tout ce qui est associatif, sur le plan culturel, et tout ce qui touchait au handicap, et aussi j'ai animé des émissions radio, donc tout ça, ça change du handicapé, de l'image qu'ils ont du handicap. **Et c'était dans l'optique aussi de montrer aux personnes en situation de handicap qu'on peut se faire une place.** […] Je me rappelle, quand j'ai été affecté à l'intérieur du pays, un groupe de jeunes handicapés est venu me dire qu'ils étaient fiers, fiers que l'un d'entre eux soit fonctionnaire, et qu'il conduise une voiture. Parce que leur rêve, c'était pouvoir conduire une voiture. Voilà, c'est des choses insignifiantes, mais qui veulent dire beaucoup. *[Nous soulignons]*

« Accumulant les signes sociaux et codes corporels de la normalité, ces figures forcent le processus de déstigmatisation en imposant la relativisation de la déficience dans la représentation de la personne. La déficience est ainsi à la fois obligatoirement perçue puisque affichée, et dans le même temps le processus de stigmatisation, c'est-à-dire la disparition de la personne sous le voile enveloppant et opaque de l'infirmité, est stoppé par l'affirmation incarnée *d'appartenances sociales, du partage des codes sociaux, bref d'une humanité.»* [Marcellini, 2007, p. 2013]

Cette figure du contrôle place ces personnes dans une « affirmation incarnée», qui entame un **processus de déstigmatisation**. Cette reconstruction de soi, et la multiplication de preuves de compétences forment un premier volet de ce processus, qui vient être complété par l'image valorisée de la réparation techno-scientifique.

Déstigmatisation par une valorisation techno-scientifique

> **Sylvie** : Moi j'ai un neveu bah... Il a une tante bionique quoi. Aujourd'hui, il vient avec un pote à la maison, il dit « viens voir ma tante, elle est pas comme tout le monde, elle a un bras bionique » [rire]. C'est assez excellent.

Nous avons vu dans le chapitre 1 que la représentation des corps handicapés a évolué, et se confond désormais avec des imaginaires associés au super-héros, à la science-fiction, à la fascination technologique. L'image d'un être « bionique » est présentée comme attirante, une figure qui n'est pas infirme mais qui tire de ses modifications machiniques des pouvoirs ou des capacités hors-normes (mais un hors-normes cette fois valorisé). Pour Anne Marcellini, qui évoque cette fascination dans l'image du sportif handicapé, c'est l'affichage d' « *une fonctionnalité normative ou mieux, supra-normale* » [Marcellini, 2006] qui vient entamer la déstigmatisation avec comme point de repère et échelle de valeur la notion d'efficacité. *« Le principe de réparation ou de compensation « fonctionnelle » du corps atteint, dans une représentation machinique et technologique du corps, serait ainsi l'axe symbolique de valorisation d'un nouveau corps hybride biotechnologique ou bionique, sous-tendu par l'idéologie du progrès et dont l'acceptabilité sociale reposerait, pour part, sur l'efficacité fonctionnelle. »* [*Ibid*., pp.59-60]

Dès lors, la chercheuse précise que la déstigmatisation du corps handicapé peut s'opérer dès lors où celui-ci présente des critères de réparabilité. Parce que le progrès est tel qu'il permet les innovations les plus folles, le corps atteint peut voir sa déficience comblée, dès lors où il répond à ces critères techniques. Une logique qui exclut donc *« les personnes identifiées comme présentant des troubles de l'esprit non réparables et non contrôlables »* [*Ibid*., p.61]. Le corps « réparable », associé à l'image valorisée du progrès techno-scientifique, procède donc à une déstigmatisation du corps atteint. Une image positive qui reste l'apanage du « réparable », et continue d'exclure des handicaps sur lesquels ce type d'action reste à ce jour impossible.

Dans le processus de prototypage de prothèses, on assiste aussi à un processus d'innovation : la recherche de solutions technologiques et esthétiques vise à faire avancer les modes de fabrication et de mise à disposition de ces dispositifs. Si l'open-source garanti une mise à disposition des résultats obtenus, la démarche même d'innovation a une visée individuelle. On travaille, sur son propre corps, à une **innovation de soi**. Le corps ainsi réécrit, rejette honte et gêne, et devient un objet à montrer.

Dévoiler ce corps que nous ne savons voir

Les corps qui, soumis à la brutalité des regards, pouvaient éprouver gêne et complexes, se trouvent, suite à ces actions sur le corps, en mesure de se montrer de nouveau.

Le complexe du short

« Des lieux du corps masculin auparavant soumis à la nécessité de la discrétion par pudeur ou crainte du ridicule s'imposent aujourd'hui sans difficulté, « sans complexe », deviennent les signes même de la vitalité ou de la jeunesse. Les shorts se sont banalisés pendant l'été, non seulement dans les stations balnéaires, mais aussi dans les villes. Les jambes de l'homme ont cessé de prêter au sourire [...]. L'homme cool n'a plus peur de les montrer en public. » [Le Breton, 2015[7], p.236]

Montrer son corps lorsque celui-ci est soumis à la désobligeance des regards peut-être une épreuve. Si, chez Sylvie, seule femme interrogée sur notre terrain, le motif de la robe a été évoqué (**Sylvie** : Avant j'osais pas mettre des robes, parce que voilà avec la prothèse…), chez les hommes c'est le fait de se mettre en short qui a été mis en avant, comme enjeu vestimentaire. Le short vient prendre ici une dimension symbolique très forte, attachée au dévoilement d'un corps assumé.

> **Christophe** : Moi ce que j'espère, c'est que certaines personnes qui n'osaient pas se mettre en short par exemple puissent le faire.
>
> **Adamou** : Moi je trouve que c'est génial, et le jour où ça va être vraiment efficace, je pense que ce jour-là je me mettrai en short. Parce que je l'ai jamais fait. Ne serait-ce que pour aller à la plage ou machin. Après, j'ai un autre rapport avec l'eau, parce que je viens d'un pays où il n'y a pas de mer [rire], donc je me méfie, mais y a rien de tel quand il fait chaud de pouvoir porter un short. Donc y a tout ça quoi. A l'heure actuelle je peux pas le faire, j'ai toujours caché mon appareillage, que ce soit ici ou quand j'étais au pays. Je le cachais parce que ça n'avait rien qui pouvait se montrer, et

> que... ça marquait encore un peu plus ma différence. Et ça me mettait mal à l'aise, et ça me mettait hors du groupe. J'ai toujours caché. Et je voudrais qu'on arrive au point où on le cache plus.

Chez Christophe et Adamou, le short représente l'habit qui « montre ». On dévoile les jambes, en mettant à nu une partie de soi. Le dévoilement n'a pas pour objet la séduction mais une notion de confort qui est évoquée dans les deux entretiens : pour Christophe, c'est un habit fonctionnel, adapté à la pratique sportive. Pour Adamou le Nigérien, c'est la logique même de l'habillement lorsqu'on habite un pays chaud. La gêne du regard de l'autre entraîne ici un second handicap, celui du vêtement, qui se révèle inconfortable.

Porter ce short, c'est donc, dans l'esprit de Christophe et Adamou, marquer cette étape de la *« divulgation volontaire »* expliquée par Erving Goffman : *« Mais il convient de ne pas oublier que, parfois, l'individu stigmatisé en vient à sentir qu'il devrait être au-dessus de cela, et que, s'il parvient à s'accepter et à se respecter tel qu'il est, il n'aura plus nul besoin de cacher son imperfection. Il arrive donc qu'ayant laborieusement appris la dissimulation, l'individu poursuive en la désapprenant.»* [Goffman, 1975, p.123]

Mise en scène ?

« Dans l'écoulement de la vie courante, le corps s'évanouit. Infiniment présent puisqu'il est le support inévitable, la chair de l'homme, il est aussi infiniment absent à sa conscience. Il atteint là son statut idéal dans nos sociétés occidentales où sa place au sein du lien social est plutôt celle de la discrétion, de l'effacement ritualisé, même si une touche d'originalité est jouable, mais jusqu'à un certain point seulement » [Le Breton, 2015[7], p.182]. L'ostentation inhérente aux prototypes développés vient contredire cet effacement rituel. La discrétion semble, par la nature même du stigmate, être refusée à ces corps atteints. Dès lors, il s'agit de prendre le contrepied et de revendiquer de manière très visible l'objet qui vient remplacer le manque. Les actions développées rejettent l'idée d'effacement et de dissimulation : il faut montrer, et montrer comme on l'entend, et selon le message que l'on souhaite faire passer :

> **Adamou** : Ça va plus être ces objets avec la même couleur, les mêmes machins, ça va être des choses qu'on peut personnaliser et qu'on va être contents de montrer à nos copains. Et là aussi, pour les fêtards, on a dit un truc avec les capteurs son, qui changent aussi l'apparence. Plutôt que d'être dans un coin à cacher son appareillage ou sa prothèse, on va être au milieu du dancefloor et on va le montrer !

> **Christophe** : On pense à des ... enfin là moi je pense à des trucs un peu plus high techs là, où on mettrait des LEDs à l'intérieur de la jambe, où quand le petit pose son pied par terre, [il siffle], les LEDs s'allument de bas en haut pour justement changer le regard des autres enfants et en faire quelque chose d'attractif plutôt que ... plutôt que ce soit des interrogations. Voilà, et là ça changerait vraiment, psychologiquement, la façon dont l'enfant vit son handicap. Il s'apercevrait que ... c'est plutôt source d'attraction que de répulsion.

On assiste ainsi à une **« remise en spectacle »** des corps différents, visant à bousculer l'idée des corps normés. Pourtant, Anne Marcellini, sur l'exemple du sport, s'interroge sur cette propension à la mise en scène et pose le problème d'une possible *« théâtralisation de la réparation fonctionnelle »* [Marcellini, 2006, p.63]. Si la légitimité de revendication des corps « réparés » peut difficilement être mise en doute, on peut craindre une mise en spectacle qui deviendrait contreproductive. La fascination inhérente à ces développements bio-technologiques ne produit-elle pas de nouvelles représentations, basées uniquement sur le degré de progrès, en continuant d'exclure ceux qui ne participent pas à ce processus ?

Le corps, comme support communicationnel, devient ici objet de revendication. Il s'agit de prouver et de montrer. L'image d'un corps dompté, associée à un imaginaire techno-scientifique, vient déstigmatiser le corps handicapé, qui réclame ainsi sa place dans la société. Il faut cependant rester vigilant sur le potentiel spectaculaire de ces « réparations », qui portent en elles des symboliques fortes, mais dont la perception peut être biaisée. L'objectif affiché de ces revendications vise en tout cas un renversement : celui des préjugés sur le handicap.

C – Renversement

Dans la logique d'une communication affective basée sur l'imprégnation émotionnelle, la construction et la réécriture des corps handicapés se positionnent comme un processus médiatique (puisqu'il vise à être montré), qui a pour objectif d'agir sur la construction émotionnelle des représentations du handicap. Le souhait est alors de passer d'un corps qui provoque la gêne ou le malaise, à un objet de fascination et de désir.

Cet objectif n'est pas sans rappeler le transhumanisme, qui cherche à augmenter l'humain par des processus techno-scientifiques. Le risque potentiel est que la réparation fonctionnelle des corps en situation de handicap ne devienne prétexte à des expérimentations aux intentions plus floues. L'utilisation de moyens techniques avancés se révèle plus facilement acceptée lorsque le but de la guérison est avancé.

L'aboutissement de cette recherche questionnera nos manières de penser le handicap. Quel nouveau paradigme ce processus propose-t-il ? La figure du cyborg peut-elle permettre d'aborder autrement le handicap physique ?

Vers un renversement des influences émotionnelles ?

Par l'affirmation de soi et la revendication d'un corps transformé, les personnes interrogées ont pour objectif un renversement des situations de déséquilibre interactionnel. En montrant, elles rejettent toute idée de normalisation, et revendiquent au contraire une différence, qui se trouve personnalisée et assumée, et vise à provoquer un nouveau registre émotionnel.

Ostentation et rejet de la normalisation

« Etant donné le grand avantage qu'il y a à être considéré comme normal, quiconque, ou presque, est en position de faire semblant n'y manquera pas à l'occasion. » [Goffman, 1975, p.93] : cette idée de quête de normalité est ici rejetée.

L'effet recherché est plutôt l'affirmation de la différence, avec l'objectif de provoquer le regard de l'autre, et d'y susciter cette fois des émotions qui ne sont pas du registre de la gêne ou de la miséricorde, mais qui vont chercher du côté de l'envie, du désir, de la séduction.

La prothèse est présentée comme une parure. On est au-delà de l'accessoire qui recèle une certaine banalité esthétique, au profit d'une imagerie de luxe, hautement personnalisée, jusqu'à créer l'envie chez l'autre. La prothèse devient fétiche[34] et objet social.

> **Thierry** : […] et donc aujourd'hui, on voit apparaitre des mouvements, qui sont un peu similaires au nôtre, où des designers commencent à travailler avec des prothésistes pour fabriquer des appareils qui deviennent vraiment des objets de désir, qui sont des objets beaux, qui sont des bijoux qu'on est fiers de porter, qu'on arbore, et qui sont capables de déclencher l'envie chez les autres éventuellement, qui ne peuvent pas en avoir, parce qu'ils ont tous leurs bras, ou toutes leurs jambes.

Provoquer l'interaction

L'esthétique ostentatoire, et le fait même de montrer et de contrôler, transmettent le message d'un corps contrôlé et assumé, d'un corps sans douleur et sans gêne, ouvert à l'interaction. *« Bien que le corps ne soit pas qu'un langage, il peut véhiculer et diffuser de la culture par sa capacité intrinsèque à transmettre des mouvements, des émotions, produits elles-mêmes d'une culture. »* [Martin-Juchat, 2008, p.59]

Que le corps retrouve une place d'objet de séduction semble être une des clés d'un renouvellement de l'interaction. Par l'attirance vers l'objet-corps ainsi construit, la communication se renoue autour de valeurs jugées plus positives qui remettent à égalité les interactant·e·s.

> **Thierry** : Par contre, nos appareils apportent plus de fonctionnalités qu'une prothèse sociale, puisqu'on a une main avec un poignet qui bouge et des doigts qui s'ouvrent et qui se ferment, et on a une main surtout qui est fabriquée aux couleurs que choisira le destinataire. Et ça, en tant que objet social, c'est super important. C'est à dire que l'enfant qui va à l'école avec sa main, sa petite paume mais pas de doigts, qu'il le veuille ou non, c'est un enfant handicapé, il est différent des autres. Quand il va à l'école avec sa main e-nable de super héros, de super-lui, il devient d'un seul coup le petit gars ou la petite fille le plus cool de la classe. Ça change complètement le regard des autres sur le handicap, et ça change du coup leur manière à eux de se construire par rapport à ça.

L'interaction se renoue selon les termes de la personne handicapée, qui repousse les mésinterprétations. L'envie et la beauté sont présentées ici comme provocateurs d'interactions. L'objet-corps suscite une attention provoquée cette fois

[34] *« Au sens anthropologique du terme, le fétichisme se caractérise par une projection sur des objets d'une valeur ajoutée qui n'appartient pas intrinsèquement à l'objet. »* [Martin-Juchat, 2008, p.74]

intentionnellement, et l'histoire autour de l'objet n'est cette fois plus marquée par la douleur (histoire de l'accident, de l'amputation), mais bien par celle de la reconstruction de soi. *«Les pratiques du corps nous montrent que ce dernier est devenu un outil au service d'une stratégie de communication affective. Certains acteurs exploitent les propriétés communicationnelles du corps affectif, portées par un contexte sociétal où la tendance est d'accorder plus de valeur de vérité à la passion qu'à la raison. »* [*Ibid*., 2008, p.81]

> **Christophe** : Parce que je serai fier de montrer ma jambe, puisque j'aurais créé le truc et je suis sûr que le regard changera en fait, ce sera plus du ... comment dire... les gens seront plus curieux on va dire. J'imagine que les gens seront plus curieux si on arrive à faire un design cool quoi, ils seront plus curieux plutôt que gênés. Parce que justement ça montre si on porte une prothèse comme ça, ça montre que ce n'est pas un problème pour nous quoi. Je suis persuadé que la gêne sera pas présente.

Le spectre de l'humain augmenté

Si on considère la norme comme un curseur qui ne cesse de se déplacer en fonction des évolutions de la société, les corps ainsi reconstruits sont en mesure d'affoler les compteurs. En renversant les paradigmes, ces processus n'entrent-ils pas dans une logique transhumaniste de modification des corps, pouvant servir de terrain d'expérimentation à un être humain augmenté ?

La réparation comme critère d'acceptabilité ?

« Le handicap physique est une des raisons incitant à accepter le déplacement des frontières symboliques. » [Heydacker, Ville, 2003, p.199] Aude Heydacker et Sandrine Ville ont noté que le degré d'acceptation des incorporations d'objets augmente en fonction de l'importance de la fonction de l'objet en question. Cette exigence fonctionnelle augmente d'autant plus que la frontière avec le corps diminue. C'est toute la complexité de la frontière endogène/exogène qui trouve là son interrogation.

« L'intervention médicale visant à empêcher l'apparition, à réparer, ou simplement à alléger le handicap est toujours associée à une légitimité sociale forte. » [Marcellini, 2003, p.278] La dimension médicale encourage l'acceptabilité, et encourage donc la recherche et l'innovation :

> **Hugues** : Parce que la réparation met tout le monde d'accord. C'est toujours super de guérir quelqu'un. Donc à partir du moment où c'est super de guérir quelqu'un, si on le guérit et qu'en plus ça marche mieux que ceux qu'ont pas été guéris, on tire une légitimité et un début d'acceptabilité pour de l'augmentation, et notamment un business de l'augmentation.

Comme pour les cadres normatifs, l'acceptabilité est une affaire de curseurs, qui se déplacent en fonction des contextes.

Influence idéologique de l'augmentation ?

Les processus de communication affective liés au corps montrent la capacité de ces corps hybrides à porter des idéologies particulières. La réparation techno-

scientifique porte en elle de fortes idéologies médicales : *« Les corps révélés par l'intermédiaire des reportages sur les greffes, les prothèses, la procréation assistée ou encore la sélection génétique deviennent les supports de médiatisation des systèmes de valeurs sociétaux, mélange d'eugénisme, de performance, d'immortalité, etc. Du domaine du sport (des corps dopés) à celui des prouesses thérapeutiques […], le corps ainsi transformé par la médecine devient le porte-parole d'une idéologie médicale, porte-parole particulièrement performatif par l'intermédiaire de son mode affectif de communication. »* [Martin-Juchat, 2008, p.110].

La frontière ténue entre réparation et augmentation permet l'exploitation de certaines pratiques (à l'image de la construction de prothèses DIY) pour valoriser cette idéologie réparatrice, qui contribue aussi à perpétuer la vision mécaniste du corps. Si l'intention de départ n'est pas celle de l'augmentation, la représentation projetée sur des corps déficients devenus « cools » et beaux (selon des critères techno-scientifiques) peut venir biaiser l'intention première, celle d'une compensation fonctionnelle démédicalisée et accessoirisée, qui permette de retrouver un schéma normal d'interaction sociale. Là aussi, le basculement idéologique tient à un curseur très sensible :

> **Hugues** : On a en gros sur tout ce qui est... bon je schématise un petit peu, l'impression que j'ai c'est : quand c'est du registre de la réparation, il y a acceptabilité, et en gros, y a mise en place des moyens et même parfois de processus, donc ça veut dire que c'est remboursé, qu'on peut y aller... Quand ça relève de l'augmentation, on est dans un registre qui est un registre beaucoup plus de spécialisation, donc quelqu'un va être augmenté pour une tâche donnée, d'accord ? Et on est dans un registre qui porte beaucoup plus sur la performance.

Mais ce curseur normal/déficient/augmenté tient à des modes de pensée dont nous sommes imprégnés, et qui ne nous permettent de penser qu'en termes de « moins » et de « plus ». La dangerosité du transhumanisme, en ce qu'il pense en termes d'augmentation[35], est que nous serons toujours augmentés « par rapport à ». Autrement dit, il faudra, pour légitimer cette idéologie, toujours des êtres exclus et infériorisés.

De l'infirme au cyborg : penser autre

« La frontière entre l'extérieur et l'intérieur du corps, outre son indéniable réalité objective, se construit dans l'imaginaire. » [Heydacker, Ville, 2003, p.205] Un imaginaire qui permet de faire émerger la figure du cyborg qui pourrait être une piste pour arrêter de penser « le manque », et inviter à penser « autre » (le « moins » étant imposé par une pensée de la norme).

[35] Nous rappellerons ce qu'Hugues a également formulé lors de l'entretien : *« si on peut augmenter, on peut aussi réduire »*. Les méthodes scientifiques développées pour l'augmentation humaine peuvent tout aussi bien en supprimer certaines capacités. La castration chimique peut être un exemple.

Comment repenser le handicap ?

Ce changement de paradigme est proposé par la sociologue norvégienne Ingunn Moser. Dans son article *« De la normalisation aux* cyborg studies *: comment repenser le handicap »* [Moser, 2005], elle cherche un mode de réflexion satisfaisant permettant à des personnes en situation de handicap de retrouver une vraie dignité au sein de la société. Les différents discours autour du handicap (normalisation, réadaptation, discours prothétique et de l'acteur-réseau) ne la satisfont pas, car ils reconduisent des cadres normatifs qui finissent sans cesse par exclure son sujet.

Elle propose alors de sortir du modèle normatif discriminant pour s'orienter vers un modèle hybride, composite et évolutif, celui du cyborg : *« Le cyborg est une métaphore pour ce qui est plus qu'un mais moins qu'une multitude. Une métaphore pour une entité qui est à la fois machine et humain, mais néanmoins une entité unique. Une entité incorporée. Cette incarnation est un point de départ pour la subjectivité, un sujet ou un « Je » qui est également composite et qui émerge au cours des relations, qui n'est ni uniforme ni identique à lui-même. »* [*Ibid*., p.154] La figure du cyborg, en ce qu'elle propose une approche radicalement différente de l'existence humaine, lui semble celle qui permettra un changement de représentation salutaire : *« Il ne s'agit ni d'un humain avec des ajouts ni d'une machine avec des ajouts. Il ne peut pas plus être réduit à ses composants. Les cyborgs sont matériellement hétérogènes, et malgré tout sont encore des « entités » incorporées à part entière. »* [*Ibid*., p.154]

La vision cyborg permettrait alors d'affirmer le handicap comme une différence logique et pleinement intégrée à nos sociétés, pour sortir de logiques individualistes, et penser l'humanité comme profondément hétérogène et plurielle : *« Ne faudrait-il pas opérer la même révolution axiologique et symbolique pour les vivants, en faisant de la différence du handicap, moins un non-événement, qui doit être banalisé par l'égalité des droits, qu'un mode de vie qu'il faut aborder comme une altérité réelle objective, mais qui peut et doit enrichir le monde des gens indifférenciés ? En ce sens, le handicap ne serait pas seulement une source de sollicitude, de respect formel, favorisant son effacement ou son insertion-adaptation par des compensations, mais pourrait participer, par sa différence, à la constitution d'une socialité plurielle et non plus magiquement uniforme. »* [Wunenburger, 2007, p.151]

Cependant, il reste essentiel de considérer **le cyborg comme un nouveau paradigme du corps** vu comme un corps entier et multiple. La limite de ce mode de pensée se heurte une nouvelle fois à certains modes de pensée transhumaniste, qui refuse l'entièreté du corps pour le détacher en unités quantifiables.

Paradigme informationnel du corps et résistances

En ce qu'elle segmente le corps en données, la *« métaphore informationnelle »* du corps qu'expose Michèle Robitaille autorise la légitimation de la pensée transhumaniste. La perpétuation de la vision mécaniste, qui s'adapte aujourd'hui à la tendance Big Data et aux manipulations du génome, enfonce nos modes de représentation du corps dans un découpage toujours plus précis du corps. Parce que

le domaine médical contribue aussi à cette vision, tout en offrant les critères d'acceptabilité nécessaires, la logique transhumaniste se diffuse aujourd'hui largement : *« Notons que les notions d'information, de programmation et re-programmation résistent bien à la pression à l'inférence, c'est-à-dire qu'elles ont été objectivées et naturalisées par les médias et sont à ce jour clairement ancrées dans le discours du sens commun. Simples à comprendre, imagées et donc abondamment utilisées, ces notions sont utiles aux chercheurs transhumanistes lorsque vient le temps de promouvoir leur projet auprès du public et des gouvernements. »* [Robitaille, 2011, p.43]

« Dans l'univers de la technoscience toute forme vivante tend désormais à être perçue comme une somme organisée d'informations » [Le Breton, 2015[7], p.312]. Le postulat des transhumanistes est que nous naissons « cyborg » et que nos liens avec la machine sont déjà si ancrés en nous que nous ne pouvons pas retirer cet élément de notre identité corporelle. La représentation informationnelle du corps faite par les transhumanistes décode le corps en modules d'informations qu'il devient aisé de manipuler. Cette métaphore de l'information est acceptée et comprise par le public, avec la crainte que cela ne viennent justifier certains projets controversés. Loin de la vision incarnée d'Ingunn Moser, ce sont deux visions du posthumain qui sont appelées à s'opposer.

Il conviendra de rappeler, pour conclure ce chapitre, que la réparation du corps n'est pas non plus une évidence. Si les possibilités technologiques s'étoffent et offrent de plus en plus de possibilité, le refus de la réparation doit aussi pouvoir être entendu. Nous rappellerons, à titre d'exemple, la position particulière d'une partie de la communauté sourde, qui refuse l'appareillage : *« Une partie de la communauté sourde occupe […] cette place de résistance. Elle le fait à partir d'une re-définition de la surdité, non pas comme handicap, mais comme spécificité. Elle le fait en récusant donc la souffrance et le malheur de la surdité, désignés alors comme visions « d'entendants ». C'est la revendication d'une écoute d'un discours différent, d'un point de vue différent sur ce que les « normaux » appellent le handicap et la réparation. »* [Marcellini, 2003, p.279]

> **Hugues** : Donc c'est ça qui est intéressant, c'est-à-dire que le potentiel en fait de ces technologies aujourd'hui, la question c'est pas de savoir s'il est là, la question c'est en gros des choix collectifs, et qui portent beaucoup sur des tensions qui sont des tensions d'une part d'intérêts, et des tensions sur la définition de la liberté.

L'importance d'un changement de paradigme sur le handicap trouve également ici son sens : celui de considérer le handicap comme un mode de vie et non comme une infirmité, une différence qui n'empêche pas une vie quotidienne ordinaire

Le corps hybride, s'il n'en est encore, en ce qui concerne notre terrain, qu'au stade de prototype, se pose déjà comme un espace d'affirmation de soi. Par l'esthétisation et la personnalisation, c'est bien la construction d'un corps à soi qui se déploie, avec l'objectif de devenir figure de proue d'un changement de représentation sur le handicap.

En modifiant les caractéristiques attribuées à l'amputation (douleur, dépossession du corps, déficience), les corps réécrits s'affirment en objets de désir, qui devient le facteur de nouvelles interactions. L'absence biologique n'est plus sujette à répulsion, puisqu'elle est remplacée par un artefact construit pour susciter l'envie, la curiosité, inspiré par la fascination pour le progrès et la technologie. Le corps se montre, et se donne en spectacle, faisant planer sur cette modification corporelle délibérée et étudiée, le spectre de l'augmentation humaine.

L'objectif est clairement de renverser les anciennes conceptions du handicap, qui ont, comme le montre la problématique du regard, toujours cours aujourd'hui. Nous plaidons pour un mode de pensée qui soit plutôt celui du cyborg, dans une vision posthumaine et incarnée, et détachée du paradigme informationnel qui sert de support à un transhumanisme controversé.

Pour résumer :

La construction de prothèses DIY place cet objet dans une **vision démédicalisée**. En transformant la prothèse en accessoire de mode, le dispositif rejette un caractère « négatif », associé à la douleur et l'infirmité, pour devenir le **support d'une transformation et d'écriture de soi**.

Cette écriture vient s'imprégner de **références fictionnelles et esthétiques** (fascination technologique, figure du super-héros). Mais ces références, tout en restant une influence notable, sont également **réappropriées** par les acteur·trice·s, qui les détournent et les réinventent. **Le corps handicapé affirme son droit d'être beau.**

La seconde dimension majeure de ce processus d'écriture est celle de la **participation** et de la **personnalisation**. L'opportunité de personnalisation devient facteur de l'acceptation de la prothèse. Elle permet une plus grande appropriation du dispositif.

La participation active au processus de fabrication est une **affirmation de l'autonomie**. Il y a une fierté particulière dans ces réalisations, et un sentiment de liberté quant à la possibilité d'agir soi-même sur le dispositif. **L'implication directe et active marque l'affirmation d'un droit d'être soi.**

La norme place le contrôle du corps comme image valorisée. Dès lors, le **contrôle du stigmate** contribue à replacer le corps handicapé dans une logique de maîtrise de soi. La reconstruction de soi (à la fois concrète et symbolique) engage un processus de **déstigmatisation**.

Ce contrôle s'associe à **l'image du progrès scientifique**, à travers l'innovation que symbolise la prothèse bionique. La **fascination technologique** se mêle à la transformation du corps.

Le corps déstigmatisé n'a alors plus peur de se montrer, et de dévoiler les prothèses réalisées. Ce dévoilement interroge sur une nouvelle forme de **« mise en scène »** des corps handicapés, qui alors **ne subissent plus le regard, mais cherchent à le provoquer**.

En suscitant l'interaction, l'objectif est de **renverser les influences émotionnelles**. **Le rejet volontaire de la normalisation** place la prothèse comme une parure, vise à susciter l'envie et la curiosité.

En interrogeant ce processus au prisme de l'augmentation humaine, on note que le caractère médical produit un contexte favorable au développement de ces innovations. **La « réparation » devient un critère d'acceptabilité**. L'influence idéologique du transhumanisme reste néanmoins présente, avec une logique de réflexion en « plus » et « moins ».

Une logique qui favorise l'exclusion, et qui invite à penser « autre ». Nous proposons la figure du **cyborg**, hybride et composite, comme base d'un nouveau paradigme du corps.

Une figure qui doit cependant se construire et **s'affirmer dans une logique « complète et incarnée », et non dans la suite d'un paradigme informationnel du corps**. Une occasion de rappeler également que la « réparation » des corps peut aussi être considérée comme une contrainte normative. Le handicap peut aussi s'affirmer comme une spécificité, qui n'appelle pas de correction.

Conclusion

> *« L'individu n'a pas un corps, l'individu est corps. La communication est une rencontre de mouvements qui construit le social, mouvements physiques, mais surtout affectifs, portés par des expressions vocales ou non. Le corps n'est pas qu'un agrégat musculaire, l'activité corporelle ne se limite pas à des mouvements percevables visuellement. Le corps est d'abord un medium qui permet l'émergence du sens. Etre éprouvé charnellement est le socle à partir duquel se construisent la pensée symbolique et le sens commun. La pensée émerge d'un corps en mouvement. »*
>
> [Martin-Juchat, 2008, p.122]

Résultats de recherche et perspectives

Présentation des résultats

Le corps est une construction culturelle et symbolique [Le Breton] mais il est aussi construit par des dimensions affectives non-conscientes [Martin-Juchat]. Dès lors, la (re)-construction d'un corps handicapé ne peut se contenter d'une réparation fonctionnelle, mais doit aussi intégrer une dimension affective et psychologique.

Nous avons abordé notre problématique sur l'interrelation entre la « réparation » de soi et les représentations du corps handicapé par un **processus de pensée, d'expérimentation et de transformation**. L'idée de la normalité qui rime avec un idéal de perfection et une vision mécaniste du corps vient produire un paradigme informationnel du corps. Une vision qui nie la dimension sociale, symbolique et émotionnelle des corps, et se révèle d'autant plus dangereuse pour les corps en situation de handicap.

Les personnes interrogées nous ont transmis leur manière de voir leur situation : en profond désaccord avec les notions d'infirmité et d'incapacité qui imprègnent la définition du handicap, elles nous ont proposé leur vision de la différence. Une différence qui se pose en opportunité et non en limitation. Car les entretenu·e·s bénéficient tou·te·s d'une bonne prise en charge au niveau de l'appareillage prothétique, et ne se sentent pas limités physiquement. Dès lors, leur déficience physique ne constitue pas, en elle-même, un handicap. En revanche, la visibilité de cette déficience attire un regard de l'autre qui est vécu comme un **handicap interactionnel** : le regard, maladroit et non-éduqué, fait obstacle à des relations normales.

Si le système traditionnel de soin procure des solutions fonctionnelles satisfaisantes, les personnes interrogées souffrent de certaines limites : les contraintes qui nuisent à l'autonomie, les considérations économiques, et la focalisation exclusive de

l'offre traditionnelle sur des considérations fonctionnelles au détriment d'une logique utilisateur. Les limites de ce système à répondre aux attentes des personnes amputées interrogées en termes interactionnels les poussent donc à agir elles-mêmes sur leurs dispositifs prothétiques. La structuration collective, la démocratisation des outils technologiques et la philosophie open-source/DIY sont les moteurs d'une action visant à l'innovation.

La part de soi mise dans les objets ainsi conçus est très marquée par une volonté d'esthétisation du dispositif, alimentée par des cadres de références particuliers, et par l'envie de « démédicaliser » la prothèse. **L'affirmation de soi** passe par la **personnalisation esthétique** du dispositif, mais aussi **par l'acte même de participation à sa construction**. L'incorporation de l'objet est ainsi facilitée par un processus de co-construction de soi.

Cette **(ré)appropriation** permet alors de **revendiquer** un corps qui (re)devient lieu d'assurance et de confiance en soi. **Le corps qui échappait au contrôle du fait d'un système de santé contraignant et de la dureté des regards redevient, par cette logique d'écriture et de fabrication de soi, un lieu maîtrisé.** Ce corps ainsi construit renvoie une image valorisée d'un **stigmate contrôlé** qui vise à gommer la gêne dans l'interaction. Ce corps peut donc être **dévoilé, montré, assumé**, puisque le regard de l'autre vient désormais renvoyer une image positive.

Cette revendication d'un corps différent opère alors un renversement de paradigme : de source de rejet et de gêne, **il a vocation à devenir objet de désir, non dans sa dimension de corps déficient, mais dans celle d'un corps reconstruit, esthétisé et maîtrisé.**

La notion de déficience et de handicap ne s'applique donc plus à ces corps, faisant flotter sur eux l'idéologie de l'augmentation humaine. La réparation des corps handicapés comporte **une légitimité sociale à l'expérimentation**, mais questionne la frontière, de plus en plus floue, de la recherche de performance par l'augmentation techno-scientifique de soi.

La figure du cyborg porte en elle nombre d'enjeux éthiques. Son ambivalence permet de repenser le handicap, mais interroge sur le paradigme informationnel du corps, qui peut ouvrir à des dérives incompatibles avec une vision globale du corps.

Le processus décrit dans ce mémoire, parce qu'il intègre des dimensions sociales, symboliques, émotionnelles, montre que le corps ne peut être vu comme un agrégat de données séquençables. La « réparation » observée est moins physique que psychologique et sociale. Elle ne concerne pas seulement un corps individuel et morcelé, mais s'opère par la création de lien, par une mise en confiance, un développement de compétences… Le terme de « réparation » est lui-même à remettre en cause, car les corps observés ne sont pas brisés (ils sont déjà « réparés » au sens fonctionnel par les prothèses traditionnelles) : le processus est bien celui d'une reconstruction de soi, physique, psychologique, sociale, dans une logique créative. En ceci qu'elles rendent visible un vécu positif du handicap, ces actions contribuent à en modifier les représentations. Elles doivent néanmoins veiller à conserver cette logique d'un corps « incarné », au risque de retomber dans le paradigme informationnel qui nourrit l'idéologie transhumaniste.

Poursuite du travail à l'occasion d'un doctorat

Ce travail de mémoire constituait pour nous une introduction à un projet de thèse centré sur la figure du cyborg, qui aurait pour objectif d'explorer les tensions entre expérience vécue et représentations. Ce projet continuerait d'explorer les liens entre les innovations actuelles sur le handicap et l'idéologie transhumaniste. En termes de méthodologie, nous avons consacré ce mémoire à des entretiens, qui constituaient pour nous l'occasion de prendre des contacts et d'obtenir une première approche du terrain. Si ces entretiens nous ont apporté les visions personnelles des différents acteurs, leur vécu et leurs expériences, cette méthodologie ne vient pas « incarner » notre sujet autant que nous l'aurions souhaité. Dans le cadre d'une poursuite de ce travail, nous souhaiterions donc mettre en place une méthodologie audiovisuelle, permettant la captation d'images du quotidien, et l'auto-confrontation des acteurs à ces enregistrements de leur réel.

Ouverture : le cyborg, quelle réalité, quelles limites ?

La figure du cyborg, si elle est à ce jour emprunte d'un imaginaire fasciné, interroge sur le quotidien tangible et banal de tels êtres. Nous avons vu ici la construction de prothèses bioniques, dispositifs visibles et aisés à remplacer, en ceci que l'hybridation est limitée. Que se passe-t-il lorsque le dispositif vient compenser un mal invisible, et que ledit dispositif technique, au sens où il vient répondre à un dysfonctionnement particulier, ne ressemble à rien de connu ? L'exemple auquel nous pensons est celui de Neil Harbisson [36] . Neil Harbisson souffre d'achromatopsie de naissance, il n'a jamais pu percevoir les couleurs. Suite à un long travail de dix ans, il est devenu un cyborg, et est désormais doté d'une caméra implantée dans son crâne qui, reliée à une puce, capte le spectre colorimétrique de son environnement, et le restitue en ondes sonores. Il milite actuellement pour la reconnaissance des cyborgs qui, sortis des livres de science-fiction, cherchent actuellement leur place dans la société. Si l'imaginaire nous abreuve de machines bien huilées, le quotidien peut se révéler différent (discrimination, reproduction du handicap interactionnel, causé cette fois par l'incompréhension du dispositif…).

Nous terminerons sur l'évolution des imaginaires eux-mêmes. En interrogeant la figure du cyborg, l'auteur de science-fiction allemand Andreas Eschbach en dresse un portrait amer dans *Le dernier de son espèce*[37]. Duane Fitzgerald est un cyborg. Ses héros sont *L'homme qui valait 3 milliards*, et *Terminator*, deux figures de l'amélioration technologique, et d'une forme de perfection machinique. Ce sont ces héros qui, couplés au souhait patriotique de servir son pays, l'on encouragé à passer sur la table d'opération. Mais après de multiples chirurgies qui le transforment en

[36] Foschi, Gómez, 2014, *Neil Harbisson « Nous sommes tous prêts à accueillir de nouveaux sens »*. Télérama. Webdocumentaire Quand le corps devient machine. En ligne : [www.telerama.fr/techno/corpsmachine/neil-harbisson/], consulté le 14 janvier 2017.
[37] Eschbach, Andreas, 2006, *Le dernier de son espèce*, L'Atalante, Nantes, 301 pages.

cyborg, le projet militaire est abandonné, et le super-soldat jamais déployé. Les technologies implantées fonctionnent moins bien que prévu, les rejets et autres accidents liés aux opérations se sont multipliés : Duane est un cyborg, mais une version obsolète, guettée par l'âge et les dysfonctionnements.

« La radio de gauche était une vue générale de mon abdomen entre côtes inférieures et bassin. Au milieu des organes grisâtres luisaient une kyrielle de taches éclatantes aux contours particulièrement nets : le bric-à-brac de mes implants, véritable caverne d'Ali Baba. Ordinateurs. Appareils de navigation. Unités de stockage. Réservoirs. Et la fine fleur de la technologie, à l'instar de ce cœur mécanique d'appoint : capable de produire de l'oxygène enrichi et pourvu d'un turbo, il est relié par un circuit parallèle à l'aorte abdominale et devrait me permettre des exploits ponctuels comme de courir le mille mètres en une minute trente. Seul problème : ce joyau de haute technologie n'a jamais daigné fonctionner plus d'une minute. Aussi traîne-t-il son inutilité flagrante vissé sur l'une de mes lombaires. » [Eschbach, 2006, p.26]

Duane Fitzgerald, figure tragique que son hybridité condamne, montre une perspective désorientée de l'Homme augmenté. La fascination fait place à la réalité, le rêve devient déception. *Le Dernier de son espèce* montre les ravages d'un progrès technologique qui oublie l'humain. Une vision prospective qui nous invite à une autre vision du corps.

Bibliographie

Articles et ouvrages scientifiques

Akrich, Madeleine, Rabeharisoa, Vololona, 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire » dans *Santé Publique* 2012/1 (Vol. 24), Société Française de Santé Publique, Laxou, 69-74.

Andrieu, Bernard (Dir.), 2006, *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, CNRS Editions, Paris, 552 pages.

Ben Itzhak, Lydia, 2016, Petit détour par la vallée de l'étrange. En ligne : [https://lejournal.cnrs.fr/articles/petit-detour-par-la-vallee-de-letrange], consulté le 15 avril 2017.

Blanc, Alain, 2012, *Sociologie du handicap*, Armand Colin, Paris, 215 pages.

Boëtsch, Gilles, Chapuis-Lucciani, Nicole, Chevé, Dominique, 2006, *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalité*, Presses Universitaires de Nancy, Nancy, 182 pages.

Boëtsch, Gilles, *et al.*, 2007, *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, De Boeck, Bruxelles, 359 pages.

Bosqué, Camille, 2015, « Des FabLabs dans les marges : détournements et appropriations », *Journal des anthropologues*, 2015/3 (Vol. 142-143), 49-76.

Broca, Sébastien, Koster, Raphaël, 2011, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et coconstruction de savoirs profanes », dans *Les Cahiers du numérique* 2011/2 (Vol. 7), Lavoisier, Cachan, 103-116.

Ciosi-Houcke, Laure, Pierre, Magali (Dirs.), 2003, *Le corps, sens dessus dessous. Regards des sciences sociales sur le corps*, L'Harmattan, Paris, 211 pages.

Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques, Vigarello, Georges (Dirs.), 2006, *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle*, Le Seuil, Paris, 522 pages.

Courtine, Jean-Jacques, 2006, Le corps anormal. Histoire et anthropologie culturelles de la difformité, dans Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques, Vigarello, Georges (Dirs.), 2006, *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle*, Le Seuil, Paris, 209-273.

Goffman, Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Les Editions de Minuit, Paris, 175 pages.

Heydacker, Aude, Ville, Sandrine, 2003, « « Mon corps, c'est comme je veux » ? Le corps : un monde de frontières », dans Ciosi-Houcke, Laure, Pierre, Magali

(Dirs.), 2003. *Le corps, sens dessus dessous. Regards des sciences sociales sur le corps*, L'Harmattan, Paris, 195-208.

Le Breton, David, 2015[7], *Anthropologie du corps et modernité,* Presses Universitaires de France, Paris, 330 pages.

Marcellini, Anne, 2003, « Réparation des corps « anormaux » et des handicaps. Nouvelles biotechnologies et vieux débats ? », dans *Quasimodo, n° 7 « Modifications corporelles »*, Quasimodo & Fils, Montpellier, 269-288.

Marcellini, Anne, 2006, Des corps atteints valides ou de la déficience au « firmus ». Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé, dans Boëtsch, Gilles, Chapuis-Lucciani, Nicole, Chevé, Dominique, 2006, *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalité*, Presses Universitaires de Nancy, Nancy, 59-68.

Marcellini, Anne, 2007, « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation / déstigmatisation », dans Boëtsch, Gilles, *et al.*, 2007, *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, De Boeck, Bruxelles, 199-219.

Martin-Juchat, Fabienne, 2008, *Le corps et les médias. La chair éprouvée par les médias et les espaces sociaux*, De Boeck, Bruxelles, 150 pages.

Moulin, Anne-Marie, 2006, Le corps face à la médecine, dans Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques, Vigarello, Georges (Dirs.), 2006, *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle*, Le Seuil, Paris, 15-68.

Moyse, Danielle, 2010, Handicap : pour une révolution du regard, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 149 pages.

Méadel, Cécile, 2010, « Les savoirs profanes et l'intelligence du Web », dans *Hermès, La Revue* 2010/2 (n°57), CNRS Editions, Paris, 111-117.

Méadel, Cécile, Akrich, Madeleine, 2010, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin», dans *Les Tribunes de la santé* 2010/4 (n° 29), 41-48, [DOI 10.3917/seve.029.0041].

Moser, Ingunn, 2005, « De la normalisation aux cyborg studies : comment repenser le handicap », dans *Cahiers du Genre* 2005/1 (n°38), 127-162, [DOI 10.3917/cdge.038.0127].

Nghiem, Thanh, 2013, « Modèles coopératifs émergents », dans *Multitudes* 2013/1 (n° 52), 110-120 [DOI 10.3917/mult.052.0110]

Ravaud, Jean-Luc, 2006, « Handicap », dans Andrieu, Bernard (Dir.), 2006, *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, CNRS Editions, Paris, 221-222.

Robitaille, Michèle, 2011, « Natural Born Cyborg ? », dans *Chimères* 2011/1 (n° 75), 33-44 [DOI 10.3917/chime.075.0033].

Tisseron, Serge, 2007, « Questionner notre rapport au handicap », dans Poizat, Denis *et al.*, 2007, *Désinsulariser le handicap*, 279-285, [DOI 10.3917/eres.poiza.2007.01.0279].

Vigarello, Georges, 1999 [1993], *Histoire des pratiques de santé. Le sain et le malsain depuis le Moyen Âge*, Editions du Seuil, Paris, 390 pages.

Vigarello, Georges, 2006a, S'entraîner, dans Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques, Vigarello, Georges (Dirs.), 2006, *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle*, Le Seuil, Paris, 169-206.

Vigarello, Georges, 2006b, Stades. Le spectacle sportif des tribunes aux écrans, dans Corbin, Alain, Courtine, Jean-Jacques, Vigarello, Georges (Dirs.), 2006, *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle*, Le Seuil, Paris, 357-284.

Wunenburger, Jean-Jacques, 2007, « Éthique et esthétique du corps différent », dans Boëtsch, Gilles et al., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, 147-153, DOI 10.3917/dbu.boets.2007.01.0147

Ouvrages méthodologiques

Becker, Howard S., 2004, *Ecrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre*, Economica, Paris, 180 pages.

Kaufmann, Jean-Claude, 2011, *L'entretien compréhensif*, Armand Colin, Paris, 126 pages.

Quivy, Raymond, Van Campenhoudt, Luc, 2011[4]. *Manuel de recherche en sciences sociales*, Dunod, Paris, 262 pages.

Articles d'actualité

Ainley, Nathaniel, 2016, *L'histoire du mec avec une prothèse qui fait machine à tatouer*. En ligne : [http://thecreatorsproject.vice.com/fr/blog/amputee-tattoo-artist-turns-arm-into-prosthetic-rig], consulté le 21 novembre 2016.

Arte Future Mag, 2015, *Prothèses bioniques, vers la fin du handicap ?*. En ligne : [http://sites.arte.tv/futuremag/fr/protheses-bioniques-vers-la-fin-du-handicap-futuremag], consulté le 11 mars 2017.

Elle.fr, 2013, *Le grillz, nouvelle lubie des stars.* En ligne : [http://www.elle.fr/People/La-vie-des-people/News/Le-grillz-nouvelle-lubie-des-stars/], consulté le 14 avril 2017.

Foschi, Gómez, 2014, *Neil Harbisson « Nous sommes tous prêts à accueillir de nouveaux sens »*. Télérama. Webdocumentaire Quand le corps devient machine. En ligne : [www.telerama.fr/techno/corpsmachine/neil-harbisson/], consulté le 14 janvier 2017.

Gallot, Clémentine, 2017, *Body positive : quand l'amour propre prend corps*. En ligne : [http://next.liberation.fr/vous/2017/02/05/body-positive-quand-l-amour-propre-prend-corps_1546478], consulté le 30 avril 2017.

Gamaury, Laure, 2013, *L'appareil dentaire, nouvel accessoire mode mortel des ados asiatiques.* En ligne : [http://www.terrafemina.com/tendances/le-coin-des-tendances/articles/21187-lappareil-dentaire-nouvel-accessoire-mode-mortel-des-ados-asiatiques.html], consulté le 14 avril 2017.

Girardot, Clément, 2017, *Cybathlon : quand l'homme réparé entre en piste*. En ligne : [https://usbeketrica.com/article/cybathlon-quand-l-homme-repare-entre-en-piste], consulté le 21 mai 2017.

H+magazine, 2016(1), *L'Iron Man indonésien se fabrique un bras bionique do it yourself*. En ligne : [https://humanoides.fr/liron-man-indonesien-se-fabrique-un-bras-bionique-avec-de-la-recup/], consulté le 27 novembre 2016.

H+magazine, 2016(2), *Zurich accueillera les premiers jeux olympiques pour cyborgs.* En ligne : [https://humanoides.fr/cybathlon-sport-handicap-zurich/], consulté le 29 octobre 2016.

H+magazine, 2016(3), *Comment les chercheurs de Stanford tentent de reproduire le sens du toucher*. En ligne : [https://humanoides.fr/peau-electronique-stanford/], consulté le 29 octobre 2016.

Laystary, Emilie, 2016, *La culture « maker » : le défi de transformer un état d'esprit en une vraie communauté.* En ligne : [http://mashable.france24.com/tech-business/20160508-culture-maker-communaute], consulté le 28 mai 2017.

Legros, Claire, 2015, *Amputé, Nicolas Huchet a fabriqué sa propre main bionique.* En ligne : [http://www.lemonde.fr/festival/article/2015/09/15/nicolas-huchet-bionico-man-solidaire_4757752_4415198.html], consulté le 4 juin 2017.

Leportois, Daphnée, 2017, *Va-t-on enfin réhabituer nos yeux à des corps normaux?* En ligne : [http://www.slate.fr/story/143558/rehabituer-corps-normaux], consulté le 17 avril 2017.

Le Roy, Sylvie, 2016(1). *Imprimer son nez en 3D.* En ligne : [http://www.ladn.eu/innovation/homme/imprimer-son-nez-en-3d/], consulté le 12 octobre 2016.

Le Roy, Sylvie, 2016(2). *Un accès simple et rapide aux prothèses.* En ligne : [http://www.ladn.eu/non-classe/un-acces-simple-et-rapide-aux-protheses/], consulté le 27 novembre 2016.

Maisuria, Vanisha, 2017, *Cette petite fille de 10 ans s'est fabriqué une prothèse qui lance des paillettes*. En ligne : [http://www.konbini.com/fr/inspiration-2/petite-fille-10-ans-fabrique-prothese-qui-lance-paillettes/], consulté le 11 mars 2017.

Annexes

A - Illustrations des réalisations

Annexe A1 : offre « traditionnelle » de prothèses

Membre supérieur / Source des images : Ravel orthomédic : http://ravel-orthomedic.com

Prothèse esthétique :

Prothèse myoélectrique :

Annexe A2 : offre « traditionnelle » de prothèses

Membre inférieur (prothèse tibiale) / Source image : Ravel orthomédic : http://ravel-orthomedic.com

Annexe A3 : main E-nable

Source : site de l'association E-nable France : https://e-nable.fr/?page_id=1671

Annexe A4 : prototype de la jambe « Print my leg »

Présenté à l'occasion du FabLab festival de Toulouse (mai 2017) – Source : page Facebook du projet : www.facebook.com/PrintMyLeg/

Annexe A5 : extrait du tutoriel de la main Exii

Source : site de l'association My Human Kit (http://myhumankit.org/)

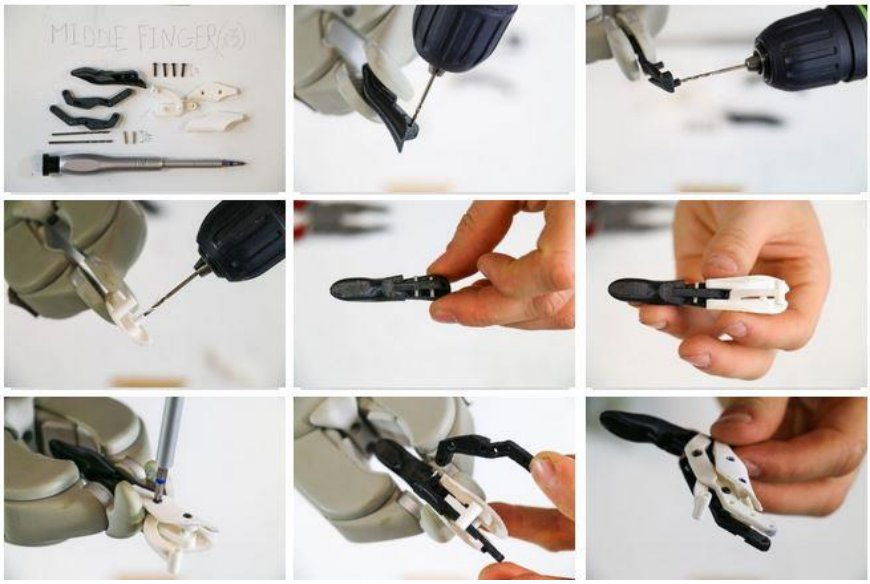
MHK My Human Kit

L'association Communauté Actualités Presse Contact

5a-Assemblage majeur

Cette étape concerne l'assemblage du majeur, de l'annulaire et du petit doigt car ils ont la même conception mécanique. Il suffit de répéter la même opération 3 fois, un très bon exercice d'échauffement. Il y a également une vidéo du tuto Exiii ICI

- Ajuster les perçages qui vont recevoir les axes à l'aide d'un foret de 1,8mm (max 1,9mm)
- Insérer les axes
- Assembler les composants comme indiqué de gauche à droite, à lire de haut en bas
- Serrer l'ensemble avec les vis



B - Méthodologie

Annexe B1 : Grille d'entretien

Thème	Questions	Mots clés, relances	Eléments recherchés
INTRO			
La personne et son handicap	Racontez votre histoire personnelle / les raisons de votre engagement dans cette asso/projet.		Prise de contact, contexte individuel
	Pour vous, qu'est-ce que le handicap ? Comment vivez-vous votre handicap au quotidien ?	Quelle expérience personnelle avec les dispositifs médicaux ?	Question de la rupture corps normal/corps handicapé.
PENSER LE CORPS			
Voir le handicap	Quel regard est porté sur votre handicap ? Quel regard portez-vous sur votre handicap ? Avez-vous des exemples concrets à raconter ?		Handicap comme limitation systématique ? Regard stigmatisant ? Regard des autres, regard sur soi.
	Que pensez-vous des discours actuels sur le handicap ? Ce qui vous agace, ce qui vous inspire…. Avez-vous des exemples ? Selon vous, à quelle image du corps cela renvoit-il ?	Stigmatisation, accès à l'emploi, discours sur le handicap ? Possibilités technologiques ?	Représentations du handicap, contexte social autour de la question du handicap. Quelle volonté d'action ? question des normes (médicale, esthétiques, pratiques…)
La prothèse	Quel est pour vous l'objectif de la prothèse ? Quelle est votre relation à cet objet ?	Connotation négative/positive ? Pourquoi la prothèse est-elle connotée négativement ?	Prothèse comme objet chargé de connotations négatives ?
	Pourquoi ne pas faire appel aux fabricants de prothèses « traditionnels » ? Ces prothèses ci diffèrent-elles	Que manque-t-il à l'offre actuelle ?	Raisons de la démarche Do it yourself

	des prothèses traditionnelles ? En quoi ?		Description des caractéristiques de ces prothèses DIY.
EXPERIMENTER LE CORPS			
Savoir sur soi, sur son corps, sur son handicap	Comment en êtes-vous arrivé à construire ces dispositifs vous-même ? Qu'avez-vous appris ? Comment avez-vous eu accès aux connaissances nécessaires pour construire ces dispositifs ? De qui êtes-vous entouré ?	Compétences, rencontres…	Construction d'un savoir particulier sur le corps ? Sur soi ? Prise en main de son propre corps, avec quels effets ? (estime de soi…)
	Avez-vous le sentiment d'être dans un processus d'auto-réparation (terme utilisé par My Human Kit) ? si oui, qu'est-ce que ça implique pour vous ? / si non, comment qualifieriez-vous votre démarche ? Qu'est-ce que ça implique ? Qu'est-ce que ça signifie pour vous ?	Corps cassé ? = à réparer ?	Regard sur l'action sur soi. Définitions personnelles du concept de réparation.
Légitimité	Quelle relation entretenez-vous avec les professionnels du secteur ?	Quelle intervention de la part des professionnels ?	Lien avec les prothésistes traditionnels et avec le monde médical en général.
	Avez-vous des détracteurs ? / Quelles sont les limites à votre capacité d'action ? /	Limites juridiques, technologiques, sociales, éthiques ?	Les limites à l'action
	Votre action est-elle soumise à des règles, normes ou contraintes ?	Relatives au domaine médical (ordonnance, suivi médical etc) ?	Quelle garantie de santé de ces dispositifs « bricolés » ?
Le collectif au service du corps individuel	Comment travaillez-vous avec les personnes qui viennent se réparer ? / Quelles sont les raisons (autre peut-être que les raisons économiques) qui encouragent les gens à vous solliciter ?		

LE CORPS RÉPARÉ			
Le regard	Quelles réactions vis-à-vis de ce projet ? Vis-à-vis de la prothèse elle-même ? Avez-vous des exemples ?	Réactions médiatiques, réactions des gens, de l'entourage…	Regard des autres Changement de regard sur le handicap ?
	Que voulez-vous montrer ? Comment voulez-vous être vu ? Comment voulez-vous qu'on parle de vous ?		Représentations du handicap, inspirations
	Que souhaitez-vous apporter aux personnes handicapées ?		
L'hybridation	Comment vit-on au quotidien avec une prothèse ?	Quel apprentissage, quelles difficultés ?	Expérience concrète de l'hybridation avec l'artefact.
	Etre *réparé*, qu'est-ce que ça signifie ?		L'après / l'état du corps suite à la réparation.
	Comment vous appropriez-vous l'objet ? Quelle part de vous-même y mettez-vous ? Comment ?		Dimension personnelle, esthétique. Appropriation du dispositif
	Qu'est-ce qu'un corps normal ? Avez-vous le sentiment d'avoir un corps normal ? Si oui, si non, pourquoi ?	En quoi le handicap/le corps hybride est-il (a)normal ?	Question du rapport à la norme.

Annexe B2 : Entretien Christophe-Projet Print my leg

Christophe travaille chez Airbus à Toulouse. Amputé de la jambe, il a lancé récemment le projet Print my leg.

> Ce que je vais commencer par vous demander, c'est de me raconter un peu votre histoire personnelle, et puis les raisons qui vous ont guidées vers les projets dans lesquels vous êtes impliqué actuellement.

Ok. Bah moi je suis amputé d'une jambe, donc j'ai été amputé à l'âge de 13 ans. Donc j'ai très bien vécu mon handicap. Alors moi j'aime pas utiliser "handicap", parce que la définition du mot elle est pas forcément adéquat quoi. Donc j'utilise plutôt le mot différence, voilà. Donc j'ai une jambe en moins, je l'ai toujours très bien vécu parce que ça m'a jamais empêché de faire tout ce que je souhaitais dans ma vie hein, je fais beaucoup de sport, je fais du windsurf, du kite surf, du snowboard, du VTT, je joue au tennis, etc. Donc personnellement, je ne me sens pas handicapé. Alors j'ai pas de problème particulier avec le mot handicap mais disons que ce que j'ai remarqué, c'est qu'on est plus handicapé dans le regard des autres, des gens qui voient le handicap. Ou quand on annonce qu'on a perdu une jambe, on dirait que c'est un malheur incroyable, mais finalement quand on regarde ce qu'on peut faire grâce aux technologies -moi j'ai une lame en carbone qui me permet de courir. J'ai pas de douleurs particulières la plupart du temps, je dis pas que ça arrive pas mais la plupart du temps je suis pas embêté. Du coup, le handicap, il est surtout souvent psychologique. Je parle de mon cas personnel hein, je veux pas généraliser parce qu'il y a certainement des personnes qui souffrent ou qui ne sont pas bien équipées, et qui ont certainement pas le même discours que moi. Mais pour ma part, j'ai jamais considéré mon handicap comme une frein quoi, ou une limite quoi. Mais cependant, j'ai remarqué que le regard des autres était assez *négatif*, alors suivant ce que je fais. Suivant ce que je fais... si je suis sur ma planche à voile, les gens vont venir me voir en me disant "Wahou c'est génial ce que tu fais, et tout, franchement chapeau, bravo" : c'est plutôt de l'admiration. Mais si je me balade simplement dans la rue en short, ou si je bois tranquillement un café à une terrasse, là je peux sentir des regards soit de gêne, soit de pitié quoi. Donc ça, ça peut être problématique pour... Moi j'ai dépassé ça hein, je l'ai eu très jeune quoi. Mais en discutant avec d'autres personnes amputées... Alors y a des gens qui sont comme moi, que ça gêne pas du tout, mais d'autres ont une "honte", alors je sais pas si le mot est pas un peu fort mais, ils ont honte de montrer leur différence. Donc là on va dire que c'est plutôt de l'ordre du psychologique qu'on a un handicap. Alors si on prend les - alors là je vais parler de mon projet- si on prend les prothèses qui sont faites par les prothésistes, en terme fonctionnel, c'est nickel. Là, toujours pareil, je parle pour moi : ça me convient parfaitement, parce que comme je l'ai dit, je peux faire tout ce que je souhaite, en termes d'activités. Mais par contre sur le plan esthétique, ce qu'ils proposent en fait, c'est des ... c'est essayer de cacher la prothèse.

Alors ça va être soit en faisant une espèce de coque qui va donner l'impression qu'on a une jambe en plastique : alors là les enfants, c'est les meilleurs pour dire la vérité quoi [rire]. Donc quand on se balade, c'est "oh maman regarde, le monsieur il a une jambe en plastique !". Ce qui est pas faux quoi [rire]. Du coup les parents sont gênés : "chut, tais-toi". Voilà. Donc ça, moi bon, je m'en fiche. Mais je sais que chez certains c'est problématique. Ça ou alors on a une espèce de collant avec une mousse en dessous, parce que l'équipement, la prothèse a besoin d'une certaine dynamique, comme ce que j'ai moi. Et on a une espèce de collant couleur chair, toujours pareil, qui essaye de cacher... Mais bon on voit... c'est moche quoi. Du coup moi je me balade sans esthétique, c'est à dire que j'ai ma lame en carbone apparente. Et là, on voit bien que j'essaye pas de cacher mon handicap, ma prothèse, mais effectivement ça fait un peu bizarre. Donc il y a des réactions qui peuvent être soit de la pitié, soit de la gêne, soit je vais pas mentir, y a des gens qui sont complètement indifférents. Donc un jour je suis tombé sur une conférence TED, qui parlait d'un gars qui faisait des esthétiques de prothèses à base d'impression 3D. Il montrait des exemples de ce qu'il faisait. Alors faut regarder Bespoke innovations. Ils ont... quand on tape Bespoke innovations, on voit un peu tout ce qu'ils font. Alors je me suis dit, ça c'est génial ça. C'est typiquement le truc qui me plaît bien. C'est transformer un petit peu le côté négatif de la prothèse en quelque chose de cool quoi, de fashion, quelque chose qui sorte de l'ordinaire, et qui peut même permettre d'exprimer sa personnalité, comme un tatouage ou.. ce qu'on veut quoi. C'est utiliser la prothèse comme un moyen d'être un accessoire de mode on va dire. Moi je prend l'exemple des lunettes de vue, on utilise des lunettes de vue pour corriger sa vue en premier (bien il parait qu'il y a des gens qui mettent des lunettes de vue pour paraître plus intelligents [rire]), mais normalement c'est fait pour corriger la vue ! Mais on s'en sert aussi comme des objets, des accessoires de mode. Donc voilà je me dis : pourquoi pas pour les prothèses ? Donc sauf que Bespoke innovations c'est super, moi je me suis dis "purée super, pourquoi pas me faire une jambe comme ça ?". Sauf que à l'époque, quand j'ai regardé ça, ça coûtait entre 4000 et 6000$. Donc autant dire que.... Pour une esthétique qui va durer le temps de la prothèse... parce que je pense qu'elle est adaptée à la prothèse, si on change de prothèse, on va devoir changer d'esthétique pour s'adapter à la nouvelle prothèse. Peut-être que oui, peut-être que non, mais il y a des chances qu'on soit obligé de se faire refaire une esthétique. Donc autant dire que j'ai abandonné l'idée de m'acheter une esthétique comme ça.Mais bon, je me suis renseigné sur ce qu'ils faisaient, et ils faisaient ça en impression 3D. Donc je me suis dit : pourquoi pas moi aussi faire ça ? Du coup, je me suis un petit peu renseigné : logiciels 3D, impression 3D, blablabla. Sauf que c'est pas si évident que ça, de partir de zéro, et se faire soi-même son esthétique. Donc j'ai un peu abandonné l'idée pendant un certain temps, mais je l'avais toujours dans un coin de ma tête. Et un jour, j'ai découvert les fablabs, donc moi je suis à Toulouse, donc le fablab de Toulouse. J'ai commencé à regarder un peu ce qu'ils faisaient etc, mais toujours pareil, ça paraissait un peu compliqué techniquement de faire ça. Puis j'ai rencontré un designer du fablab qui a été intéressé par mon projet, on a commencé à dessiner des choses, et à faire des choses en 3D. Pour l'aspect extérieur on va dire. Et on s'est rendus compte qu'on avait besoin d'autres compétences parce que sur le point de vue mécanique, on n'était pas suffisamment compétents pour faire quelque chose qui vienne se fixer à la prothèse. Faut m'arrêter hein si je...

>> **Non non c'est parfait allez-y...**

Donc moi je travaille chez Airbus, du coup je me suis dit, chez Airbus on est capable de faire des avions... je pense que je vais pouvoir trouver les compétences pour travailler sur une esthétique de jambe quoi. Donc je suis allé voir les gens de la diversité et du handicap, les services ressources humaines, et je leur ai parlé de mon projet, en leur disant que je cherchais des compétences pour m'aider à mener à bien ce projet quoi. Et donc ils ont été emballés, donc j'ai eu un petit peu leur soutien officiel d'Airbus, et je me suis mis à chercher des gens et des compétences dans Airbus quoi. Donc j'ai réuni une petite équipe, qui a grossi puis qui s'est réduite là ces derniers temps, parce que les gens ne trouvent pas forcément le temps de participer au projet. Mais voilà, là on a ... j'utilise exclusivement les moyens d'Airbus pour fabriquer mes prototypes, donc impression 3D... En fait Airbus faut savoir qu'ils ont un espèce de fablab, en interne, donc c'est le même fonctionnement qu'un fablab pour faire des prototypes quoi, et du coup ils m'aident à fabriquer le prototype de ma prothèse. Alors au début, ce... au tout début quand j'ai pensé à ce projet, je me suis dit "tiens, ça pourrait être..." vu que ça se fait pas trop, enfin à l'époque ça se faisait pas trop, je m'étais dit "ça pourrait être une activité professionnelle de pouvoir éventuellement vendre des esthétiques des prothèses". Le problème, c'est qu'à chaque fois que je réfléchissais à comment gagner de l'argent ou ... réfléchir au business case et tout ça, je perdais fortement en motivation. Donc quand j'ai repris le truc, avec le designer, j'avais aucune velléité de gagner de l'argent, je voulais le faire pour moi. Je me suis dit : "je vais me faire mon esthétique de prothèse", et après quand je me suis rendu compte de la complexité du truc, je me suis dit : "mais je m'embête à faire tout ce système, pourquoi pas le partager ?". Et c'est là que j'ai rencontré My Human Kit. C'est quelqu'un du fablab qui m'a dit "si tu veux partager tes trucs comme ça y a Nicolas Huchet, il a monté une association, je suis sur que ça les intéresserait pour que tu travailles avec eux pour ce type de projet." Ce que j'ai fait, je les ai contactés, et mon projet a intégré My Human Kit, les divers projets de My Human Kit. Donc ce que je trouve intéressant c'est ça, c'est le fait de créer de manière totalement bénévole un projet et le partager pour que ça permette aux gens d'accéder à quelque chose, s'ils se le fabriquent eux-mêmes, c'est à dire qu'il faudra qu'ils investissent du temps là dedans, qu'ils se fabriquent eux-mêmes leur prototype de prothèse, d'esthétique quoi. Donc voilà. Et deuxième avantage de ça, c'est que, comme c'est à but non lucratif, les gens sont plus- j'ai l'impression hein- qu'ils sont plus disposés à aider, à développer le projet. Voilà. Donc à peu près, voilà comment est né le projet, qu'est-ce qui... enfin comment on est organisés. On travaille dans une petite équipe où chacun a une partie quoi, je profite des dispositifs, des équipements d'Airbus pour travailler. Alors au début j'étais au fablab mais la personne qui travaillait avec moi est en train de perdre son job, il travaillait au fablab quoi. Il est en train de perdre son job donc je pense qu'il... là il est plus occupé à essayer de trouver des solutions plutôt que de travailler bénévolement (ce que je comprend totalement). Du coup, maintenant je travaille exclusivement avec des gens d'Airbus. Et voilà, donc je travaille avec des gens qui sont à Hambourg aussi, des gens qui sont à Toulouse, des gens de Getafe en Espagne qui m'ont contacté parce qu'ils sont intéressés par le projet. Donc voilà, c'est assez international, c'est hyper enrichissant

pour moi, je rencontre plein de gens, je fais pas mal de nouvelles expériences on va dire, je réponds à des interviews, je fais des présentations devant une centaine de personnes etc. C'est hyper intéressant, à titre personnel aussi, d'être motivé par un projet qui a du sens pour soi-même. Et pour des gens qui sont dans la même situation que moi.

>> Qu'est-ce qui justifie l'intérêt - vous me dites que vous êtes de plus en plus contacté, que vous avez des interventions à faire devant des gens, qu'est-ce qui justifie l'intérêt porté à ce genre de projets ?

Moi je pense ... Ce genre de projets en fait il permet à des gens de faire du bénévolat dans leur domaine de compétences. Il y a plein de gens en fait qui ont un boulot qui leur plaît vraiment, mais qui n'ont pas forcément du sens. Et le fait de travailler sur.. avec ses compétences dans son domaine de compétences sur quelque chose qui a un sens humain qui se rapporte à ... là je suis le client final du produit qu'on est en train de développer, et il y aura plein d'autres personnes qui bénéficieront de ça, donc y a des gens qui trouvent du sens à ça, comme sur les autres projets de My Human Kit... qui trouvent du sens... Alors y a une personne là qui a fait une présentation avec moi sur un autre projet de My Human Kit qui fait ça parce que sa mère est en train de perdre la vue. Il travaille sur le gant sonar, et sa mère est en train de perdre la vue et du coup il veut travailler sur ça pour que ça permette à sa mère d'être plus autonome. Donc voilà, il y a plusieurs personnes qui ont des raisons totalement différentes, d'autres parce qu'ils sont intéressés, parce que c'est un projet, pour le mien, on va dire artistique, qui sort des sentiers battus, ou voilà... Mais en tout cas ça permet d'utiliser... parce que souvent, faire du bénévolat, on va faire du bénévolat dans quelque chose qui n'est pas forcément dans nos compétences. Et là, ça permet d'allier bonne action... alors ça permet plein de choses, ça permet aussi d'élargir son réseau, y a des personnes qui se rencontrent en venant travailler sur le projet, qui viennent de milieux complètement différentes, et qui finalement dans leur travail se rendent compte qu'ils peuvent collaborer... On peut trouver un tas d'intérêts, ça dépend des gens mais voilà. Le sens, c'est vraiment le côté humain du projet, je pense qui joue un rôle important dans l'intérêt que portent les gens sur le projet.

>> Qu'est-ce que vous avez appris vous personnellement depuis que vous avez lancé ce projet ? (en termes de compétences, ou ce que vous avez appris sur vous-même ?)

Alors.... Moi j'ai appris à faire de la comm. [rire] Alors je suis pas encore un as, mais ça me permet de ... de faire voilà, dans mon boulot, j'étais pas trop amené à faire des présentations en public (ça c'est point de vue technique on va dire). Donc là bah depuis, je fais pas mal de présentations, du coup ça m'est utile à ce niveau là. Je me suis mis à faire de la 3D, pour être un peu plus autonome sur les designs. Après je... j'étais très surpris, je pensais que j'allais galérer pour trouver des gens qui collaborent sur le projet. Et en fait quasiment toutes les personnes à qui je demande un coup de main sont prêtes à m'aider. Donc ça c'est une très bonne surprise. On se rend compte que... Après c'est peut-être, je sais pas si c'est dans ce milieu particulier qu'est Airbus, ou les fablabs, mais en tout cas j'étais surpris, très

agréablement par ce ... par le fait que les gens sont altruistes. Après... ça me permet de faire des rencontres, alors que ce soit dans d'autres domaines qu'Airbus, là je travaille par exemple avec les gens qui font le design de la cabine à Hambourg pour les Airbus, donc ça c'est des gens que j'aurais jamais rencontrés si j'avais pas fait ce projet. Euh.... du coup voilà, ouais c'est... on va dire sur le plan personnel c'est ça, ouais, ça m'apporte du sens, ça c'est non négligeable quoi. C'est quelque chose dont je suis... je suis heureux de faire ça quoi.

>> Ça vous apporte quelque chose dans... bon je vais garder le mot handicap, parce que c'est celui que j'utilise mais effectivement on pourra revenir dessus, mais est-ce que du coup par rapport à votre situation de handicap...

Alors pour l'instant, comme j'ai pas sorti le prototype, je peux pas encore voir les effets. Donc aujourd'hui, c'est un peu ... bah je peux pas dire que ça m'aide dans mon handicap. Ça me permet de communiquer dessus, je rencontre d'autres personnes qui ont ... ou j'ai des questions de personnes qui ont le même ... le même type de handicap que moi quoi, donc c'est intéressant à ce niveau là quoi, de pouvoir partager. Parce que moi je le vis ... une des choses que je voulais faire c'était pouvoir faire du témoignage auprès de personnes amputées, qui vivent très mal leur situation. Et grâce au projet, j'ai croisé d'autres personnes, et j'ai pu discuter un petit peu de ... de tout ça quoi, et du fait que c'est pas... c'est pas insurmontable. Bien loin de là quoi. Oui pour ça, ça m'a aidé. Mais c'est moins d'un point de vue... c'est indirectement lié à mon handicap. Mais quand j'aurais le premier proto, je pourrais dire ... et qu'on sera en été puisque je me mettrai en short [rire], je pourrai plus parler du regard des autres.

>> Et qu'est-ce que vous espérez du coup, qu'est-ce que vous attendez ?

Moi ce que j'espère, c'est que certaines personnes qui n'osaient pas se mettre en short par exemple puissent le faire et pensent à ça, en se disant "c'est cool, maintenant j'ai pas honte de montrer quelque chose ou je veux pas le cacher, je veux le montrer". C'est plus dans ce sens là. Moi d'un point de vue personnel, bah... j'ai pas une attente ... c'est pas hyper important pour moi. C'est à dire que moi je le vis bien, même si les gens ils sont ... comment dire... ils ont de la pitié ou quoi, ça me passe au dessus, je m'en fiche, donc ça va pas changer ma vie personnellement. Parce que je serai fier de montrer ma jambe, puisque j'aurais créé le truc et je suis sur que le regard changera en fait, ce sera plus du ... comment dire... les gens seront plus curieux on va dire. J'imagine que les gens seront plus curieux si on arrive à faire un design cool quoi, ils seront plus curieux plutôt que gênés. Parce que justement ça montre si on porte une prothèse comme ça, ça montre que ce n'est pas un problème pour nous quoi. Je suis persuadé que la gêne sera pas présente. Après un des trucs qui me tient à cœur, c'est pour les enfants. Les enfants aujourd'hui ils n'ont pas d'esthétique parce que ça coûte trop cher, sachant qu'il faut changer de prothèses tous les 6 mois/1an quoi. Donc personne n'achète d'esthétique pour les enfants. Et nous, si on arrive à être vraiment à très bas coût grâce à l'impression 3D, on pourra faire des esthétiques pour les enfants. On pense à des ... enfin là moi je pense à des trucs un peu plus high techs là, où on mettrait des LEDs à l'intérieur de la jambe, où quand le petit pose son pied par terre, [il siffle], les LEDs s'allument

de bas en haut pour justement changer le regard des autres enfants et en faire quelque chose d'attractif plutôt que ... plutôt que ce soit des interrogations. Voilà, et là ça changerait vraiment, psychologiquement, la façon dont l'enfant vit son handicap. Il s'apercevrait que ... c'est plutôt source d'attraction que de répulsion.

>> **Vous avez dit du coup ... vous avez dit plusieurs fois que pour vous le regard des autres, ce qu'ils pouvaient ressentir par rapport à votre situation, vous ça vous passait un petit peu au-dessus. C'est une indifférence que vous avez depuis le départ, ou qui s'est construite au fil du temps ?**

Au début c'était plus gênant. Bah après j'étais petit aussi donc c'est un peu différent quoi. Mais au début c'était gênant que les gens se retournent systématiquement... On va dire que c'est l'habitude qui m' a fait ... -après mon tempérament aussi- qui m'a fait dépasser cette gêne liée au regard des autres. Des fois ça gêne plus les gens qui m'accompagnent que moi-même.

>> **Pourquoi ça les gênent ?**

Bah ! Le fait que les gens regardent, fixent, par exemple ma jambe, des fois ils me disent : "oh ils font chier à te regarder comme ça !". Bah ça créé cette réaction. Moi je dis "bah écoute moi je m'en fous, c'est normal qu'ils soient curieux, c'est pas quelque chose qu'ils voient tous les jours". Voilà, c'est simplement de la curiosité. Et je le vois pas de manière négative moi, je vois ça comme quelqu'un qui n'a jamais vu une prothèse, et qui est curieux quoi, voilà.

>> **Vous avez dit quelque chose au début aussi par rapport au regard des gens sur vous. Quand vous êtes dans une pratique sportive, vous avez un regard plutôt positif sur votre prothèse...**

Oui

>>**... et en revanche quand vous êtes en situation normale, quand vous êtes à la terrasse d'un café là vous avez des regards gênés. Alors pourquoi, quelle est la différence** ?

Je pense que les gens ont une image tellement négative de ce qu'est l'amputation, ils se disent : "si je perds ma jambe, je pourrais plus rien faire". "Quand on perd sa jambe, on peut plus faire de sport, c'est terrible...", si bien que quand ils me voient faire des trucs, ils se disent "wahou ! Le mec il fait ça quoi... c'est fou quoi". Alors que quand je fais rien, ils se disent : "oh le pauvre, il peut rien faire quoi". Enfin moi c'est comme ça que je le traduis. Mais vraiment, souvent je fais des trucs qui n'ont rien d'extraordinaire, et les gens disent "waaaaaaaaah, t'arrives à faire ça ??". C'est parce que dans leur esprit, le préjugé de perdre un membre il est ... il est hyper... il est hyper important. C'est quelque chose de très très grave... Alors que moi, je considère pas que ce soit extrêmement grave. Mais bon. Là ça pourrait choquer certaines personnes qui vivent leur handicap d'une manière différente de la mienne, mais... voilà moi de mon côté, souvent je disais qu'être amputé d'une jambe, c'est pas pire que d'avoir une hernie discale. Bon il se trouve que j'ai eu une

hernie discale après... [rire] du coup je le dis plus ça... ! Mais c'est vrai [rire] ça m'a plus embêté d'avoir une hernie discale que d'être amputé de ma jambe. On va dire que ça a pris un peu plus de temps la rééducation à la jambe mais quand on a une hernie discale, on peut rien faire. Alors que moi... je fais de la planche à voile, du snowboard, du tennis, et tout ce que je veux quoi.

>> Pourquoi vous pensez que les gens ont cette image de l'amputation comme quelque chose de très très grave ?

Bah je pense que c'est lié à... au corps. Le fait de perdre un morceau de son corps, ça donne un sentiment d'être incomplet. Et on a peur aussi de ce qu'on ne connait pas. Après c'est de l'imaginaire, on se dit ... je sais pas... Je sais pas ce qui se passe exactement... Moi c'est difficile à dire parce que ça m'est arrivé très jeune, donc j'avais jamais réfléchi sur la question [rire], mais je pense que c'est.... je pense que dans l'imaginaire collectif, perdre un membre ça fait quand même partie des choses les pires qu'on peut subir. Perdre un morceau de son corps, dans tous les cas, c'est.... ça a un côté... très négatif chez les gens. Enfin ce que je peux comprendre. Mais quand on le vit, quand on vit la perte d'une jambe, qu'on est bien équipé, qu'on a un prothésiste qui fait des prothèses adaptées, on est pas handicapé quoi. On a un temps d'adaptation, et moi j'ai toujours un temps d'adaptation quand je fais une .. quand je démarre une nouvelle activité. C'est plus compliqué. Parce que les choses sont pas forcément prévues pour une prothèse. Mais on s'adapte et finalement, on arrive même des fois à être devant des gens qui ont leurs deux membres. Moi ça m'a apporté un certain état d'esprit d'être amputé. Moi je vois ça comme... aujourd'hui hein... je vois ça comme un avantage. Un plus. D'avoir eu ça jeune, pour moi c'est... c'est plutôt positif quoi.

>> Ça apporte quelque chose en plus à votre vie ?

Bah ouais. Moi par exemple, sur plein de petits trucs de la vie... je me suis cassé la main, j'ai eu une hernie discale. C'est pas grave quoi. C'est pas très grave, on s'en remet. On s'adapte. J'ai un caractère hyper positif aussi un peu grâce à mon... Moi j'ai eu un cancer en fait. A l'âge de 13 ans. Du talon. Et ... enfin... moi au début je savais pas que j'avais un cancer quand on m'a fait tous les examens. Quand on me l'a appris, on m'a dit que j'étais hors de danger. Et que ... enfin on m'a pas dit que le pire ce serait qu'on m'ampute, mais en tout cas ma vie était hors de danger. Mais voilà, ce que je fais pendant ... ça a duré à peu près un an ... le moment où ma chimiothérapie, l'amputation, la rééducation, et le fait d'être comme tout le monde, ça a duré à peu près un an, et pendant toute cette période, j'ai été hyper positif avant tout pour ... pour pas que ma mère soit triste de ce qui m'arrive. Au début je l'ai fait pour ça quoi. Et donc j'étais ultra optimiste et positif. Et en fait ça m'a vachement aidé. Parce que de voir ma mère triste, ça me rendait triste. Le calcul il était vite' fait : si j'agis de manière positive, mes parents seront plus positifs, et moi... bon une réflexion de 13 ans, mais c'était pas si bête. Ça aide à mieux vivre les choses, je vivais complètement dans le présent. Étape par étape. Au début on n'arrive pas à monter des escaliers, maintenant je les monte deux par deux, voir trois. Donc c'est... vivre dans le présent, c'est assez bénéfique de vivre cette expérience. C'est une expérience que j'ai vécue, que la plupart des gens n'ont pas vécue, et c'est... c'est

hyper... c'est... moi j'ai un de mes meilleurs souvenirs d'enfant, c'est le jour où j'ai essayé une lame en carbone, et où j'ai recommencé à courir. Donc ça fait relativiser vachement sur les choses. J'étais simplement heureux de pouvoir courir quand j'ai eu ça, alors que les autres enfants, courir, bah pfft c'est normal, la santé pfft, c'est normal. Et on s'attache à d'autres choses, peut-être matérielles ou peu importe, enfin ça change complètement la façon dont on voit les choses. Mais après chacun je dis, chacun vit les choses différemment. Moi je l'ai vécu comme ça, c'est quelque chose de positif, et je pense... s'il fallait le refaire, je voudrais que ça se passe de la même manière. Parce que moi aujourd'hui je suis très heureux. Je suis épanoui. J'ai un projet qui me tient bien à cœur. Si j'avais pas eu ça, je pense que jamais de la vie j'aurais fait ce genre de projet par exemple.

>> Est-ce qu'on peut revenir sur le mot handicap ? Puisque vous avez commencé en disant que pour vous c'était pas... c'était pas un mot qui vous correspondait, que la définition ne vous plaisait pas. Pourquoi ce mot-là, il ne vous plait pas ?

Bah si on regarde la définition dans le dictionnaire... de handicap... Faudrait que je la ressorte là mais c'est pas très positif, c'est qu'on est .. on est plus faible... qu'est-ce que c'est... Je prends mon smartphone [il cherche la définition]. Et en fait... Alors... : "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie, dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentale, cognitive etc. " Donc voilà, c'est une limitation, une restriction d'activité. Ou de participation à la vie en société. Bon. Ça correspond pas à ce que j'ai moi en fait [rire]. Enfin, je me fixe pas de limitation. Alors peut-être que je vais être handicapé pour certaines activités. Mais pour d'autres bah souvent, y a des gens valides qui sont plus handicapés que moi.

>> Vous avez des exemples ?

Bah je sais pas, j'ai fait une course de VTT où il y avait 5000 participants... bah j'ai pas fini dernier hein ! [rire] Donc et y avait pas que des handicapés derrière moi quoi. Puisqu'on utilise le mot... Donc c'est une course qui est un peu dure, et il y a plein de gens qui la feront pas parce que c'est trop dur, et pourtant ils ont leurs deux jambes. Voilà. Après j'ai un exemple... J'ai quelqu'un que j'ai rencontré l'année dernière et qui m'a un peu boosté. Il s'appelle Franck Bruno, il a une association qui s'appelle Bout de vie, et il invite des gens qui ont eu une amputation (alors de bras, ou de jambe) sur un bateau, et il les initie à la plongée sous-marine. Et ce gars là en fait, il s'est fait amputer à l'âge de 18 ans sur un porte-avion. Il s'est fait arracher la jambe par un avion. Et à 18 ans les militaires, ils lui ont dit "écoute, maintenant tu es un handicapé, tu pourras plus rien faire". Et ce gars là, lui ce qu'il rêvait c'est d'être aventurier, et de traverser le monde, faire tout un tas de trucs, et tout le monde lui disait "bah maintenant t'oublies, t'es handicapé, tu pourras pas faire tout ça". Donc il s'est révolté et il a fait un tas de choses ce gars là, il a traversé l'Atlantique à la rame, il a traversé le Groënland à pieds, il a fait tout un tas d'expéditions, il a gravi des sommets, tout un tas de sommets, en montrant qu'il était pas handicapé quoi. Qu'il était juste différent, mais qu'il était pas handicapé.

Et du coup il a monté cette association, et ce gars là, par sa générosité, son altruisme, ça m'a boosté pour faire des choses. Et ça a débouché dans ce projet quoi. Donc c'est un exemple, l'exemple même de ... En fait ce gars, il est devenu scaphandrier, alors qu'il était amputé, et les gens ne le voulait pas dans la formation. Et il a malgré tout insisté, il a dit "je fais la formation mais je passe pas l'examen", le gars a fini par accepter, sauf qu'il s'est retrouvé major de sa promo. Et voilà, il a eu son truc, et il a été scaphandrier pendant des années. Donc voilà, c'est un peu mon modèle dans la vision du handicap. Que justement nos différences elles font notre force.

>> Qu'est-ce que vous pensez des discours sur le handicap, les choses qui peuvent vous agacer?

Euh... Alors je connais pas trop les discours sur le handicap... J'ai pas forcément d'exemples sur quelque chose de négatif... Je trouve que justement, ces derniers temps y a pas mal de choses qui sont faites pour changer un peu l'image du handicap justement, les JO paralympiques, hein ce sont un bon exemple. Y a tout un tas de choses qui ont été faites pou changer justement le regard sur le handicap. Ce qui peut m'agacer, alors c'est pas les discours mais c'est plutôt les préjugés quoi. Mais que ce soit le handicap ou sur tout autre sujet. Les préjugés, c'est... voilà. J'aime pas les préjugés. Dire à quelqu'un qu'il n'est pas capable de faire telle ou telle chose, bah peut-être que ça va devenir une réalité. Les gens croient ce qu'on dit et voilà. Donc c'est plutôt tout ce qui est ... tout ce qui est... c'est des personnes qui parlent du handicap sans savoir ce que c'est.

>>Et ces préjugés, ou ces regards un peu parfois désobligeants sur le handicap, ou sur en tout cas sur des différences qui sont parfois bien assumées, à votre avis, à quelle image du corps est-ce que ça renvoie ?

Bah... c'est le... le corps.... affaibli, limité, c'est plutôt quelque chose, ouais, sur la diminution de la personne. Mais ... dans son ... dans son intégralité on va dire. Y a des gens qui sont beaucoup plus forts que la plupart des gens, mais d'un point de vue-alors je parle d'un point de vue global- mais qui physiquement effectivement sont limités. Mais dans le caractère, dans la façon de voir la vie, le rapport social avec les autres, sera peut-être mille fois meilleure. Mais le corps, puisqu'il est visible aussi, aura tendance à ... à donner une image de "diminué". Quelque chose de négatif sur une personne. Alors que cette personne est capable de faire des choses que nous on n'est pas capable quoi.

>> Je vais revenir sur la prothèse en elle-même. Est-ce que vous pouvez me raconter comment on vit au quotidien avec une prothèse ? Quelle est votre relation à l'objet ?

Alors ben moi sans prothèse, bah moi pour le coup, je serais handicapé. Parce que voilà, je suis en béquilles ou ... à sauter sur une jambe quoi [rire]. Donc là effectivement, sans prothèse... Donc quelqu'un à qui il manque un bras, sans prothèse il peut faire des activités sans aucune différence. Mais avec une jambe en moins, là moi je suis un peu dépendant de ma prothèse. Donc du coup moi d'un point de vue pratique on va dire, je l'enlève pour dormir. Mais sinon je la porte

systématiquement. Donc je mets ma prothèse le matin, je vis avec et quand je me couche le soir, ou quand je prend la douche, j'enlève la prothèse. Donc voilà, moi c'est effectivement un objet essentiel à ma vie.

>> Vous avez plusieurs modèles en fonction des choses que vous voulez faire ?

Oui. Moi basiquement j'ai que deux prothèses, mais on peut en avoir plus. Encore faut-il se les payer. Y a une histoire de ... en France on est bien lotis quand même, on a le droit à deux prothèses tous les 5 ans. Donc moi j'ai une prothèse de tous les jours, avec une lame en carbone, qui me permet de faire du sport, c'est suffisamment confortable au quotidien, pour faire toutes les activités que je veux on va dire sur terre. Et une autre plus ... qui est aquatique. Je mets pas ma prothèse de tous les jours sur l'eau. Je pourrais mais sa durée de vie va grandement diminuer. Du coup j'ai une prothèse qui va dans l'eau donc elle... avec elle je peux pas forcément courir, j'ai pas de pied dynamique dessus, je cours pas. Je peux pas faire autant d'activités, mais par contre dans l'eau tout va bien, pour faire de la planche à voile tout ça. C'est nickel. Mais par contre il existe tout un tas de technologies qui sont adaptées en fonction de l'activité qu'on veut faire. Donc il existe pas forcément tout, mais j'ai par exemple... j'ai une connaissance qui est championne du monde d'aviron, paralympique, qui est amputée comme moi, et il s'est fait faire une prothèse exprès, avec la cheville qui est... il peut pas vraiment marcher avec, il va boiter, mais sa cheville est articulée, pour pouvoir faire le mouvement, pour plier la jambe totalement quand il rame. Donc il a une prothèse spécifique pour son sport. Par exemple il existe des prothèses de courses. J'ai essayé ça à deux reprises. C'est des lames en carbone, comme ce qu'on peut voir pendant les jeux olympiques, pour l'athlétisme. C'est des lames très spécialisées, on peut pas se balader avec ça. Ou alors c'est comme si on marchait sur la pointe des pieds toute la journée. Donc y a des prothèses spécifiques, là par exemple en mars je vais faire un essai de pied de ski. Pour faire du ski. Donc y a un amortisseur dedans, au lieu que ce soit dynamique, en fait ça amortit les chocs. Y a plusieurs choses, tout est ... on peut adapter sa prothèse, c'est un peu aussi mon but avec My Human Kit, c'est pouvoir créer des adaptations... pour des activités particulières. J'aimerais bien travailler avec mon porte champion d'aviron pour lui faire une prothèse plus adaptée à son activité. Travailler avec des ingénieurs d'Airbus sur un proto, et développer une prothèse pour lui quoi. Ça c'est un des projets futurs que j'envisage.

>> Du coup vous avez dit qu'en France on pouvait avoir tous les 5 ans une nouvelle prothèse, qu'est-ce qui justifie qu'on puisse changer de prothèse ?

Alors y a plusieurs choses : y a l'usure, une prothèse c'est un objet, ça s'use. Donc on peut éventuellement, selon les activités qu'on fait, ça arrive qu'on la casse. Donc on a le droit à des réparations. Mais au bout d'un moment, y a le pied... Alors y a deux choses, y a l'emboiture dans une prothèse. Y a l'emboiture et le pied qu'on met dessus. L'emboiture elle est fabriquée par le prothésiste, et son rôle c'est de faire quelque chose de confortable, et le pied (et là il existe tout un tas de pieds : y en a qui ont des amortis verticaux, d'autres qui ont... qui sont très dynamiques pour certains sports, d'autres qui permettent aux femmes de mettre des talons, qui permettent de régler l'orientation du pied pour qu'elles puissent mettre des talons).

Dont y a tout un tas de pieds, et ça c'est un fournisseur qui vend le pied au prothésiste. Et les emboitures on peut se les faire refaire quand on change de .. par exemple on grossit, bah là prothèse elle va être trop serrée, ou inversement on a maigri, du coup la prothèse va pas bien, elle bouge et du coup dans ce cas là on se la refait faire. Quand on est petit bah quand on grandit on est obligé de se faire refaire une prothèse avec la croissance. Y a plein de choses comme ça. Et suivant l'âge, au bout d'un moment, quand on devient plus vieux, on a le droit à moins de prothèses. Ça c'est le système de santé français qui veut ça.

>> Par rapport à votre projet sur l'esthétisation de ces prothèses, quelle part de vous-même vous y mettez ? quels choix esthétiques vous faites, qu'est-ce que vous avez envie de mettre dans cette esthétisation ?

La chose primordiale, et je pense c'est pour tous les projets, toutes les esthétiques, la règle numéro 1 que j'ai mis, c'est retrouver le volume de la jambe, avant tout. Là on se sert du scan, on a scanné ma jambe et on a reproduit le modèle 3D, on l'a inversé. C'est le seul moyen de faire ça, c'est par l'impression 3D, on peut pas le faire par moulage ou quoi que ce soit. On a scanné, et le but c'est de retrouver la forme exacte de l'autre jambe. Parce que en fait ça créé une ... c'est assez bizarre je pense, au niveau du cerveau, ça créé une.... je sais pas, une harmonie. Moi je sais que moi quand je vois ma prothèse, j'ai pas le ... y a quelque chose de bizarre, il manque quelque chose. Et quand j'ai une esthétique qui reprend un peu la forme de ma jambe, je sais pas comment expliquer. Ça change la perception que j'ai de mon corps. Je sais pas comment trop expliquer, ça enlève l'aspect étrange de ma prothèse. Donc le but c'est de retrouver ce volume, mais en n'essayant pas de le cacher. De cacher la prothèse. C'est à dire que je vais pas essayer de faire un truc couleur chair, qui ressemble à de la peau, en mettant peut-être des poils : non, c'est pas du tout ce que je veux faire, parce que ça, malheureusement, on n'y arrive pas, et souvent c'est plus bizarre que esthétique. Quand on essaye aujourd'hui de reproduire la réalité, quand on voit les robots qui ont une tête d'humain, ça fait peur quoi. Bah c'est pareil un peu pour les jambes. Donc du coup moi ce que je souhaite c'est d'avoir une prothèse qui ... qui n'essaye pas de cacher le handicap mais qui le montre. Alors après on est encore en conception du design, mais moi ce serait plutôt quelque chose de ... avec des formes géométriques on va dire, quelque chose... je suis encore dans la réflexion de tout ça, mais plutôt high tech on va dire. Essayer de faire quelque chose ça quoi. Mais, bon. J'ai pas encore défini... là je suis plutôt sur les problématiques de fixation [rire] que j'aimerais régler très rapidement. Mais voilà, ce serait ... le but en fait c'est ça, retrouver le volume mais qu'on voit que c'est bien une prothèse et que ça soit plutôt cool quoi. Moi dans le modèle que je vais faire là pour essayer de faire un peu de comm dessus, je vais essayer d'y intégrer un arduino à l'intérieur, pour y mettre quelques fonctionnalités comme un podomètre, un thermomètre, gérer un éclairage dedans, que je pourrais connecter avec mon smartphone, et pouvoir allumer de la lumière à l'intérieur de ma jambe, voilà, c'est juste histoire de... de faire un effet wahou !

>> La prothèse, tout comme les fauteuils roulants, sont considérés comme des dispositifs médicaux. Pour vous finalement, est-ce que ça peut, est-ce que ça doit être "cool", "fashion", "wahou", c'est compatible.

Bah oui [rire]. Je serais bien embêté de dire le contraire. Oui oui. Moi pour moi en fait c'est une possibilité supplémentaire. Quand il nous manque une jambe, on a la possibilité d'avoir quelque chose qui est pas comme les autres. C'est plus... un peu une réflexion philosophique, ce projet il correspond exactement à ce que je pense de mon handicap en fait. C'est que j'ai pas quelque chose en moins, j'ai quelque chose en plus. J'ai une expérience, j'ai la possibilité de faire des choses sur ma jambe que une personne qui n'est pas amputée ne peut pas faire. Donc le but c'est ça, c'est essayer de montrer ça, au travers de... ça peut être une ethétique mais ça peut être pour les gens ... rajouter des fonctionnalités. Alors pour l'instant on a le podomètre et le thermomètre, mais y a un gars avec qui je travaille sur le projet, enfin un peu de loin, qui lui il imaginait faire en sorte que ma jambe génère de l'énergie pour recharger une batterie, ou j'en sais rien, utiliser le mouvement du pied pour générer de l'énergie. Donc ça peut être voilà, il faut trouver la fonctionnalité. Je pense que c'est plus facile de trouver des nouvelles fonctionnalités pour une main que pour un pied, mais voilà, c'est changer ... Perdre une jambe c'est perdre quelque chose, mais c'est aussi gagner autre chose que les gens qui ont tous leurs membres n'ont pas. Que ce soit psychologique, intellectuel ou philosophique.

>> Est-ce que vous travaillez, au sein de ce projet, avec des professionnels du secteur médical ?

Alors je suis en contact avec des prothésistes, pour avoir des informations sur les prothèses, mais ça s'arrête là. J'ai pas de chirurgiens ou... ce que j'aurais aimé, c'est avoir quelqu'un... un psychologue qui est amené à discuter avec des personnes qui vont se faire amputer, ou qui se sont fait amputer. Mais j'ai pas trouvé, j'ai pas suffisamment chercher aussi je pense, mais c'est un des profils qui serait intéressant pour le projet. Pour avoir justement ce regard, et pour l'aspect psychologique aussi qui est important dans ce projet.

>> Et vous savez ce qu'ils pensent de votre projet les professionnels médicaux.

Alors on va dire au niveau des prothésistes [rire], parce qu'il n'y que ceux-là avec qui je travaille. Alors j'ai discuté avec des gens qui font les prothèses et tous les gens qui font des prothèses comme ça sont plutôt enthousiastes vis à vis de mon projet, parce qu'il est vraiment ... c'est open source, donc c'est pas un business. Ils font pas ça dans leur truc donc ils voient pas ça comme une concurrence, du coup ils sont plutôt positif. J'ai eu une personne, un prothésiste là, qui semblait dire que je faisais de la concurrence à sa société, boh, j'ai pas trop insisté avec cette personne quoi. Mais sinon c'était plutôt positif. Moi j'ai ma prothésiste qui me dit "si tu as besoin de quoi que ce soit, pour ton projet, n’hésite pas", ils m'ont filé des pièces standard, enfin plus ou moins standard des prothèses que j'utilise pour que je puisse créer mes prototypes.

>> Et vous avez rencontré d'autres détracteurs ? Des gens qui n'étaient pas du tout en phase avec votre projet ?

Non. Non, honnêtement, non. Pas encore [rire]. Mais pour l'instant on n'est pas encore très connus. Quand on va sortir le premier proto, je sais pas, peut-être que les fabricants d'esthétique de prothèses, y en a certains qui vont pas être contents. Mais en même temps, enfin on n'est pas tellement en concurrence parce que les gens ils doivent se fabriquer leur esthétique, alors ils n'achètent pas un produit. y a des gens qui me demandent "quand est-ce que je pourrais m'en faire fabriquer une ?". Et moi je leur réponds : "non non, tu vas pas te *faire* fabriquer ton esthétique, il faudra que tu te la fabriques, donc ça demande du travail". C'est aussi, là c'est un autre sujet, c'est aussi l'intérêt de ce projet, de ce que fait My Human Kit, c'est qu'il y aune dimension sociale, et d'entraide, où des gens qui ont un handicap vont pouvoir rencontrer d'autres personnes qui pourront fabriquer ce projet, et du coup ça va créer une espèce de communauté. C'est ce qu'on souhaite avec My Human Kit, c'est que ça créé une communauté. Et qui permette à des gens qui se retrouvent tous seuls. Parce que souvent c'est ça hein, on n'en a pas parlé mais, jusqu'à il y a 1 an et demi, je connaissais aucune personne amputée. Dans mon entourage, j'avais aucune personne amputée, parce que on se fait amputer, on va dans un centre de rééducation, là on croise des gens, mais on n'a pas forcément... bon moi en plus j'étais petit, on on n'a pas forcément l'occasion de beaucoup discuter, puisqu'on passe avec le prothésiste, on se croise quoi c'est tout. Et on est un peu isolés. Et du coup on connait pas forcément d'autres personnes, et on se démerde un peu comme on peut. Et donc le fait de se créer des activités comme ça, ça permet de connecter des gens entre eux, avec leur handicap, et de créer du lien social.

>> Et qu'est-ce que ça implique pour vous de fabriquer tout ça soi-même ?

Bah je trouve ça.... je trouve ça génial d'être ... autonome. D'être indépendant d'une société pour se fabriquer son propre... sa propre adaptation. On fait ce qu'on veut, on l'améliore, le but c'est ça aussi... Quand le premier modèle sera documenté et que les gens commenceront à se le fabriquer, le but c'est que les versions évoluent, et que les collaborations fassent que ça devienne quelque chose peut-être de différent de ce qu'il y avait au départ, mais qui convienne plus, qui soit plus adapté. Le fait de se le faire soit même, c'est, je sais pas, c'est en plus, ça augmente la fierté vis à vis du produit, de l'objet quoi. On se fabrique soi même son gâteau par exemple, bah à ce moment là il est meilleur [rire] (enfin si on est un peu doué quoi) [rire], il est meilleur que celui du pâtissier. On est un peu plus fier de présenter son gâteau, plutôt que celui du pâtissier. Donc c'est un peu la même chose, et ça permet de se l'adapter vraiment comme on veut.

>> L'association My Human Kit utilise le terme d'auto-réparation.

Oui.

>> Est-ce que je peux avoir votre avis sur ça.

Alors moi, sur mon projet, l'autoréparation... Eux ce qu'ils entendent pas là, c'est qu'ils se font une prothèse... L'autoréparation, c'est surtout pour la... Il y a plusieurs choses : être autonome sur le fait de corriger, de pallier à son handicap, en se créant soi-même sa prothèse. Il y a ce niveau de réparation là, donc on est pas dépendant

des remboursements, des machins, parce que ça coûte beaucoup moins cher. Si on doit se faire une prothèse, souvent on peut pas se la payer soi-même hein. Moi une prothèse, j'avais fait faire un devis, y en a au moins pour 3000 ou 4000€ rien que l'emboiture, et ensuite faut s'acheter le pied. Donc si on n'est pas remboursé, c'est un peu... C'est un budget quand même. Donc avec le *Do it yourself*, on arrive à des prix qui sont ... accessibles. Je crois que la prothèse de Nicolas Huchet, alors ça m'étonnait, je pensais que c'était 1000€, mais il disait que pour 300€ il avait fabriqué... 300€ d'équipement et ensuite l'impression 3D pour fabriquer sa main. Donc déjà c'est beaucoup plus accessible. Et le deuxième niveau de réparation, c'est que s'il casse un morceau de sa main, on n'est pas obligé de la renvoyer au fournisseur. Il réimprime un élément de sa main, pfuit, c'est réparé. Ça donne de l'indépendance. Moi pour mon projet, c'est purement esthétique. Si on casse sa prothèse, c'est le prothésiste qu'il faut aller voir.

>> **Pour vous, c'est quoi un corps normal ?**

Hmm ... [silence]. Euh... [silence] Je me suis pas posé la question. Mais... pff... Je pense qu'il y a plein de niveaux... Il y a plein de niveaux... Si... un normal, on pourrait dire, c'est un corps entier. Euh... Mais c'est pas une réponse qui me satisfait. Bon on va dire déjà, c'est un corps qui ne souffre pas quoi. Mais.... un corps normal... [silence]. C'est qui qui pose la question ?

>> **[rire] j'ai mis la question la plus dure à la fin.**

Non mais c'est ça aussi, de quel point du vue ? Moi, pour moi, mon corps normal, c'est mon corps tel qu'il est. Ouais je dirais un corps qui ne souffre pas. Sans souffrance.

Annexe B3 : Entretien Thierry, association E-nable France

L'entretien fait suite à un premier échange par mail autour de l'association e-nable.

>> Quel est le bilan de votre action, comment vous voyez l'avenir de cette proposition ?

Alors, bilan... ça tombe bien parce qu'on a juste 1 an. L'association e-nable France a juste 1 an, moi j'ai commencé en septembre 2014. Mais en novembre 2015, on a créé l'association e-nable France, donc Loi 1901, et on a fait notre première AG il y a deux mois, et le bilan de cette première année est plutôt très positif. Le bilan de cette année est plutôt très positif puisque on a aujourd'hui 600 membres inscrits, un petit plus, on a, au cours de l'année 2016, réalisé et offert 40 appareils. On a obtenu l'intérêt général, ce qui nous donne le droit de distribuer des reçus fiscaux.On a gagné plusieurs prix avec des gros assureurs, avec Cardif et Générali, qui nous permettent de financer notre année 2017. Donc bilan plutôt très positif pour une année de démarrage, sachant qu'on était tous de grands débutants dans la vie associative. Ca se passe plutôt pas mal.

> Et votre bilan personnel du coup ? De vous être investi sur ce projet ?

C'est que, comme toutes les danseuses, celle-ci est chronophage et dispendieuse [rire]. Mais elle me donne bien du plaisir.

>> Vous avez appris des choses ?

Bah j'ai appris à gérer une assoc oui [rire], ce que je savais pas faire du tout. Mais ça se passe bien parce qu'on est tous des bisounours en fait, ils sont tous très gentils. Et comme on fait tout de manière complètement philanthropique, toute l'année 2016 a été financée sur nos fonds propres. Sur l'année 2017, on va pouvoir utiliser les sous que nous ont gentiment donnés nos généreux donateurs. Mais sur l'année 2016 on n'avait pas encore ça, et donc on a tout fait avec les moyens du bord. Et ce qu'on faisait, c'était mieux que si on l'avait pas fait. Donc mon bilan personnel là dessus... bah j'ai pas fabriqué autant d'appareils que j'aurais aimé en faire parce que je me suis occupé de pleins d'autres trucs, l'association m'occupe 3/4 de temps on va dire.

>> Purement sur l'administration, la gestion ?

Ouais sur l'administratif.

>> Vous vous étiez engagé au départ parce que vous étiez intéressé par l'aspect technique si je me souviens bien, sur les nouvelles technologies d'impression 3D ?

Oui, c'est ça. Et on a créé l'association parce que j'avais involontairement créé une grosse demande en France, en août 2015. Et que j'étais face à un choix, soit je continuais à faire tout seul mes petites mains... mais là c'était pas possible que j'arrive à fournir toute la demande, soit une poignée d'amis on créait cette association et on recrutait des *makers*, et on essayait de se mettre en ordre de marche pour généraliser le mouvement à la France. Et à la francophonie de fait,

parce qu'on récupère aussi des francophones de Belgique, de Suisse, du Maroc, de Casamance, de Polynésie française, de Nouvelle-Calédonie, du Canada etc.

>> Le principe de l'asso, c'est que vous mettez des gens qui sont dans le besoin de ces appareils "médicaux", et des gens qui ont les capacités techniques...

Exactement.

>> Les gens qui font appel à vous, pourquoi est-ce qu'ils se tournent vers votre association ?

Alors, notre boulot en tant qu'association, comme vous venez de le dire, des gens qui ont besoin d'appareils avec des gens capables de les fabriquer. L'association en elle-même ne fabrique pas. Même si tous les membres du bureau sont des makers par ailleurs, mais l'association en elle-même ne fabrique pas. Les appareils... alors nos appareils ne sont pas des appareils médicaux, ce ne sont pas dispositifs médicaux, ce ne sont pas prothèses, on n'a pas d'agrément. Et ce qui fait la grosse différence entre nos appareils et les appareils proposés par le monde médical, c'est leur fonctionnalité. J'allais dire leur prix mais comme on les offre... effectivement y a pas photo. Mais en termes de fonctionnalités, on apporte un élément disruptif qui n'existe pas dans le paysage médical aujourd'hui. Alors je suis persuadé que dans 5 ans ou dans 10 ans, les prothésistes feront ce qu'on fait actuellement, mais aujourd'hui on a une proposition qui complète la panoplie des ergothérapeutes, plutôt que de venir en compétition avec d'autres objets. Par exemple, si vous regardez l'offre médicale aujourd'hui, elle est de deux types : il y a le haut de gamme, ce qu'on appelle les prothèses myoélectriques, qui sont ... y a des capteurs sur les muscles résiduels du bras ou de l'avant-bras, qui repèrent les contractions de ces muscles résiduels, qui transforment ces contractions en signaux électriques qui vont actionner des moteurs. Ces moteurs à leur tour servent à faire bouger les doigts, d'accord? Donc on est toujours dans de la technologie non-invasive, c'est à dire qu'on ne pénètre pas dans le corps du destinataire, on pose des capteurs sur la peau. Mais par contre, on est sur des appareils qui sont fragiles, qui sont lourds, qu'il faut recharger, qui sont composés de batteries, de moteurs, de ferraille etc. Et qui coûtent entre 20000et 40000€. Là on est contents d'avoir la SECU. Mais par contre le parcours médical pour les obtenir il est compliqué. Et du coup, les contraintes de poids, le fait de pas pouvoir jouer avec parce que c'est fragile, de pas pouvoir prendre son bain avec parce que ça craint l'eau etc, ça fait que les enfants sont pas super intéressés par ces appareils là. Puis en plus, y a une phase d'apprentissage qui n'est pas du tout neutre hein. Parce qu'il faut apprendre à faire bouger, à gonfler les muscles, et à faire deux petits coups par ci, un petit coup par là, pour arriver à mettre les doigts dans la bonne configuration. L'apprentissage est pas du tout neutre. Et à côté de ça, les prothésistes, les médecins, proposent ce qu'on appelle la prothèse sociale qui est un appareil qui nous vient directement du 18è siècle, une époque où il fallait cacher le handicap, où c'était tabou. C'est purement un manchon dans lequel j'enfile mon moignon, avec une fausse main au bout qui ne bouge pas. Et du coup pour un enfant qui a un poignet opérationnel, mais pas de doigts, bah ça lui bloque le poignet. Il perd ce mouvement là en plus. Pour lui rajouter une main qui ne sert à rien, donc ça ne les intéresse absolument pas. Alors bien sur, si

on regarde sur l'ensemble des enfants handicapés du monde, on va trouver des exceptions, mais en grande majorité, les enfants sont pas chauds, sont pas super intéressés par aussi bien les prothèses sociales que les prothèses myoélectriques. Par contre, nos appareils apportent plus de fonctionnalités qu'une prothèse sociale, puisqu'on a une main avec un poignet qui bouge et des doigts qui s'ouvrent et qui se ferment, et on a une main surtout qui est fabriquée aux couleurs que choisira le destinataire. Et ça, en tant que objet social, c'est super important. C'est à dire que l'enfant qui va à l'école avec sa main, sa petite paume mais pas de doigts, qu'il le veuille ou non, c'est un enfant handicapé, il est différent des autres. Quand il va à l'école avec sa main e-nable de super héros, de super-lui, il devient d'un seul coup le petit gars ou la petite fille le plus cool de la classe. Ça change complètement le regard des autres sur le handicap, et ça change du coup leur manière à eux de se construire par rapport à ça.

>> Du coup c'est les parents qui viennent vers vous, comment ça se passe la discussion avec eux quand vous les mettez en relation, et comment se passe la relation entre les parents et les makers ?

Alors il faut bien comprendre, je sais pas si on en avait déjà parlé ou pas, mais je vais sans doute me répéter sur plein de points...

>> C'est pas grave !

C'est pas grave. Faut bien comprendre qu'en enfant qui naît avec une agénésie, donc avec un membre qui s'est pas développée complètement avant la naissance, dans sa tête il est entier, il n'a jamais rien perdu. C'est pas comme si il s'était pris les doigts dans une porte ou qu'il avait eu un accident et qu'il ait perdu des doigts dont il avait l'habitude de se servir, là il a toujours été comme ça, il a toujours tout appris à faire avec sa petite main. Du coup les enfants sont globalement pas demandeur de prothèses. Et je suis épaté quand je les rencontre de voir ce qu'ils arrivent à faire avec leur petite main. Ils mettent des boutons dans des boutonnières, ils remontent des fermetures éclair, ils nouent des lacets, enfin ils font des trucs de malade. Donc ils sont pas super demandeurs. Par contre au départ, vers l'âge de 3/4/5 ans, ce sont les parents qui portent sur eux cette espèce de culpabilité énorme d'avoir fabriqué un enfant pas comme les autres. Et donc ce sont les parents qui ont envie de renormaliser leur enfant, en l'équipant d'un appareil. Alors ils font bien sûr la tournée des médecins, des ergothérapeutes, etc, et puis certains d'entre finissent par entendre parler de nous et se rapprochent de nous. Au départ, comme je vous disais, les enfants sont pas demandeurs. Donc c'est uniquement quand ils voient nos appareils, leur côté cool, le fait qu'ils vont pouvoir le personnaliser, qui a un côté jeu en même temps, au niveau de la fabrication et du look de l'appareil, que ... Parce que du coup on fait des mains avec des plots Lego dessus par exemple, compatibles avec les briques Lego pour qu'ils puissent jouer. Vous voyez, on fait ce genre de choses. Et ça c'est sympa, c'est cool, et ça les intéresse davantage. Après, comme je vous le disais, le rôle de l'association consiste à mettre en relation. Donc tout le monde s'inscrit en fait sur notre site, aussi bien les makers que les destinataires, les parents d'enfants qui ont besoin d'un appareil, et c'est nous qui... les administrateurs, les mettons en relation en fonction de critères : la géographie en est un qui est important puisqu'on essaye de faire en sorte qu'ils puissent se rencontrer sans que ça coûte cher, encore une fois le maker fait cadeau de son temps, de son expertise

et des matériaux qui servent à fabriquer l'appareil. C'est pas rien hein comme cadeau, surtout au prix du temps aujourd'hui. Donc c'est vraiment un très beau geste de leur part, et donc on essaye de choisir des destinataires et des makers qui sont proches les uns des autres. C'est pas toujours possible, mais à chaque fois qu'on peut, c'est un des premiers critères. Puis ensuite on fait aussi en fonction de la nature du handicap, de la complexité du travail à réaliser et de l'expérience du maker. Mais une fois qu'on les a mis en relation, ils sont livrés à eux-mêmes entre guillemets, c'est à dire qu'on ne s'en occupe plus jusqu'à la livraison finale de l'appareil, jusqu'à ce que le maker revienne vers nous en disant "ça y est, c'est fait". Sauf s'ils viennent vers nous en posant des questions, parce qu'il y a des trucs qu'ils comprennent pas, ils arrivent pas à faire. Ça arrive aussi qu'un maker ait aussi des difficultés personnelles qui fassent qu'il n'arrive pas à aller au bout de la fabrication de l'appareil. Dans ce cas là, on essaye de trouver un autre relais. Mais autrement, une fois qu'on les a mis en relation, le maker et la famille se connecte entre eux et se débrouillent directement.

>> Le fait que ... je voudrais juste revenir sur le fait que l'enfant ne soit pas forcément demandeur, c'est à dire, est-ce que vous avez l'impression que sa vie sociale à l'école se passe normalement, ou est-ce que ce sont des enfants qui se sentent malgré tout un peu exclus. Ou est-ce que c'est plutôt les parents qui craignent pour l'exclusion éventuelle de leur enfant ?

Alors je vais pas dire qu'ils sont traités exactement comme les enfants qui ont tous leurs doigts. Parce que c'est pas vrai. Mais on vit quand même à une époque où le handicap est bien mieux accepté socialement qu'au 18è siècle par exemple. On en parlait tout à l'heure. Donc c'est plus facile, et il y a beaucoup de parents qui finissent par nous contacter mais qui n'ont même jamais été consulté un ergothérapeute. Parce que le pédiatre leur a dit "bah écoutez il est en parfaite santé votre enfant, ok il a pas de doigts, mais à part ça tout va bien". Donc ils avaient à priori par super envie de l'équiper, et puis encore une fois, quand ils voient le côté ludique de nos appareils, ils se disent "tiens, pourquoi pas, on peut essayer". Après, pour être tout à fait franc, comme on n'a pas encore beaucoup d'expérience et d'antériorité...l'année 2016 on s'est beaucoup concentrés sur la communication pour se faire connaître, et sur la fabrication pour .. une fois qu'on nous connaissait, réaliser les appareils. Et sur le recrutement de nouveaux makers. Et donc pour l'instant, on est très mauvais sur le suivi des gens qu'on a équipés. Ça fait partie des projets qu'on veut mettre en place en 2017 : arriver à relancer, à intervalle régulier, les familles qu'on a équipées pour savoir ce qui se passe avec l'appareil. Est-ce qu'il marche, est-ce qu'il marche pas, est-ce qu'il est cassé, est-ce qu'il est pas cassé, est-ce qu'il est utilisé, à quelle fréquence... Parce qu'il faut bien comprendre que ces appareils là qui s'enfilent comme un gant et avec la même facilité qu'un gant, ils n'ont pas vocation à être portés en permanence. L'enfant va s'en servir comme moi je me sers d'un marteau. J'ai plein de marteaux à la maison parce que je suis très bricoleur, mais j'ai pas tout le temps un marteau à la main. J'ai un marteau à la main quand c'est pertinent par rapport à ce que je veux faire d'avoir un marteau à la main. Bah là c'est pareil, nos appareils vont les aider pour faire un certain nombre de choses : attraper un ballon par exemple c'est plus facile avec nos appareils que sans quand on n'a pas de doigts, faire des bulles de savon, voilà y a tout un tas d'activités sur lesquelles ça va les aider, ils vont utiliser l'appareil, et puis y en a d'autres sur

lesquelles ça va carrément les enquiquiner, parce qu'ils se débrouillent mieux sans. Et dans ce cas là, ils utiliseront pas l'appareil. Mais pour l'instant on sait pas dire précisément dans quel cas ils s'en servent, et si oui ou non l'appareil finit au bout de trois semaines dans le coffre à jouets ou pas.

>> J'avais une question ... par rapport au circuit traditionnel de fabrication de prothèses, y compris pour des publics d'enfants... Pourquoi, à votre avis, à l'heure où les technologies se développent de manière exponentielle, cette offre reste-t-elle aussi "datée", aussi peu en phase avec les innovations et les nouvelles représentations du handicap ?

Je pense que la réponse est double. D'une part on est sur un marché qui est très conservateur, et qui reste très assis sur ses traditions. Et d'autre part, on est dans un domaine, le médical, qui est extrêmement contraint par la réglementation. Chose dont nous nous affranchissons complètement puisqu'on ne fabrique pas des appareils médicaux, donc on n'a pas tout ce process à suivre pour faire valider nos appareils, nos techniques de fabrication etc, ce qui nous permet d'être hyper agiles , et de passer très très rapidement d'une idée à un premier prototype opérationnel. Mais par contre , un prothésiste ne peut pas se permettre de faire des trucs comme ça, donc il est obligé de passer par des tests, de la validation, de la réglementation, et des choses qui sont excessivement coûteuses et contraignantes.

>> Est-ce que vous pouvez me dire comment vous définiriez le handicap ?

Bah c'est... il doit y avoir une définition au dictionnaire, que je ne connais pas...mais... le handicap c'est être suffisamment différent des autres pour ne pas pouvoir faire les mêmes choses que les autres, ou de la même manière.

>> Qu'est-ce que vous pensez de l'évolution du regard sur le handicap, des discours actuels ?

Ça change beaucoup. Ça change beaucoup, et c'est en train d'évoluer parce que, jusqu'à présent, tout le travail de la médecine autour de l'appareillage de la prothèse etc, est resté focalisé... c'est ce qui fait qu'on a les appareils qu'on a aujourd'hui.. ils restaient focalisés sur la forme et la fonction. A aucun moment la notion d'expérience utilisateur n'entre en ligne de compte. Y a des éléments de confort et de sécurité qui vont entrer en ligne de compte, mais le plaisir de l'utilisateur à utiliser son appareil... J'ai jamais entendu un prothésiste ou un ergo m'en parler. Alors que nous, on se focalise quasiment que là dessus. Alors bien sur, confort et sécurité, on les prend aussi en compte parce qu'on veut surtout pas qu'un enfant risque de se blesser en utilisant nos appareils, mais ... Et donc aujourd'hui, on voit apparaitre des mouvements, qui sont un peu similaires au nôtre, où des designers commencent à travailler avec des prothésistes pour fabriquer des appareils qui deviennent vraiment des objets de désir, qui sont des objets beaux, qui sont des bijoux qu'on est fiers de porter, qu'on arbore, et qui sont capables de déclencher l'envie chez les autres éventuellement, qui ne peuvent pas en avoir, parce qu'ils ont tous leurs bras, ou toutes leurs jambes. Bon ça c'est quelque chose de très nouveau, et autre chose de très nouveau, qui n'est pas encore vraiment advenu mais dont on sent arriver les prémices, c'est l'évolution technologique qui va permettre non plus de ramener le handicap au niveau du non-handicapé, mais qui va permettre de

ramener le handicap à un niveau augmenté par rapport au non-handicapé. Et là on est sur l'augmentation physique de l'homme, et pas forcément que physique d'ailleurs, et ça, quand ça va commencer à arriver sérieusement, ça va faire jaser dans les chaumières. On a déjà eu des petits aperçus de ça avec Pistorius et ses fameuses lames de course, qui lui procuraient un avantage tel qu'il a été interdit en compétition avec des valides. Donc c'est déjà l'expression de ce que je viens de dire : il s'est augmenté, il a utilisé son handicap pour s'augmenter, et il a été pénalisé. On travaille nous avec un triathlète qui nous a demandé de lui fabriquer un appareil pour la nage. Parce que comme il a pas de doigts, il nous a expliqué : "quand je nage, je peux pas pousser autant d'eau que les autres, et donc je vais moins vite et je perds des points". Et donc, il nous a demandé de fabriquer un appareil, mais un appareil homologable, c'est à dire que c'est un appareil qui doit pas pousser trop d'eau non plus [rire]. On peut pas lui mettre une turbine au bout du bras. Donc ça voilà, je pense que ça va faire couler beaucoup d'encre, et faire parler beaucoup de gens, cette notion d'augmentation humaine, de transhumanisme (on appelle ça comme on veut) dans les 5/10 ans qui viennent aussi.

>> Et vous vous placez comment par rapport à ces questions-là ?

Absolument très loin. Nous, on essaye juste de redonner le sourire à des personnes qui ont.. et de rapporter des fonctions supplémentaires à des personnes qui ont un handicap.

>> Et le fait que les enfants que vous appareillez puissent se sentir cools, et suscitent un regard d'envie chez les autres enfants, est-ce que vous n'avez pas l'impression qu'on rentre un peu dans ces questions-là aussi ?

Franchement, je ne pense pas. Parce qu'on est aussi... Même si on joue sur le côté déguisement coloré des appareils, on est ... on reste sur ramener le handicapé dans la situation la plus proche possible d'un homme normal, mais y a rien à faire : une personne qui porte nos appareils ne pourra jamais jouer du piano par exemple. parce qu'on ne peut pas bouger les doigts individuellement, quand on plie le poignet, c'est tous les doigts qui se plient en même temps. Donc ça va pas l'aider à faire des lacets non plus, donc vous voyez, on est très humbles par rapport à ça, en termes de fonctionnalités. On en rajoute un petit peu par rapport à ce qu'ils ont naturellement sans l'appareil, mais pas des kilos. Donc on n'est pas dans l'augmentation malgré tout. [...] Ce que je peux vous dire, c'est que les parents quand on discute avec eux nous disent que leurs enfants acquièrent de l'assurance plus rapidement quand ils ont un appareil e-nable que quand ils n'en ont pas.

>>Est-ce que vous pouvez me parler de la manière dont les dispositifs sont esthétisés, de la manière dont les enfants s'en emparent, et ce qu'ils proposent en terme de design, sur quoi ils s'appuient.

Alors on a une gamme de 8 appareils à peu près, et en fonction du type de handicap, on va choisir l'un de ces appareils là, ça c'est nous qui le faisons. Mais une fois qu'on a choisi l'appareil, l'impression 3D nous permet de proposer au destinataire, aux enfants, de choisir une couleur différente pour chaque pièce de l'appareil. Et c'est là où ils s'éclatent, c'est là où on les implique dès le premier rendez-vous, on leur remet un fichier pdf qui va être imprimé qui contient un dessin au trait de

l'appareil, et on explique à l'enfant : "moi je vais bosser parce que je vais fabriquer ton appareil, mais toi tu vas bosser aussi parce que tu vas fabriquer ta main de super-héros, tu prends tes crayons de couleur et tu me dessine la main de tes rêves". Et je peux vous dire qu'ils s'impliquent là dedans ! Du coup c'est très important, parce que quand on arrive avec l'appareil définitif, on n'est pas une espèce de Père Noël qui apporte un jouet alors que c'est pas Noël, on et un partenaire qui a travaillé avec l'enfant sur un projet, dans le temps, dans la durée, et qui aboutit à la fabrication d'un objet. Mais l'enfant a participé à ce projet, ça c'est super important.

>> On voit sur votre site, et sur les images d'illustration qu'on peut y trouver, la figure du super-héros revient très souvent.

Ouais. Bah ils ont pour l'essentiel entre 5 et 12 ans on va dire, donc ils sont en pleine construction, en plein monde de magie et de super-héros, ils sont abreuvés de mangas et de télévision, qui ne contiennent que ça, donc oui. A cet âge là, on vit dans un monde complètement de super-héros. Et on est persuadé au fond de soi-même d'être un super-héros. Simplement les autres ne s'en sont pas encore rendu compte, c'est tout !

>> Sur quelles autres figures ils s'appuient, en dehors du super-héros ?

Non, j'en ai pas rencontré. Et alors je vais vous dire, même les super-héros traditionnels... au début j'ai fait quelques mains Batman, Spiderman ou Captain America, mais en fait maintenant les enfants ont compris que ils peuvent fabriquer la main qu'ils veulent, et donc ils se fabriquent *leur* main de super-héros à eux. Ils font le Super-Alex, ou le Super-Rémi. Les petites filles sont peut-être un peu plus traditionalistes, mais ça à mon avis c'est plus une question d'éducation. La main Reine des neiges elle marche toujours très bien quand même. Mais les petits garçons franchement ils se font tous *leur* main à *eux*, et c'est la leur, et c'est pas celle de quelqu'un d'autre.

>> Et leur réaction quand ils ont récupéré cette main ?

C'est le meilleur moment, c'est ce qui justifie tout ce qu'on fait. C'est un grand moment d'émotion, pour les parents, pour le maker. Ça fait des grands beaux souvenirs. L'enfant est super content mais ... Alors ça c'est un moment, et je commence seulement depuis quelques mois à réaliser ça et à comprendre - parce que nous aussi on apprendre - c'est qu'en fait, un enfant qui a on va dire sa main droite qui est handicapée, donc il a pas de doigts, il a une paume mais pas de doigts, il a toujours appris à tout faire avec sa main gauche même si naturellement il est droitier. Quand on va l'équiper, même s'il va comprendre instantanément le fonctionnement de l'appareil parce qu'il suffit de plier le poignet pour fermer les doigts, c'est simplissime, et n'importe quel enfant comprend ça en 4 seconde et demi, par contre il se retrouve dans la situation d'un droitier à qui on demande d'utiliser sa main gauche avec une moufle. C'est à dire il doit utiliser une main et faire des gestes avec une main dont il est absolument pas habitué, sur laquelle il a très peu de muscles avec pas de force, et un gros appareil qui lui enlève la sensation du toucher en plus. Donc il est super content, mais il est super frustré aussi, très rapidement. Et donc le travail qu'on est en train de mettre en place avec les familles, et sur lequel on va se faire aider par les hôpitaux de Saint Maurice, avec qui on a

signé un contrat de recherche, c'est justement d'être capable de fournir les bonnes explications aux parents pour qu'ils encouragent l'enfant à se servir de son appareil, et qu'ils mettent en place un programme d'apprentissage de l'utilisation de l'appareil. Parce que, y a rien à faire, faut apprendre à s'en servir. Mois si je devais demain, si j'étais privé de ma main droite demain et que je doive tout faire avec la main gauche, j'imagine à peine la complexité que ça représenterait.

>> Est-ce que vous avez une avis sur le traitement médiatique de ces projets ?

Alors je vais vous dire, les journalistes en parlent de mieux en mieux. Tout au début en 2015, ils ont raconté tout et absolument n'importe quoi. Y a même des journaux qui ont raconté que le petit garçon que j'avais équipé il avait reçu une greffe. Franchement ! Donc ils en parlent de mieux en mieux, et on a la chance d'intéresser des reporters qui font du travail de fond, et pas seulement des journalistes qui s'intéressent à l'actu brûlante. Et travailler avec ces gens là, c'est vraiment intéressant, parce qu'ils ont le temps et les moyens de faire du vrai reportage. Donc je pense que les médias en parlent de mieux en mieux, après.... on a la chance qu'ils nous aiment bien ! Bon c'est vrai qu'on véhicule de belles valeurs, puisqu'on travaille avec les enfants, avec la santé, avec le handicap, avec la technologie, avec des objets qui sont très colorés et qui passent bien à l'antenne, pourvu que ça dure, moi je suis très content de travailler avec les médias quand ils ont envie de faire un reportage.

>> Une autre question, sur laquelle je demande votre avis personnel. Qu'est-ce que c'est pour vous un corps normal ?

Oh ! ... Bah quand je vois comment le mien a évolué en 50 ans ! [rire] J'en sais rien... j'en sais rien. J'aurais envie de dire, c'est un corps qui fonctionne, et qui permet à la personne qui l'habite de faire ce qu'il souhaite faire. Mais c'est quoi la normalité ? C'est super difficile.

>> Je mets la question la plus dure à la fin.

[Rire] La normalité, c'est beaucoup une question de mode, d'époque, de relation aux autres... Mais euh... Je peux vous dire que effectivement moi je suis consultant en informatique, quand je vais voir un client je m'habille bien, je mets un costume, une chemise etc. C'est une normalité, puisque je m'intègre dans un schéma, et quand mon client arrive, je ressemble à ce qu'il attendait de voir donc on peut commencer à travailler etc. Si j'arrivais avec, je sais pas, des cheveux verts, habillé en gothique, et une boucle dans le nez, j'aurais certainement pas le même accueil. Mais est-ce que ça voudrait dire que je suis pas normal pour autant ? Alors ça hein... Ma normalité moi c'est plutôt jean-tee-shirt, voyez, je suis plutôt genre geek derrière son ordinateur, mais ça c'est mon regard sur moi, après... La normalité ça peut être aussi de se transformer en fonction des situations pour être normal dans le regard des autres, parce que on trouve que c'est préférable dans une situation donnée.

[on termine sur quelques perspectives de développement de l'association. La demande augmente beaucoup, l'un d'un projet est donc d'équiper des "familles-relais" en imprimantes 3D, et de les former à la technique.]

Annexe B4 : tableau de traitement thématique des entretiens

Le code couleur suivant s'applique pour les extraits d'entretiens :

Hugues
Thierry
Christophe
Sylvie
Adamou

Le tableau met en relation les croisements thématiques, les hypothèses de recherche ainsi que certaines notions théoriques mobilisées.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
Penser le corps		
Dialectique normal/anormal		
Le corps normal	Personne n'est dans la norme, en dehors des icônes sensées les représenter. « Qu'est-ce que c'est pour vous un corps normal ? Oh ! ... Bah quand je vois comment le mien a évolué en 50 ans ! [rire] J'en sais rien... j'en sais rien. J'aurais envie de dire, c'est un corps qui fonctionne, et qui permet à la personne qui l'habite de faire ce qu'il souhaite faire. Mais c'est quoi la normalité ? C'est super difficile. » «] La normalité, c'est beaucoup une question de mode, d'époque, de relation aux autres... Mais euh... Je peux vous dire que effectivement moi je suis consultant en informatique, quand je vais voir un client je m'habille bien, je mets un costume, une chemise etc. » « >> Pour vous, c'est quoi un corps normal. Hmm ... [silence]. Euh... [silence] Je me suis pas posé la question. Mais... pff... Je pense qu'il y a plein de niveaux... Il y a plein de niveaux... Si... un normal, on pourrait dire, c'est un corps entier. Euh... Mais c'est pas une réponse qui me satisfait. Bon on va dire déjà, c'est un corps qui ne souffre pas quoi. Mais.... un corps normal... [silence]. C'est qui qui pose la question ? >> [rire] j'ai mis la question la plus dure à la fin. Non mais c'est ça aussi, de quel point du vue ? Moi, pour moi, mon corps normal, c'est mon corps tel qu'il est. Ouais je dirais un corps qui ne souffre pas. Sans souffrance. » « Y a pas de corps normal ! [rire] » « . Maintenant faut toujours être au régime, pas avoir de bouton sur le nez, faut avoir les dents bien blanches... Ça m'intéresse pas. Ca m'a jamais intéressée moi » « . Mais sinon moi, un corps normal...c'est être un top model... après... un corps normal.. euh...Moi j'ai travaillé dans la restauration pendant 27 ans. Des gens, j'en ai vu passer des milliers. Et j'ai vu toutes sortes de gens, des grands, des petits, quand on travaille dans le commerce on voit toutes sortes de gens. Je me suis jamais arrêtée au corps. Non non. Jamais. Donc un corps normal, non, je vois pas ce que c'est. » « Alors si c'est des critères de société, c'est sur que c'est elle. Elle est plus dans la normalité que moi par rapport aux critères de la société. » « Un corps normal ?! ... Un corps normal, un corps normal... C'est une question... j'ai essayé d'y penser... Un corps normal, je vois pas de corps normal. Parce qu'au final, on a tous un handicap quelque part. Il est rare de voir... Il y a des gens, quand on les voit,	Notes : Difficulté commune à tous les entretenus pour répondre à cette question. Si le mot « normal » revient parfois au cours des autres réponses, l'exercice de définition de la normalité est globalement perçu comme absurde, celle-ci étant présentée comme dépendante d'un contexte sociétal, interactionnel. Le corps normal est souvent confondu avec un « idéal » représenté par des normes ou des icônes. Certains conçoivent le corps normal non pas sur des critères d'apparence physique mais sur des critères d'acceptation et de santé : accepter son corps, ses défauts, ne pas souffrir etc…

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	on pense qu'ils n'ont aucun problème, mais ils ont un handicap qui est peut-être plus grave que le handicap que moi j'ai et qui est apparent. Donc là dessus, répondre à... un corps normal... on a tous nos problèmes. On a tous nos corps. Après, on accepte ... il devient normal quand on accepte le handicap qu'on a, ou quand on accepte la perfection de notre corps aussi. [rire] Donc voilà, on gère chacun à notre manière nos problèmes, et c'est ça qui fait qu'après ça rentre dans les normes ou pas. »	
Le handicap comme condition « anormale » ? Qu'est-ce que le handicap ?	« Bah c'est... il doit y avoir une définition au dictionnaire, que je ne connais pas...mais... le handicap c'est être suffisamment différent des autres pour ne pas pouvoir faire les mêmes choses que les autres, ou de la même manière. » « j'aime pas utiliser "handicap", parce que la définition du mot elle est pas forcément adéquat quoi. Donc j'utilise plutôt le mot différence, voilà. Donc j'ai une jambe en moins, je l'ai toujours très bien vécu parce que ça m'a jamais empêché de faire tout ce que je souhaitais dans ma vie hein, je fais beaucoup de sport, je fais du windsurf, du kite surf, du snowboard, du VTT, je joue au tennis, etc. Donc personnellement, je ne me sens pas handicapé. » « finalement quand on regarde ce qu'on peut faire grâce aux technologies -moi j'ai une lame en carbone qui me permet de courir. J'ai pas de douleurs particulières la plupart du temps, je dis pas que ça arrive pas mais la plupart du temps je suis pas embêté. Du coup, le handicap, il est surtout souvent psychologique. » « Bah si on regarde la définition dans le dictionnaire... de handicap... Faudrait que je la ressorte là mais c'est pas très positif, c'est qu'on est .. on est plus faible... qu'est-ce que c'est... Je prends mon smartphone [il cherche la définition]. Et en fait... Alors... : "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie, dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentale, cognitive etc. " Donc voilà, c'est une limitation, une restriction d'activité. Ou de participation à la vie en société. Bon. Ça correspond pas à ce que j'ai moi en fait [rire]. Enfin, je me fixe pas de limitation. Alors peut-être que je vais être handicapé pour certaines activités. Mais pour d'autres bah souvent, y a des gens valides qui sont plus handicapés que moi. » « Perdre une jambe c'est perdre quelque chose, mais c'est aussi gagner autre chose que les gens qui ont tous leurs membres n'ont pas. Que ce soit psychologique, intellectuel ou philosophique. » Situation après l'accident : « Enfin, toute désarticulée quoi. » , « donc je suis bancale ! » « >> Comment est-ce que vous définiriez le handicap ? [Elle réfléchit]. Je dirais... enfin, toutes proportions gardées hein, c'est une chance. C'est une chance. Enfin, je le dis aujourd'hui, je l'aurais peut-être pas dit 5 ans en arrière hein. […] c'est une opportunité, de rencontrer d'autres gens, de vivre d'autres choses autrement. Bon je me suis pas jetée sous les roues du camion bien entendu hein.J'aimais la vie qu'on avait avant, avec mes toutes mes facultés motrices mais maintenant je mesure que j'ai conscience de vivre autrement. De rencontrer d'autres gens. » « . Voyez, c'est plein de choses, des rencontres. On rebondit autrement. A la limite c'est une chance de vivre autre chose. » « Si si ce que je voudrais montrer, c'est que le handicap, il est dans la tête, il est pas autrement. » « Non le handicap c'est pas ça. C'est pas ça le handicap, le handicap il est bien dans la tête. Et des fois, il est dans la tête des gens en face de vous. Ils sont handicapés à votre place ! Ils sont handicapés à votre place les gens. »	Notes : Plusieurs dimensions apparaissent quand les entretenus essayent de définir le handicap : Chez Thierry, non handicapé lui-même, la définition est très fonctionnelle. Christophe a commencé l'entretien en expliquant qu'il n'apprécie pas ce mot, dont la définition est en inadéquation avec son vécu personnel. Le handicap est vécu chez lui comme une différence, et non comme une limitation. Le handicap comme limitation est plutôt contextuel (certaines activités peuvent être faites, d'autres non, ou plus difficilement). La limitation est donc plutôt d'ordre psychologique que physique. Pour lui, perdre une fonctionnalité physique se transforme même en avantage sur d'autres dimensions. Sylvie, malgré un vécu douloureux, commence à assumer sa condition pleinement. Elle extrapole donc la définition de handicap à sa situation actuel de « réveil », en définissant le handicap comme opportunité. La différence physique entraîne une différence de mode de vie, et influe sur ses relations (rencontre d'autres personnes). Elle insiste également sur la dimension psychologique du handicap, d'autant qu'elle vient de dépasser elle-même cet obstacle. Pour elle, le handicap est parfois créé par l'entourage, qui semble projeter sur eux-mêmes les privations fonctionnelles, et en imaginer les conséquences, sans connaitre l'expérience véritable de la personne qui vit cette situation. Adamou a une figure de combattant, le handicap a été un obstacle contre lequel se battre, un dépassement, quelque chose qu'il a « vaincu ». Il répond à cette demande de définition avec recul et

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Le handicap. Alors, moi quand je parle du handicap, je dis que dans les courses de chevaux, on handicape le cheval le plus fort pour qu'il soit au même niveau que les autres. Et bah nous, naturellement, on a été handicapé, parce que si on n'a pas de handicap, on serait des surhommes, voilà. Donc on nous a mis un frein pour qu'on soit au même niveau que les autres. Donc pour moi, le handicap, c'est pas une fatalité. Il faut que le handicapé se dise que il a des capacités, il a des possibilités, il peut aussi se battre, il peut se faire sa place, il peut tomber, il peut se relever, comme tout le monde. On est tous pareils. » « Donc moi j'ai pas été freiné par mon handicap, je suis monté sur scène, j'ai fait des choses comme tout le monde, je bouge, je vais pas sur scène pour être dans un coin, je vais d'un bout à l'autre. Y a pas de problème quand on arrive à accepter ce qu'on est, et qu'on arrive à le gérer. Donc voilà, moi je l'ai vaincu, depuis longtemps.[rire] »	humour. Comme si la vie aurait été pour lui trop facile sans ce « handicap » pour le mettre au même niveau que l'homme « normal ». Dans son discours, le refus de la « fatalité » revient souvent, car c'est l'image dont souffre le handicap dans son pays d'origine. Réfs : Martin-Juchat : chair éprouvée par l'imaginaire de la privation fonctionnelle.
Expérience du handicap	« Faut bien comprendre qu'en enfant qui naît avec une agénésie, donc avec un membre qui s'est pas développée complètement avant la naissance, dans sa tête il est entier, il n'a jamais rien perdu. C'est pas comme si il s'était pris les doigts dans une porte ou qu'il avait eu un accident et qu'il ait perdu des doigts dont il avait l'habitude de se servir, là il a toujours été comme ça, il a toujours tout appris à faire avec sa petite main. Du coup les enfants sont globalement pas demandeur de prothèses. Et je suis épaté quand je les rencontre de voir ce qu'ils arrivent à faire avec leur petite main. Ils mettent des boutons dans des boutonnières, ils remontent des fermetures éclair, ils nouent des lacets, enfin ils font des trucs de malade. Donc ils sont pas super demandeurs. » « Par contre au départ, vers l'âge de 3/4/5 ans, ce sont les parents qui portent sur eux cette espèce de culpabilité énorme d'avoir fabriqué un enfant pas comme les autres. Et donc ce sont les parents qui ont envie de renormaliser leur enfant, en l'équipant d'un appareil. » « Alors je vais pas dire qu'ils sont traités exactement comme les enfants qui ont tous leurs doigts. Parce que c'est pas vrai. Mais on vit quand même à une époque où le handicap est bien mieux accepté socialement qu'au 18è siècle par exemple. » « j'ai très bien vécu mon handicap » « j'ai jamais considéré mon handicap comme une frein quoi, ou une limite quoi » « Du coup moi je me balade sans esthétique, c'est à dire que j'ai ma lame en carbone apparente. Et là, on voit bien que j'essaye pas de cacher mon handicap, ma prothèse, mais effectivement ça fait un peu bizarre. » « Là ça pourrait choquer certaines personnes qui vivent leur handicap d'une manière différente de la mienne, mais... voilà moi de mon côté, souvent je disais qu'être amputé d'une jambe, c'est pas pire que d'avoir une hernie discale. Bon il se trouve que j'ai eu une hernie discale après... [rire] du coup je le dis plus ça... ! Mais c'est vrai [rire] ça m'a plus embêté d'avoir une hernie discale que d'être amputé de ma jambe. On va dire que ça a pris un peu plus de temps la rééducation à la jambe mais quand on a une hernie discale, on peut rien faire. Alors que moi... je fais de la planche à voile, du snowboard, du tennis, et tout ce que je veux quoi. » « On a un temps d'adaptation, et moi j'ai toujours un temps d'adaptation quand je fais une .. quand je démarre une nouvelle activité. C'est plus compliqué. Parce que les choses sont pas forcément prévues pour une prothèse. Mais on s'adapte et finalement, on arrive même des fois à être devant des gens qui ont leurs deux membres. Moi ça m'a apporté un certain état d'esprit d'être amputé.	Thierry, qui observe des enfants agénésiques, constate que ces enfants ne souffrent pas de « privation ». Ils n'ont pas de réel problème fonctionnel. Comme Sylvie le décrit plus haut, ce sont les parents qui semblent éprouver le handicap de leur enfant, et qui en ressentent de la culpabilité. Christophe, qui a été handicapé très jeune, s'est très bien adapté et a bien vécu cette étape de sa vie. Il assume sa condition et montre sa prothèse. Il parle de sa condition avec humour et philosophie. Sa jambe en moins ne le prive pas de faire les activités qu'il souhaite. Le terme d'adaptation revient souvent. Le handicap est une occasion de relativiser les choses, et cette condition physique ne l'empêche pas d'avoir une vie heureuse et épanouie. Elle est même présentée comme une opportunité d'être différent, d'assumer une différence et de travailler autour. La question de l'âge semble cruciale, car pour Sylvie qui a eu son accident dans sa quarantaine,

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	Moi je vois ça comme... aujourd'hui hein... je vois ça comme un avantage. Un plus. D'avoir eu ça jeune, pour moi c'est... c'est plutôt positif quoi. » « C'est pas grave quoi. C'est pas très grave, on s'en remet. On s'adapte. » « . Donc ça fait relativiser vachement sur les choses. J'étais simplement heureux de pouvoir courir quand j'ai eu ça, alors que les autres enfants, courir, bah pfft c'est normal, la santé pfft, c'est normal. Et on s'attache à d'autres choses, peut-être matérielles ou peu importe, enfin ça change complètement la façon dont on voit les choses. Mais après chacun je dis, chacun vit les choses différemment. Moi je l'ai vécu comme ça, c'est quelque chose de positif, et je pense... s'il fallait le refaire, je voudrais que ça se passe de la même manière. Parce que moi aujourd'hui je suis très heureux. Je suis épanoui. J'ai un projet qui me tient bien à cœur. Si j'avais pas eu ça, je pense que jamais de la vie j'aurais fait ce genre de projet par exemple. » « Moi pour moi en fait c'est une possibilité supplémentaire. Quand il nous manque une jambe, on a la possibilité d'avoir quelque chose qui est pas comme les autres. C'est plus... un peu une réflexion philosophique, ce projet il correspond exactement à ce que je pense de mon handicap en fait. C'est que j'ai pas quelque chose en moins, j'ai quelque chose en plus. J'ai une expérience, j'ai la possibilité de faire des choses sur ma jambe que une personne qui n'est pas amputée ne peut pas faire. Donc le but c'est ça, c'est essayer de montrer ça, au travers de... ça peut être une ethétique mais ça peut être pour les gens ... rajouter des fonctionnalités. » « C'est un choc de perdre un membre parce que on s'attend pas à ça dans la vie. » « Et puis du jour au lendemain, vous êtes balancée dans le monde du handicap. Et ça on n'y est pas préparé. Personne n'y est. » « Vous voyez une rangée de ... une centaine de personnes, et il manque des morceaux partout, y en ils n'ont pas de jambes, y en a ils n'ont pas de bras, y en a ils n'ont ni jambes ni bras. Eh bah croyez-moi, c'est violent comme image. Quand ça vous tombe dessus ffff... Alors vous arrivez vous êtes déjà... alors physiquement vous êtes pas terrible. Moralement, vous êtes à terre. Et là êtes mis devant des gens découpés en petits bouts [rire], parce que c'est ça, et là vous vous dites : "c'est la cour des miracles !" [...] L'approche elle est... on vous prépare pas à ça non plus. On vous dit pas "préparez-vous, vous allez rencontre de gens à qui il manque deux bras et une jambe, deux jambes et un bras; voire ils n'ont rien", ça on vous prépare pas à ça. Et le choc il est rude. Franchement il est rude. Ça vous aide pas forcément. Après, on s'habitue parce qu'évidemment on n'a pas le choix. » « quand j'ai vu les autres patients, je me suis dit que j'étais pas trop mal lotie quand même quoi. J'avais encore des choses à faire, et j'étais quand même mieux lotie que certains qui étaient vraiment coupés ras des fesses quoi. » « et puis petit à petit, euh.. comment dire, bah on s'adapte. Ce qu'on m'expliquait, c'est que la personne que j'étais avant n'existe plus. On m'avait bien expliqué que j'avais à faire à une nouvelle vie. Et ils avaient raison. » « qui puisse leur permettre aussi de se sentir libre de faire un certain nombre de choses, de pouvoir avoir sa propre autonomie, ça donne quand même espoir, et ça permet aussi de rêver un tout petit peu, surtout que nous on est dans des sociétés où quand tu as un handicap, on pense que la société doit obligatoirement prendre ta charge, et que toi tu dois même pas chercher à te faire une place : donc l'école c'est pas fait pour toi, on t'encourage à aller tendre la main au coin des feux optiques, au risque même de te faire écraser par une voiture, y a beaucoup de cas comme ça, beaucoup de personnes en situation de handicap sont nées dans des milieux défavorisés et deviennent elles-mêmes des personnes défavorisées parce qu'elles grandissent dans ce milieu-là, avec aucun espoir d'un avenir, d'un futur, dans lequel elles peuvent aussi prendre parti et être vraiment des personnes actrices de leur vie. »	c'était un événement « inattendu » et par conséquent brutal. C'est un basculement dans un monde différent, avec des codes différent. Il n'y a pas de préparation physique ou psychologique à ce basculement. Puis vient une certaine relativisation, sa condition lui semblant plus acceptable que celle de gens plus jeunes ou plus atteints physiquement. Le terme d'adaptation intervient ici aussi. Il faut reconstruire une vie et une identité corporelle. Adamou est assez philosophe sur sa condition. Il a conscience d'avoir eu beaucoup de chance, car il a finalement pu échapper à la « fatalité » à laquelle la société nigérienne condamne d'habitude les personnes en situation de handicap. Il a ainsi pu voyager, aller à l'école, monter des projets, être très actif. Sa condition physique a été un moteur, pour prouver qu'il pouvait faire des choses « comme tout le monde ». Il reste néanmoins « complexé » par cette condition, et déplore beaucoup le manque d'accessibilité, auquel il cherche à remédier par ses différents projets. Réfs : Le Breton : construction sociale, symbolique du corps Marcellini : le déficient non-infirme.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« . Parce que dans les pays pauvres, y a pas d'aide de l'Etat pour pouvoir faire un appareillage, ou pour se faire une prothèse ou quoi que ce soit. La personne handicapée, si elle n'a pas de proches qui sont bien placés, qui ont de l'argent, toute sa vie elle ne sera jamais appareillée, et je vous parle en connaissance de cause [sourire]. J'ai déjà vécu des situations comme ça. » « Donc je veux dire que moi j'ai eu de la chance, à quelque chose malheur est bon, ça m'a permis de voyager. Même si j'étais souvent dans des centres hospitaliers, mais ça m'a permis de rencontrer d'autres personnes, d'autres horizons, et voilà. Donc je pense que j'ai eu beaucoup de chance moi, j'ai eu de la chance parce que après ça, mes parents ont aussi tenu à ce que j'aille à l'école, et donc j'ai été bien entouré, et ça m'a permis de faire mon parcours scolaire, et de pouvoir me faire une place dans la société. Parce que quand tu es instruit, on ne voit plus ton handicap. »	Goffman : basculement du normal vers le stigmatisé.
Voir le corps « autre »		
Quel regard est porté sur votre handicap ?	« Alors j'ai pas de problème particulier avec le mot handicap mais disons que ce que j'ai remarqué, c'est qu'on est plus handicapé dans le regard des autres, des gens qui voient le handicap. Ou quand on annonce qu'on a perdu une jambe, on dirait que c'est un malheur incroyable » « Mais cependant, j'ai remarqué que le regard des autres était assez *négatif*, alors suivant ce que je fais. » « alors là les enfants, c'est les meilleurs pour dire la vérité quoi [rire]. Donc quand on se balade, c'est "oh maman regarde, le monsieur il a une jambe en plastique !". Ce qui est pas faux quoi [rire]. Du coup les parents sont gênés : "chut, tais-toi". » « Mais vraiment, souvent je fais des trucs qui n'ont rien d'extraordinaire, et les gens disent "waaaaaaaaah, t'arrives à faire ça ??". C'est parce que dans leur esprit, le préjugé de perdre un membre il est ... il est hyper... il est hyper important. C'est quelque chose de très très grave... Alors que moi, je considère pas que ce soit extrêmement grave. » « Le fait de perdre un morceau de son corps, ça donne un sentiment d'être incomplet. Et on a peur aussi de ce qu'on ne connait pas. Après c'est de l'imaginaire, on se dit ... je sais pas... Je sais pas ce qui se passe exactement... Moi c'est difficile à dire parce que ça m'est arrivé très jeune, donc j'avais jamais réfléchi sur la question [rire], mais je pense que c'est.... je pense que dans l'imaginaire collectif, perdre un membre ça fait quand même partie des choses les pires qu'on peut subir. Perdre un morceau de son corps, dans tous les cas, c'est.... ça a un côté... très négatif chez les gens. » « Et là y a la gamine qui fais "regarde maman maman, la dame elle a pas de bras". Et la mère elle dit rien et elle tourne la tête. […]... pourquoi on dit pas à son enfant : "oui, ce sont des choses qui arrivent, mais peut-être que tu peux demander à la dame ce qui lui est arrivé". On aurait pu communiquer. Pas de problème. Mais le fait que la mère tourne la tête d'un air de dire "la regarde pas" ou je ne sais quoi, ça refuse le dialogue, ça refuse le handicap [...]. J'espère que ça leur aura fait changer de comportement. » « Moi dans ma famille y en a qui disent "oh Sylvie la pauvre". Pourquoi "Sylvie, la pauvre" ? Moi ce qui m'est arrivé c'était il y a 10 ans, j'ai largement dépassé ça. [...] En 11 ans j'ai quand même avancé, pour mon mari, et puis pour moi. Alors pourquoi... ouais les gens ils voient que le handicap : "comment tu fais ma pauvre?". Nan mais faut arrêter de m'appeler comme ça hein... Je suis pas malheureuse moi. Vous voyez-ce que je veux dire ? »	Christophe ne ressent pas de problème au quotidien avec son handicap. Mais le regard des gens est un clair problème. Le handicap existe là encore « dans le regard de l'autre ». Regard négatif, de pitié … La dimension « imaginaire » chez l'autre est mise en avant : que se passe-t-il dans la tête de ceux qui regardent, qui ressentent cette perte comme un « malheur », comme quelque chose de difficile ? Christophe évoque avec humour la spontanéité et la curiosité des enfants. Sylvie a une approche plus amère, car elle ressent ces interventions avec douleur. Ce qui l'atteint surtout, c'est l'absence « d'éducation » faite par les parents à ce sujet. Absence d'éducation au regard et à la compréhension du corps différent, qui induit une impossibilité de communiquer sur cette différence. Réfs : Tisseron : les différents regards et modes d'action sur le handicap. Moyse : pour une révolution du regard sur le handicap. Goffman : question du stigmate, et de la relation personne normals/stigmatisée.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Donc les gens, ils ont une espèce de miséricorde... »	Martin-Juchat : émotions conçues par imitation
Les contextes du regard	« Suivant ce que je fais... si je suis sur ma planche à voile, les gens vont venir me voir en me disant "Wahou c'est génial ce que tu fais, et tout, franchement chapeau, bravo" : c'est plutôt de l'admiration. Mais si je me balade simplement dans la rue en short, ou si je bois tranquillement un café à une terrasse, là je peux sentir des regards soit de gêne, soit de pitié quoi. » « Je pense que les gens ont une image tellement négative de ce qu'est l'amputation, ils se disent : "si je perds ma jambe, je pourrais plus rien faire". "Quand on perd sa jambe, on peut plus faire de sport, c'est terrible...", si bien que quand ils me voient faire des trucs, ils se disent "wahou ! Le mec il fait ça quoi... c'est fou quoi". Alors que quand je fais rien, ils se disent : "oh le pauvre, il peut rien faire quoi". » « >> Qu'est-ce qui est si dur dans le fait de voir des corps amputés en face de vous ? Bah je crois que c'est d'en voir autant d'un seul coup déjà, ça choque. Vous en croisez un dans la rue, bon là ok ça passe. Mais une bonne centaine d'un seul coup... euh... une bonne centaine d'un seul coup, et le fait que personne n'était vraiment triste. Ça c'était assez bizarre d'ailleurs.Les gens souriaient, parlaient entre eux, ils n'avaient pas l'air de... c'est comme si ils n'avaient pas conscience de leur état ou... moi j'arrivais en me disant "bah merde!"... Bon je veux dire ils ne sont pas hyper joyeux, c'est pas non plus la fiesta, mais ils ont l'air bien dans leur peau. Et ça, ça m'avait vraiment marquée parce que moi je me disais "purée!", et je vous confirme qu'au bout d'un moment, vous resouriez, vous vous faites des potes à droite à gauche [...]. Mais c'est le début qui était dur, quand vous arrivez, ces gens de tous âges... Ça heurte hein. Ouais, la cour des miracles je me suis dit. C'est violent comme image. » « Ouais c'est d'en voir autant d'un seul coup. On n'est pas préparé à ça.Ça reste abstrait. Oui, ça reste abstrait. [...] Les gens qui sont appareillés, ils marchent dans la rue normalement, on ne les voit pas en principe. C'est rare de voir quelqu'un qui se balade sans sa prothèse dans la rue. Enfin moi j'en vois rarement. » « Parce que quand on dit accessibilité, les gens voient des rampes. Donc nous on veut dépasser ce cap là. » « Quand c'est le truc qu'on nous donne habituellement, les gens ont même du mal à poser des questions, parce qu'ils se disent : "ah, on va froisser le monsieur en lui demandant ce qu'il a". » « parce que quand tu réfléchis à une aide technique, tu es obligé de discuter avec les personnes concernées, et tu auras une connaissance qui est autre que celle que t'apportera une lecture de ces personnes là. Parce que tu les voies réellement, tu discutes de leur quotidien et tout. » « Donc ça c'est quelque chose aussi. J'ai été aussi fondateur d'un groupe de musique chez moi, qui a fait que à un moment donné, on ne m'appelait plus le handicapé, mais plutôt l'artiste. Pour dire que les personnes en situation de handicap, si elles arrivent à se faire un nom dans un truc quelconque, le handicap saute, on oublie le handicap, et on voit ce qu'elle fait, ce que fait la personne. » « Je me rappelle, quand j'ai affecté à l'intérieur du pays, un groupe de jeunes handicapés est venu me dire qu'ils étaient fiers, fiers que l'un d'entre eux soit fonctionnaire, et qu'il conduise une voiture. Parce que leur rêve, c'était pouvoir conduire une voiture. Voilà, c'est des choses insignifiantes, mais qui veulent dire beaucoup. »	Notes : Les formes prises par les regards sont contextuelles. L'exemple de Christophe est très révélateur. Chez Sylvie, qui a souffert des regards posés sur elle, a elle-même raconté une expérience de son propre regard sur des corps amputés. Elle raconte la violence de l'expérience, et décrit son incompréhension d'alors sur le comportement des patients (qui sourient, agissent normalement). Adamou remet en cause certaines idées reçus sur les questions de handicap (accessibilité). Pour lui, les aides techniques actuelles, à cause de leur dimension « médicale », n'invitent pas à la communication, et son sans doute un frein à une intercompréhension. Ainsi, son projet est de mettre en relation des personnes handicapées avec des personnes en situation normale, pour créer des espaces de dialogue et de compréhension. Une forme d'éducation à la différence. Adamou a aussi fait l'expérience d'un changement de regard sur lui : il s'agit de devenir « plus qu'un corps » (ici, il est devenu artiste), pour faire oublier la condition physique particulière.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
Relation au regard	« Donc ça, ça peut être problématique pour... Moi j'ai dépassé ça hein, je l'ai eu très jeune quoi. Mais en discutant avec d'autres personnes amputées... Alors y a des gens qui sont comme moi, que ça gêne pas du tout, mais d'autres ont une "honte", alors je sais pas si le mot est pas un peu fort mais, ils ont honte de montrer leur différence. Donc là on va dire que c'est plutôt de l'ordre du psychologique qu'on a un handicap. » « Mais au début c'était gênant que les gens se retournent systématiquement... On va dire que c'est l'habitude qui m' a fait ... -après mon tempérament aussi- qui m'a fait dépasser cette gêne liée au regard des autres. Des fois ça gêne plus les gens qui m'accompagnent que moi-même. » « Le fait que les gens regardent, fixent, par exemple ma jambe, des fois ils me disent : "oh ils font chier à te regarder comme ça !" » « Alors ça, c'est le gros point noir. Plus maintenant, plus depuis 1 an. Depuis que je connais Nicolas et Hugues, ça a complètement changé. Jusqu'à il y a un an, jamais je ne serais sortie dans la rue sans ma prothèse, ça c'est clair. Pas que j'avais honte mais comment dire... le regard des gens, c'est *pesant*. Vraiment très pesant. Le regard des enfants c'est encore plus pesant, parce que les gens font pas leur devoir de parents, d'expliquer que dans la vie y a des gens qui sont petits, qui sont grands, qui sont amputés, qui sont en fauteuils. Les parents ne font pas leur travail, et c'est agaçant. » « mais y avait une famille, la mère, les gosses, ils étaient *scotchés devant moi*, mais *scotchés*, j'en suis pas revenue, et je me suis dit "plus jamais". Plus jamais. [...] Je suis pas un animal dans une cage. Ça m'avait vraiment blessée. » « Je peux pas supporter ça. C'est pour ça que je sors très peu [...] et même encore maintenant, je mets des vêtements qui sont larges. » « Ah la tête ça va, c'est le reste du corps que je regarde pas. J'ai pas de chance, parce que dans ma maison, dans le bureau où je suis j'ai une énooorme vitre... [rire] Non c'est vrai que me voir estropiée, ça ne me réjouit pas. J'ai une pensée pour mon mari, je sais pas comment on peut accepter ça. Parce que moi, j'ai jamais accepté [...], ça ça a du mal à passer, on est des femmes... Ce serait un homme, ce serait peut-être pareil... Moi mon mari me dit "je t'ai pas épousée pour ton corps, c'est pour ta tête". » « pour casser tout ce qu'on dit autour du handicap, j'ai été très actif, j'ai été fonctionnaire dans mon pays, mais j'ai été aussi militant dans tout ce qui est associatif, sur le plan culturel, et tout ce qui touchait au handicap, et aussi j'ai animé des émissions radio, donc tout ça ça change du handicapé, de l'image qu'ils ont du handicap. Et c'était dans l'optique aussi de montrer aux personnes en situation de handicap qu'on peut se faire une place. »	Notes : regard des autres présenté comme problème à dépasser, source de honte, d'embarras, de gêne, d'agacement. Le regard est « pesant », blessant, cruel. Le corps est parfois difficile à regarder quand il n'est pas pleinement accepté. Il perd son caractère d'objet de séduction. Le regard et les préjugés sont des choses qui doivent être « dépassés », combattus.
Les discours actuels : à quelle image du corps renvoient-ils ?	« Je trouve que justement, ces derniers temps y a pas mal de choses qui sont faites pour changer un peu l'image du handicap justement, les JO paralympiques, hein ce sont un bon exemple. » « J'aime pas les préjugés. Dire à quelqu'un qu'il n'est pas capable de faire telle ou telle chose, bah peut-être que ça va devenir une réalité. Les gens croient ce qu'on dit et voilà. Donc c'est plutôt tout ce qui est ... tout ce qui est... c'est des personnes qui parlent du handicap sans savoir ce que c'est. » « Bah... c'est le... le corps.... affaibli, limité, c'est plutôt quelque chose, ouais, sur la diminution de la personne. Mais ... dans son ... dans son intégralité on va dire. Y a des gens qui sont beaucoup plus forts que la plupart des gens, mais d'un point de vue-alors je	Christophe note les efforts faits pour présenter les personnes en situation de handicap sous un autre jour (événement sportif). Le discours de l'handicapé comme incapable d'action revient fréquemment chez les entretenus comme préjugé à démentir.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	parle d'un point de vue global- mais qui physiquement effectivement sont limités. Mais dans le caractère, dans la façon de voir la vie, le rapport social avec les autres, sera peut-être mille fois meilleure. Mais le corps, puisqu'il est visible aussi, aura tendance à ... à donner une image de "diminué". Quelque chose de négatif sur une personne. Alors que cette personne est capable de faire des choses que nous on n'est pas capable quoi. » « Et à aucun moment quelqu'un a eu l'imbécilité de me regarder de travers. C'était d'un naturel, mais j'en revenais pas quoi ! D'un naturel ! Tout était normal !Et c'est là que je me suis dit : j'ai pas à me cacher en fait. J'ai rien fait, c'est comme ça c'est tout. [...] Avant je sais pas, je me sentais coupable. Comme un môme pris les doigts dans le pot de confiture. Et en fait non non, j'ai pas à me sentir comme ça. Je suis comme tout le monde dans ma tête, je suis comme tout le monde, je suis normale.Je suis Sylvie, comme avant, j'ai la même date de naissance et voilà... [...] Avant l'osais pas mettre des robes, parce que voilà avec la prothèse... Et puis maintenant je me dit "eh oh, après tout, je dois rien à personne hein". [...] » « Oui, des cultures très différentes, et d'ailleurs, ce qui m'a frappé, c'est que moi je pensais que toutes ces questions avaient été réglées en France. Que les personnes en situation de handicap étaient vraiment dans une société inclusive, que le problème de l'accessibilité était quasiment résolu. »	Adamou évoque son étonnement sur ces problématiques ne soient pas dépassées dans un pays comme la France. Tout n'est pas réglé, de l'accessibilité aux rapports humains.
La prothèse		
Qualité de l'équipement et vécu du handicap Quelle relation à la prothèse ?	« Parce qu'il faut bien comprendre que ces appareils là qui s'enfilent comme un gant et avec la même facilité qu'un gant, ils n'ont pas vocation à être portés en permanence. L'enfant va s'en servir comme moi je me sers d'un marteau. J'ai plein de marteaux à la maison parce que je suis très bricoleur, mais j'ai pas tout le temps un marteau à la main. J'ai un marteau à la main quand c'est pertinent par rapport à ce que je veux faire d'avoir un marteau à la main. Bah là c'est pareil, nos appareils vont les aider pour faire un certain nombre de choses : attraper un ballon par exemple c'est plus facile avec nos appareils que sans quand on n'a pas de doigts, faire des bulles de savon, voilà y a tout un tas d'activités sur lesquelles ça va les aider, ils vont utiliser l'appareil, et puis y en a d'autres sur lesquelles ça va carrément les enquiquiner, parce qu'ils se débrouillent mieux sans. » « Je parle de mon cas personnel hein, je veux pas généraliser parce qu'il y a certainement des personnes qui souffrent ou qui ne sont pas bien équipées » « Mais quand on le vit, quand on vit la perte d'une jambe, qu'on est bien équipé, qu'on a un prothésiste qui fait des prothèses adaptées, on est pas handicapé quoi. » « Alors ben moi sans prothèse, bah moi pour le coup, je serais handicapé. » « Mais avec une jambe en moins, là moi je suis un peu dépendant de ma prothèse. » « . Donc voilà, moi c'est effectivement un objet essentiel à ma vie. » « Alors c'était vachement bien. Elle a vraiment été faite... vraiment... l'orthoprothésiste a vraiment fait un travail superbe, la prothèse m'allait vraiment comme un gant [rire]. Elle m'allait vraiment parfaitement, aucune douleur rien. Je l'ai usée ! Je l'ai gardée 5 ans. L'apprentissage est assez.. assez... c'est pas compliqué à apprendre. » « D'autant plus que ça permettait de ravoir un bras. Physiquement, on sortait avec deux bras quoi. »	Chez Thierry, les dispositifs E-nable sont des outils, pas des prothèses. Ils sont donc un accessoire qui vient compenser un manque de fonctionnalité, mais leur utilisation se fait de la même manière qu'un outil qu'on utilise en fonction de l'activité, du contexte… Christophe précise l'importance d'avoir un bon équipement. Un équipement adapté est aussi facteur d'une acceptation du corps différent. Mais la prothèse reste pour lui un élément essentiel à son existence. Chez Sylvie, le prothèse vient aussi compenser, donner l'illusion d'un « corps entier ». Pour Adamou, c'est une aide fonctionnelle. Il s'est tout de suite emparé de la question pour repartir sur une problématique qui l'interpelle : le fait que les appareillages qui lui étaient proposés étaient pratiquement les mêmes dans un pays pauvre et

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Et moi c'est vrai que de ravoir une prothèse ça m'a permis d'avancer, de retrouver cette espèce d'allure physique d'avoir deux bras. Et non pas un seul. » « C'est un appui, c'est une aide qui me permet de renforcer ma jambe affaiblie, et ce qui me révolte, c'est que, comme je disais tout à l'heure, quand j'avais 9 ans, on m'a fait une proposition d'appareillage, et quand je suis venu en France, qu'on m'a fait pratiquement la même... L'autre, la première, c'était en Afrique, et quand je suis venu en France, on m'a fait pratiquement la même proposition, c'était un peu mieux que l'autre... Et je suis revenu à plusieurs reprises, et c'est toujours pratiquement la même proposition, sauf qu'aujourd'hui, il y a un travail qui a été fait sur le matériau, c'est plus léger, c'est en carbone, ça c'est pas négligeable. »	dans un pays riche, malgré les différences d'avancées technologiques de ces pays.
Avantages des professionnels	si on prend les prothèses qui sont faites par les prothésistes, en terme fonctionnel, c'est nickel. « Mais effectivement, ils savent de quoi ils parlent. Ça fait des années qu'ils font ça. » « . Ici, je pense qu'il y a du travail qui a été fait, et qu'il y a un accompagnement, qui n'existe pas chez nous et qui existe ici. Ils ont des véhicules adaptés, ils sont aidés pour les payer, ils ont de l'aide à domicile, ils sont à l'école accompagnés, tout ça c'est important, et ça permet à la personne de se dire "bon y a pas beaucoup de choses qui me sont interdites". Alors que chez nous, la personne se dit "c'est perdu d'avance". »	Notes : les avantages mis en avant sont une grande compétence en terme fonctionnel, une expérience affûtée. Adamou évoque aussi le système d'accompagnement général qui encadre les personnes en situation de handicap, et qui leur permettent, en France, d'avoir une existence la plus normale possible.
Esthétique de la dissimulation	« Et à côté de ça, les prothésistes, les médecins, proposent ce qu'on appelle la prothèse sociale qui est un appareil qui nous vient directement du 18è siècle, une époque où il fallait cacher le handicap, où c'était tabou. C'est purement un manchon dans lequel j'enfile mon moignon, avec une fausse main au bout qui ne bouge pas. Et du coup pour un enfant qui a un poignet opérationnel, mais pas de doigts, bah ça lui bloque le poignet. Il perd ce mouvement là en plus. Pour lui rajouter une main qui ne sert à rien, donc ça ne les intéresse absolument pas. » « Mais par contre sur le plan esthétique, ce qu'ils proposent en fait, c'est des ... c'est essayer de cacher la prothèse. Alors ça va être soit en faisant une espèce de coque qui va donner l'impression qu'on a une jambe en plastique » « Et on a une espèce de collant couleur chair, toujours pareil, qui essaye de cacher... Mais bon on voit... c'est moche quoi. » « Donc le but c'est de retrouver ce volume, mais en n'essayant pas de le cacher. De cacher la prothèse. C'est à dire que je vais pas essayer de faire un truc couleur chair, qui ressemble à de la peau, en mettant peut-être des poils : non, c'est pas du tout ce que je veux faire, parce que ça, malheureusement, on n'y arrive pas, et souvent c'est plus bizarre que esthétique. Quand on essaye aujourd'hui de reproduire la réalité, quand on voit les robots qui ont une tête d'humain, ça fait peur quoi. Bah c'est pareil un peu pour les jambes » « Mais après, la personne qui porte, elle a toujours un regard médical, et parfois c'est pas forcément l'aspect qu'elle veut, elle va être obligée de porter des chaussures plus grosses que les chaussures des gens... Moi j'ai été complexé par ça pendant longtemps, de porter des chaussures qui sont différentes des chaussures de mes copains. Eux ils peuvent changer de chaussures, ils ont les dernières marques et tout. Moi je peux pas me permettre ça. Je suis obligé de trimballer les mêmes chaussures tout le temps. Et j'étais dans un pays chaud. Qu'il fasse chaud, qu'il fasse... Enfin, il fait chaud souvent ! [rire] Donc je portais ces chaussures fermées, avec toute cette chaleur, tout le temps tout le temps ! »	Note : la notion d'esthétique de dissimulation est très souvent mise en avant. La plupart des projets DIY ont pour objectif de personnaliser et d'esthétiser selon les goûts propres des usages finaux. L'absence d'esthétique personnalisée est largement déplorée : Thierry est très sévère face aux propositions esthétiques, « datées » et inintéressantes, notamment pour les enfants. Il s'agit de cacher, de tenter une imitation d'un membre normal. Christophe évoque le phénomène d'uncanney valley de la robotique, dans lequel plus on essaye de se rapprocher esthétiquement de l'humain, plus grandit un sentiment de malaise. L'imitation est mal faite, ne dupe personne, et vient accroitre une certaine gêne face à l'évidence de l'absence de membre. Adamou traduit cela par un « regard médical ». Le caractère médical, froid et inesthétique, se révèle

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Si on arrive à mettre des choses, des jolies choses... Pas forcément que ça ressemble à l'autre jambe hein ! Ou que ça ressemble à l'autre bras ou machin. Mais des choses qui donnent envie, qui changent le regard. Et qui permettent aussi, qui nous permettent aussi à nous de les porter sans que ce soit un fardeau. »	peu adapté à une vie quotidienne (exemple des chaussures), et devient source de complexe. Cette absence de « beauté » dans l'objet est aussi présentée comme un fardeau.
Freins du système traditionnel	« C'est aussi intéressant de rappeler, en zoom arrière, je pense dans un travail de recherche, qu'il y aussi beaucoup de gens qui sculptent des morceaux de bois. » « Et ce qui fait la grosse différence entre nos appareils et les appareils proposés par le monde médical, c'est leur fonctionnalité. J'allais dire leur prix mais comme on les offre... effectivement y a pas photo. Mais en termes de fonctionnalités, on apporte un élément disruptif qui n'existe pas dans le paysage médical aujourd'hui. » « mais aujourd'hui on a une proposition qui complète la panoplie des ergothérapeutes, plutôt que de venir en compétition avec d'autres objets » « Mais par contre, on est sur des appareils qui sont fragiles, qui sont lourds, qu'il faut recharger, qui sont composés de batteries, de moteurs, de ferraille etc. Et qui coûtent entre 20000et 40000€. Là on est contents d'avoir la SECU. Mais par contre le parcours médical pour les obtenir il est compliqué. Et du coup, les contraintes de poids, le fait de pas pouvoir jouer avec parce que c'est fragile, de pas pouvoir prendre son bain avec parce que ça craint l'eau etc, ça fait que les enfants sont pas super intéressés par ces appareils là. Puis en plus, y a une phase d'apprentissage qui n'est pas du tout neutre hein. Parce qu'il faut apprendre à faire bouger, à gonfler les muscles, et à faire deux petits coups par ci, un petit coup par là, pour arriver à mettre les doigts dans la bonne configuration. L'apprentissage est pas du tout neutre. » « Ça change beaucoup, et c'est en train d'évoluer parce que, jusqu'à présent, tout le travail de la médecine autour de l'appareillage de la prothèse etc, est resté focalisé... c'est ce qui fait qu'on a les appareils qu'on a aujourd'hui.. ils restaient focalisés sur la forme et la fonction. A aucun moment la notion d'expérience utilisateur n'entre en ligne de compte. » « Sauf que à l'époque, quand j'ai regardé ça, ça coûtait entre 4000 et 6000$ » « Oui parce qu'au niveau du poids déjà... celle-ci est moins lourde. La prothèse sécurité sociale fait quand même dans les 800 et quelques grammes, toute montée. Alors pour certains c'est pas un problème, pour moi c'en est un parce que j'ai été coupée très court sous le coude. » « . Bon puis le coût, y a le coût aussi, faut parler de coût aussi, parce qu'une prothèse myoélectrique coûte très cher. » « On en a marre de se laisser bercer entre deux rendez-vous » « . c'est ce que je vous disais tout à l'heure, on n'attend plus après les institutions quoi. » « . Parce que franchement, aujourd'hui les prix de tout ce qui est aide technique pour les personnes en situation de handicap, c'est énorme. » « Mais par contre, je trouve que avec tout ce qu'on a aujourd'hui comme technologie et tout, qu'on puisse me dire qu'il existe des aides techniques qui fonctionnent parfaitement, et qui soient inaccessibles, c'est juste pas tolérable. Donc c'est pour ça que nous	Notes : Le prix est une caractéristique qui revient souvent. En dehors des dispositifs couverts par la Sécurité sociale, l'achat d'appareillage plus personnalisés, ou qui viendront compléter la panoplie personnelle de la personne amputée, est très coûteux. L'offre actuelle en terme d'appareillage apparait limitée, notamment en ce qui concerne la personnalisation des dispositifs, et les publics d'enfants. Le parcours médical est présenté comme long et contraignant. Thierry déplore également l'absence de prise en compte de l'expérience utilisateur, terme pourtant très à la mode dans les pratiques marketing actuelles. Pour Sylvie, les appareillages proposés par les prothésistes traditionnels sont également très lourds, et donc inconfortables. Dans les pays pauvres : peu de possibilité d'appareillage. Adamou évoque un paradoxe cruel entre les avancées technologiques et l'inaccessibilité aux appareillages qui subsiste.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	avons envie aussi de créer d'une autre façon, d'apporter des aides techniques aux personnes en situation de handicap, sans qu'elles coûtent... sans que ça leur coûte un autre bras ! Ou une autre jambe ! Voilà. Sinon, on perd tout [rire]. »	
Expérimenter le corps		
Constitution du collectif		
Raisons de l'engagement dans le projet	« Et on a créé l'association parce que j'avais involontairement créé une grosse demande en France, en août 2015. Et que j'étais face à un choix, soit je continuais à faire tout seul mes petites mains... mais là c'était pas possible que j'arrive à fournir toute la demande, soit une poignée d'amis on créait cette association et on recrutait des makers, et on essayait de se mettre en ordre de marche pour généraliser le mouvement à la France. » « Et on s'est rendus compte qu'on avait besoin d'autres compétences parce que sur le point de vue mécanique, on n'était pas suffisamment compétents pour faire quelque chose qui vienne se fixer à la prothèse. » « je me suis mis à chercher des gens et des compétences dans Airbus quoi. Donc j'ai réuni une petite équipe » «j'avais aucune velléité de gagner de l'argent, je voulais le faire pour moi. » « , donc y a des gens qui trouvent du sens à ça, comme sur les autres projets de My Human Kit... qui trouvent du sens... » « Et là, ça permet d'allier bonne action... alors ça permet plein de choses, ça permet aussi d'élargir son réseau, y a des personnes qui se rencontrent en venant travailler sur le projet, qui viennent de milieux complètement différentes, et qui finalement dans leur travail se rendent compte qu'ils peuvent collaborer... On peut trouver un tas d'intérêts, ça dépend des gens mais voilà. Le sens, c'est vraiment le côté humain du projet, je pense qui joue un rôle important dans l'intérêt que portent les gens sur le projet. » « ". C'est aussi, là c'est un autre sujet, c'est aussi l'intérêt de ce projet, de ce que fait My Human Kit, c'est qu'il y aune dimension sociale, et d'entraide, où des gens qui ont un handicap vont pouvoir rencontrer d'autres personnes qui pourront fabriquer ce projet, et du coup ça va créer une espèce de communauté. » « Et donc le fait de se créer des activités comme ça, ça permet de connecter des gens entre eux, avec leur handicap, et de créer du lien social. » « enfin on voulait tout savoir quoi, comment c'était possible de se faire une prothèse comme ça quoi. Parce que nous, à part la sécurité sociale, voilà quoi... » « là au moins on participe. On se dit "ah ça j'aime bien, ça j'aime moins". On peut faire des tests, on peut faire plein de choses. Le prothésiste lui il fait son truc. Je critique pas hein, je suis contente de l'avoir la prothèse. Mais là c'est de participer. » « Si je peux dire ça [rire] on se prend en main soi-même. »	Notes : le bricolage au départ individuel de Thierry finit par rencontrer un franc succès, la demande augmente, l'encourageant à constituer une association. Son engagement de départ relève d'une curiosité envers la technologie d'impression 3D. La création de « mains » a permis de donner un objectif concret à l'utilisation de cette technologie, et correspond à un registre de valeurs auquel il s'identifie. Christophe utilise les compétences de son entreprise pour développer son projet. Il y trouve du « sens », une dimension « humaine » et « sociale ». Dimension participative, communautaire, disruptive, alternative. Réfs : Akrich, Méadel : l'engagement des profanes

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Et surtout quand on veut sortir des produits proposés par la Secu, parce qu'on a envie de plus de confort, on a envie de voilà, de quelque chose bien, parce que c'est des choses qu'on utilise tous les jours, tout le temps, et que ça a des répercussions aussi sur notre organisme, si on les utilise fréquemment. »	
Philosophie open-source/DIY	« Les personnes qui sollicitent MHK ne sont pas des clients, mais des personnes responsabilisées, en charge de la réussite de leur propre projet. » « encore une fois le maker fait cadeau de son temps, de son expertise et des matériaux qui servent à fabriquer l'appareil. C'est pas rien hein comme cadeau, surtout au prix du temps aujourd'hui. Donc c'est vraiment un très beau geste de leur part » « Donc ce que je trouve intéressant c'est ça, c'est le fait de créer de manière totalement bénévole un projet et le partager pour que ça permette aux gens d'accéder à quelque chose » « cas j'étais surpris, très agréablement par ce ... par le fait que les gens sont altruistes » « Mais les gars qui sont là sur le projet, ils sont pas là pour l'argent. Ils sont là pour l'expérience. » « Et là non, c'était pas une question d'argent. C'est une envie de collaboration, de participation, d'entraide. Et ça devient de l'amitié... ça devient de l'amitié aussi. On se fait des potes. «	Notes : valeurs du mouvement maker, philosophie DIY, partage et Open Source. Culture du don, de l'entraide, du partage. Dimension communautaire, altruiste, solidaire. Dimension financière exclue du processus.
La relation avec les professionnels	« Alors je suis en contact avec des prothésistes, pour avoir des informations sur les prothèses, mais ça s'arrête là. J'ai pas de chirurgiens ou... ce que j'aurais aimé, c'est avoir quelqu'un... un psychologue qui est amené à discuter avec des personnes qui vont se faire amputer, ou qui se sont fait amputer. » « c'est open source, donc c'est pas un business. Ils font pas ça dans leur truc donc ils voient pas ça comme une concurrence, du coup ils sont plutôt positif. »	Notes : globalement, la relation avec les professionnels est peu développée : elle repose sur le bénévolat et le conseil de certains d'entre eux. Il n'y a pas de relation de concurrence, mais les dispositifs DIY restent encore en phase de prototypage.
Moyens technologiques et organisationnels	« je me suis renseigné sur ce qu'ils faisaient, et ils faisaient ça en impression 3D. » « Et un jour, j'ai découvert les fablabs, donc moi je suis à Toulouse, donc le fablab de Toulouse. J'ai commencé à regarder un peu ce qu'ils faisaient etc, mais toujours pareil, ça paraissait un peu compliqué techniquement de faire ça. Puis j'ai rencontré un designer du fablab qui a été intéressé par mon projet, on a commencé à dessiner des choses, et à faire des choses en 3D. » « Mais par contre il existe tout un tas de technologies qui sont adaptées en fonction de l'activité qu'on veut faire. » « Là on se sert du scan, on a scanné ma jambe et on a reproduit le modèle 3D, on l'a inversé. C'est le seul moyen de faire ça, c'est par l'impression 3D, on peut pas le faire par moulage ou quoi que ce soit. » « Alors nous on a récupéré les modèles de la prothèse de Nicolas Huchet , on a récupéré les plans et on a monté une petite équipe au Crealab d'Angoulême. » « Alors moi je fais pas grande chose... alors bon.. déjà parce qu'avec une main on avance pas vite les travaux, et surtout j'y connais strictement rien [rire], donc moi ça a été le rôle d'animatrice pendant les réunions au Crealab. »	Notes : tous les entretenus mènent leurs projets au sein de Fablabs ou de leur déclinaison (Humanlab, Handilab). L'idée est ensuite de rassembler les bonnes volontés et les compétences adéquates. Il n'y a qu'une structuration informelle, basée sur la participation et l'engagement personnel de chacun. Les plans et modèles sont disponibles en open source.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
Bilan du processus		
Gratification/fierté	« on les implique dès le premier rendez-vous, on leur remet un fichier pdf qui va être imprimé qui contient un dessin au trait de l'appareil, et on explique à l'enfant : "moi je vais bosser parce que je vais fabriquer ton appareil, mais toi tu vas bosser aussi parce que tu vas fabriquer ta main de super-héros, tu prends tes crayons de couleur et tu me dessine la main de tes rêves". Et je peux vous dire qu'ils s'impliquent là dedans ! » « Donc voilà, c'est assez international, c'est hyper enrichissant pour moi, je rencontre plein de gens, je fais pas mal de nouvelles expériences on va dire, je réponds à des interviews, je fais des présentations devant une centaine de personnes etc. C'est hyper intéressant, à titre personnel aussi, d'être motivé par un projet qui a du sens pour soi-même. Et pour des gens qui sont dans la même situation que moi. » « ouais, ça m'apporte du sens, ça c'est non négligeable quoi. C'est quelque chose dont je suis... je suis heureux de faire ça quoi. » « . Le fait de se le faire soit même, c'est, je sais pas, c'est en plus, ça augmente la fierté vis à vis du produit, de l'objet quoi. On se fabrique soi même son gâteau par exemple, bah à ce moment là il est meilleur [rire] (enfin si on est un peu doué quoi) [rire], il est meilleur que celui du pâtissier. On est un peu plus fier de présenter son gâteau, plutôt que celui du pâtissier. Donc c'est un peu la même chose, et ça permet de se l'adapter vraiment comme on veut. » « Et puis y a la fierté des gens qui nous connaissent qui disent "ils se laissent pas abattre ces deux là!". » « le gars qu'on a rencontré, l'équipe qu'on a monté... je dirais pas que c'est un jouet... oh si...c'est des grands gamins en fait. Ils se sont pris au jeu de faire ça, et quand on a imprimé par exemple le prototype, c'était tout en pièces détachées hein, en fait les gars se sont pris au jeu, on aurait dit qu'ils montaient des Lego ou des mecano je sais pas. Ils étaient tous attablés, en train d'assembler les doigts. Et c'était formidable, c'était très drôle.Et donc moi j'animais, je racontais des histoires, des âneries, et ça rigolait autour de la table. Voilà. Voilà comment je participe. Et je crois qu'en refilant ça aux gars, on leur a refilé un jouet quoi. Et ça c'est assez fabuleux. Mais ouais ils se sont pris au jeu, de monter ça, ça les a beaucoup amusés. » « . Et comme ça tu participes à l'élaboration du produit, et il y a une certaine fierté là dedans, y a aussi le fait que on personnalise l'objet qu'on utilise tous les jours »	Notes : le sentiment majeur qui émerge du processus chez les entretenus est celui de la fierté. Fierté de l'implication, de la participation, mais aussi du résultat final. Le processus en lui-même est très gratifiant : rencontres, développement de compétences, sentiment d'accomplissement personnel, responsabilisation, épanouissement. Sylvie note également la « fierté des gens » autour d'elle, ainsi que la forte dimension ludique qui a animé son propre projet.
Ce processus apporte une meilleure connaissance du corps ? / Qu'ont-ils appris ?	« Ce genre de projets en fait il permet à des gens de faire du bénévolat dans leur domaine de compétences. » « Alors.... Moi j'ai appris à faire de la comm. [rire] » « Je me suis mis à faire de la 3D, pour être un peu plus autonome sur les designs. »	
Le processus aboutit à la conception d'un appareillage qui offre un nouveau contrôle du corps.	« On a scanné, et le but c'est de retrouver la forme exacte de l'autre jambe. Parce que en fait ça créé une ... c'est assez bizarre je pense, au niveau du cerveau, ça créé une.... je sais pas, une harmonie. Moi je sais que moi quand je vois ma prothèse, j'ai pas le ... y a quelque chose de bizarre, il manque quelque chose. Et quand j'ai une esthétique qui reprend un peu la forme de ma jambe, je sais pas comment expliquer. Ça change la perception que j'ai de mon corps. Je sais pas comment trop expliquer, ça enlève l'aspect étrange de ma prothèse. »	

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Et le fait d'avoir une prothèse en 3D, le poids est beaucoup beaucoup beaucoup diminué. »	
Le corps hybride		
S'affirmer		
L'hybride devient un espace d'affirmation de soi	« Par contre, nos appareils apportent plus de fonctionnalités qu'une prothèse sociale, puisqu'on a une main avec un poignet qui bouge et des doigts qui s'ouvrent et qui se ferment, et on a une main surtout qui est fabriquée aux couleurs que choisira le destinataire. Et ça, en tant que objet social, c'est super important. C'est à dire que l'enfant qui va à l'école avec sa main, sa petite paume mais pas de doigts, qu'il le veuille ou non, c'est un enfant handicapé, il est différent des autres. Quand il va à l'école avec sa main e-nable de super héros, de super-lui, il devient d'un seul coup le petit gars ou la petite fille le plus cool de la classe. Ça change complètement le regard des autres sur le handicap, et ça change du coup leur manière à eux de se construire par rapport à ça. » « Au départ, comme je vous disais, les enfants sont pas demandeurs. Donc c'est uniquement quand ils voient nos appareils, leur côté cool, le fait qu'ils vont pouvoir le personnaliser, qui a un côté jeu en même temps, au niveau de la fabrication et du look de l'appareil, que ... Parce que du coup on fait des mains avec des plots Lego dessus par exemple, compatibles avec les briques Lego pour qu'ils puissent jouer. Vous voyez, on fait ce genre de choses. Et ça c'est sympa, c'est cool, et ça les intéresse davantage. » « Ce que je peux vous dire, c'est que les parents quand on discute avec eux nous disent que leurs enfants acquièrent de l'assurance plus rapidement quand ils ont un appareil e-nable que quand ils n'en ont pas. » « Mais quand j'aurais le premier proto, je pourrais dire ... et qu'on sera en été puisque je me mettrai en short [rire], je pourrai plus parler du regard des autres. » « Moi ce que j'espère, c'est que certaines personnes qui n'osaient pas se mettre en short par exemple puissent le faire et pensent à ça, en se disant "c'est cool, maintenant j'ai pas honte de montrer quelque chose ou je veux pas le cacher, je veux le montrer". » « Moi d'un point de vue personnel, bah... j'ai pas une attente ... c'est pas hyper important pour moi. C'est à dire que moi je le vis bien, même si les gens ils sont ... comment dire... ils ont de la pitié ou quoi, ça me passe au dessus, je m'en fiche, donc ça va pas changer ma vie personnellement » « Donc du coup moi ce que je souhaite c'est d'avoir une prothèse qui ... qui n'essaye pas de cacher le handicap mais qui le montre. » « Ça va plus être ces objets avec la même couleur, les mêmes machins, ça va être des choses qu'on peut personnaliser et qu'on va être contents de montrer à nos copains. Et là aussi, pour les fêtards, on a dit un truc avec les capteurs son, qui changent aussi l'apparence. Plutôt que d'être dans un coin à cacher son appareillage ou sa prothèse, on va être au milieu du dancefloor et on va le montrer ! » « Et derrière il y a même l'aspect customisation, on essaye aussi de voir comment customiser pour que la personne s'approprie vraiment l'objet. »	Notes : Le processus de construction en lui-même (par les éléments gratifiants présentés plus haut) et l'objet en lui-même (personnalisé, esthétisé) sont moteurs d'une nouvelle affirmation de soi. Thierry le présente comme un « objet social », qui change la manière dont la personne est perçue. La dimension ludique (Lego) et esthétique (« look », « cool ») devient facteur d'assurance et de confiance en soi. Pour Christophe et Adamou se fait sentir une forte attente de pouvoir « montrer » la prothèse ainsi réalisée. R2fs : Goffman : divulgation, en arborant un « symbole de stigmate »

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Moi je trouve que c'est genial, et le jour où ça va être vraiment efficace, je pense que ce jour là je me mettrai en short. Parce que je l'ai jamais fait. Ne serait-ce que pour aller à la plage ou machin. Après, j'ai un autre rapport avec l'eau, parce que je viens d'un pays où il n'y a pas de mer [rire], donc je me méfie, mais y a rien de tel quand il fait chaud de pouvoir porter un short. Donc y a tout ça quoi. A l'heure actuelle je peux pas le faire, j'ai toujours caché mon appareillage, que ce soit ici ou quand j'étais au pays. Je le cachais parce que ça n'avait rien qui pouvait se montrer, et que... ça marquait encore un peu plus ma différence. Et ça me mettait mal à l'aise, et ça me mettait hors du groupe. J'ai toujours caché. Et je voudrais qu'on arrive au point où on le cache plus. »	
L'hybride exerce une importante force de représentation	Par contre il y a une forme d'incarnation de l'utopie de performance et de progrès qui drive quand même aujourd'hui l'économie du numérique, toujours mieux, toujours plus vite, toujours plus efficace, toujours plus optimisé, et qui pour moi est vraiment incarné dans le cybathlon, avec plein d'ambiguités, plein de controverses à sortir de ces événements là, dans la mesure où : est-ce que les personnes handicapées ne sont pas instrumentalisées ? Est-ce qu'elles veulent démontrer que tout est possible, y compris pour elles et avoir une reconnaissance ? Est-ce que ce qui est inventé là va tirer l'application terrain et pour qui ? « au début j'ai fait quelques mains Batman, Spiderman ou Captain America, mais en fait maintenant les enfants ont compris que ils peuvent fabriquer la main qu'ils veulent, et donc ils se fabriquent *leur* main de super-héros à eux. Ils font le Super-Alex, ou le Super-Rémi. Les petites filles sont peut-être un peu plus traditionalistes, mais ça à mon avis c'est plus une question d'éducation. La main Reine des neiges elle marche toujours très bien quand même. Mais les petits garçons franchement ils se font tous *leur* main à *eux*, et c'est la leur, et c'est pas celle de quelqu'un d'autre. » « Parce que je serai fier de montrer ma jambe, puisque j'aurais créé le truc et je suis sur que le regard changera en fait, ce sera plus du ... comment dire... les gens seront plus curieux on va dire. J'imagine que les gens seront plus curieux si on arrive à faire un design cool quoi, ils seront plus curieux plutôt que gênés. Parce que justement ça montre si on porte une prothèse comme ça, ça montre que ce n'est pas un problème pour nous quoi. Je suis persuadé que la gêne sera pas présente » « On pense à des ... enfin là moi je pense à des trucs un peu plus high techs là, où on mettrait des LEDs à l'intérieur de la jambe, où quand le petit pose son pied par terre, [il siffle], les LEDs s'allument de bas en haut pour justement changer le regard des autres enfants et en faire quelque chose d'attractif plutôt que ... plutôt que ce soit des interrogations. Voilà, et là ça changerait vraiment, psychologiquement, la façon dont l'enfant vit son handicap. Il s'apercevrait que ... c'est plutôt source d'attraction que de répulsion. » « Vous voyez, on voit ça dans les films de pirate, le pirate est manchot avec un crochet, des trucs et des machins, ça reste abstrait quand on le voit ça. Même quand on croise dans la rue, bon ça se voit pas beaucoup maintenant, ça reste abstrait. Et quand ça vous tombe dessus, ça vous revient en mémoire quoi. » « >> Vous avez le sentiment que ça répare votre corps ? [Elle réfléchit] Bah... je sais pas quel âge vous avez, mais y avait "l'homme qui valait trois milliards". Bah c'est un peu ça. On se dit "ah, j'ai un morceau qui a lâché", et bah je vais me réparer. Ouais, on se répare c'est ça. C'est un peu le sentiment là. Et puis je crois qu'il y a une forme d'autosatisfaction de se dire "bah je vais le faire". Ouais c'est ça. Ouais je trouve ça intéressant. Ça fait un peu machine, ça fait... Moi j'ai un neveu bah... Il a une tante bionique quoi. Aujourd'hui, il vient avec un pote à la maison, il dit "viens voir ma tante, elle est pas comme tout le monde, elle a un bras bionique" [rire]. C'est assez excellent. »	Notes : la personne ainsi hybridée devient force de représentation, mais est aussi influencée par des cadres de représentation particuliers. Les références fictionnelles sont revenues à plusieurs reprises (univers Marvel, pirate au crochet, homme/femme bionique, L'Homme qui valait 3 milliards). Hugues exprime les limites de ces forces de représentation en prenant l'exemple du Cybathlon (spécialisation à outrance dans des buts de performance spécifiques, instrumentalisation ?). Thierry note une certaine réappropriation des références par les enfants, qui construisent leur propre identité « superhéroïque ». Christophe mise sur le design et les fonctionnalités technologiques. Par-dessus tout, il veut que ça se voie. Imaginaire high-tech, fascination technologique…

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	« Et y en a un qui est arrivé avec sa prothèse imprimée en 3D, et alors de toutes les couleurs, jaune, rouge, bleu, elle est superbe. Il a une côte incroyable ce gosse à l'école. C'est comme.. ouais, L'Homme qui valait 3 milliards, on en revient à ça, c'est vraiment un truc assez fabuleux. Au cinéma maintenant y a plein de trucs avec les Marvel, des superhéros et tout ça, et l'enfant s'identifie un peu à ça. Et je trouve que c'est très beau. » « Donc je pense que si on amène les mêmes enfants... si on donne la même possibilité aux enfants d'ici et aux enfants de chez moi, je pense qu'ils resserviraient pratiquement les mêmes trucs. Les mêmes dessins-animés, les mêmes héros, je pense que oui, ça risque d'être pareil... Mais c'est une expérience à mener. »	
Que souhaitez-vous montrer/apporter ?	« Même si on joue sur le côté déguisement coloré des appareils, on est ... on reste sur ramener le handicapé dans la situation la plus proche possible d'un homme normal, mais y a rien à faire : une personne qui porte nos appareils ne pourra jamais jouer du piano par exemple » « Ça me permet de communiquer dessus, je rencontre d'autres personnes qui ont ... ou j'ai des questions de personnes qui ont le même ... le même type de handicap que moi quoi » « Parce que moi je le vis ... une des choses que je voulais faire c'était pouvoir faire du témoignage auprès de personnes amputées, qui vivent très mal leur situation. Et grâce au projet, j'ai croisé d'autres personnes, et j'ai pu discuter un petit peu de ... de tout ça quoi, et du fait que c'est pas... c'est pas insurmontable. Bien loin de là quoi. Oui pour ça, ça m'a aidé. Mais c'est moins d'un point de vue... c'est indirectement lié à mon handicap. » « c'est que les personnes en situation de handicap, malgré les efforts d'inclusion dont on nous parle tant, eh bah elles restent très souvent isolées. Donc on s'est dit : le truc c'est de sortir de cet esprit de dire forcément "inclusion, inclusion" à tout prix, et de revenir sur nos pas et de créer un réseau d'entraide entre les personnes en situation de handicap. Parce que entre elles, elles peuvent parler des choses sans tabou, et elles peuvent aussi se donner quelques petites solutions et pouvoir comme ça s'entraider. »	Thierry est humble et lucide sur son action : il s'agit moins d'apporter de nouvelles fonctionnalités que de faciliter la vie quotidienne, au niveau physique et social. Pour Christophe, ce projet est aussi un moyen de médiation autour du handicap et de son expérience personnelle. Chez Adamou, le but est sortir de l'isolement les personnes en situation de handicap, et d'améliorer leur quotidien.
Esthétisation	« Open Bionics ils ont 6 salariés, et ils ont signé un partenariat avec Disney pour que les gamins ils puissent mettre les super-héros sur leurs prothèses de main. Pourquoi les gens vont là-bas ? C'est intéressant d'interroger les gens là-dessus. » « C'est un champ qui est énorme, et aujourd'hui, une grande partie de ce champ d'expression est exploré dans un registre qui porte bcp plus sur la mode, le regard, l'autocustomisation de soi en fonction des circonstances que sur du fonctionnel pur. Et ca peut être à l'intérieur du corps. Je ne serai pas du tout surpris si demain y a des gens qui ont des trucs sous la peau de l'avant-bras qui leur permette de changer de couleur ou d'afficher des phrases, de faire briller dans le noir. » « ... Et donc aujourd'hui, on voit apparaitre des mouvements, qui sont un peu similaires au nôtre, où des designers commencent à travailler avec des prothésistes pour fabriquer des appareils qui deviennent vraiment des objets de désir, qui sont des objets beaux, qui sont des bijoux qu'on est fiers de porter, qu'on arbore, et qui sont capables de déclencher l'envie chez les autres éventuellement, qui ne peuvent pas en avoir, parce qu'ils ont tous leurs bras, ou toutes leurs jambes. » « Bah ils ont pour l'essentiel entre 5 et 12 ans on va dire, donc ils sont en pleine construction, en plein monde de magie et de super-héros, ils sont abreuvés de mangas et de télévision, qui ne contiennent que ça, donc oui. A cet âge là, on vit dans un monde	Notes : Dimension esthétique extrêmement présente, qui vient prendre le pas sur le fonctionnel pur. La fonctionnalité est secondaire, car le fonctionnement du corps apparait secondaire dans les situations explorées ici. L'aspect esthétique, dans sa dimension sociale et relationnelle, est placée est priorité. Objet d'envie, de désir, qui puisse susciter ces émotions chez l'autre. Formes esthétiques influencées par des références fictionnelles et des représentations de l'imaginaire technologique.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
	complètement de super-héros. Et on est persuadé au fond de soi-même d'être un super-héros. Simplement les autres ne s'en sont pas encore rendu compte, c'est tout ! » « . C'est transformer un petit peu le côté négatif de la prothèse en quelque chose de cool quoi, de fashion, quelque chose qui sorte de l'ordinaire, et qui peut même permettre d'exprimer sa personnalité, comme un tatouage ou.. ce qu'on veut quoi. C'est utiliser la prothèse comme un moyen d'être un accessoire de mode on va dire » « Moi je prends l'exemple des lunettes de vue, on utilise des lunettes de vue pour corriger sa vue en premier (bien il parait qu'il y a des gens qui mettent des lunettes de vue pour paraître plus intelligents [rire]), mais normalement c'est fait pour corriger la vue ! Mais on s'en sert aussi comme des objets, des accessoires de mode. » « La chose primordiale, et je pense c'est pour tous les projets, toutes les esthétiques, la règle numéro 1 que j'ai mis, c'est retrouver le volume de la jambe, avant tout. » « Moi dans le modèle que je vais faire là pour essayer de faire un peu de comm dessus, je vais essayer d'y intégrer un arduino à l'intérieur, pour y mettre quelques fonctionnalités comme un podomètre, un thermomètre, gérer un éclairage dedans, que je pourrais connecter avec mon smartphone, et pouvoir allumer de la lumière à l'intérieur de ma jambe, voilà, c'est juste histoire de... de faire un effet wahou ! » « >> C'est une image qui vous plaît ? Bah ouais, parce que ça démocratise. Et d'autant plus que maintenant, dans beaucoup de forums ou quoi, vous voyez des gens avec des prothèses super classes. » « Les gens se font des tatouages à tire-larigot, y a de plus en plus de gens tatoués hein, et les prothèses customisées, eh bah ça passe hyper bien. Je trouve ça excellent. C'est vraiment chouette, ça dynamise, ça enlève le côté handicap. Ça redynamise les prothèses c'est magnifique. » « et qu'on n'a pas ce regard médical tous les jours, à se dire que c'est un poids, que c'est agaçant ou... En plus c'est des produits qu'on cache tout le temps. Notre envie, c'est de faire en sorte que ces produits là on les cache pas, on les cache plus. Qu'on puisse aussi les montrer, et que ça aussi ça change le regard, parce que quand c'est beau, on se dit que forcément les gens vont venir vers nous, et qu'on va parler plus de l'esthétique que du handicap. » « Donc on va tester tout ça, et on a même déjà testé, on est partis sur une prothèse qui serait paramétrable via smartphone, se dire qu'on a une coque qui enveloppe tout ça, et qu'à travers son smartphone on peut choisir le motif qu'on veut. Donc on peut dans la journée changer le motif de sa prothèse plusieurs fois. On peut en faire un tableau de Picasso, ou quelque chose comme ça. »	Sylvie évoque la démocratisation de certaines modifications corporelles (tatouage), Christophe parle de la progressive accessoirisation de dispositifs médicaux (lunettes). Revendication d'un droit à être « beau », même dans des conditions physiques et de santé différentes. Revendication d'une dimension artistique. Réfs : Martin-Juchat : chair éprouvée : renversement du cadre émotionnel liée à la personne handicapée : de dégoût, peur, gêne, l'objectif est la transformation en désir, envie, admiration. Marcellini : fascination techno-scientifique.
S'émanciper		
L'homme hybride ne correspond plus au cadre	Mais je pense que ce serait extrêmement intéressant d'avoir un témoignage d'un des athlètes du cybathlon, où là on est, typiquement dans un truc comme la route du rhum ou la formule 1 cad qu'en gros on va avoir des boîtes qui vont démontrer du super-high-tech-technologique de la vitrine mondiale, en utilisant pour ça les performances de personnes handicapées qui sont pas réparées mais augmentées sur des objectifs qui n'ont rien à voir avec ceux de bien-vivre. Et en gros c'est pas parce que je cours	Notes : conscience, chez les entretenus, des questions éthiques engendrés par les visions transhumanistes.

Hypothèses/Thèmes	Entretiens	Notions mobilisées / Commentaires
normatif existant // Corps augmenté ?	plus vite avec des lamelles de méga-matériau lunaire que je vais avoir un meilleur regard dans ma vie quotidienne, ou réussir à me faire à manger, d'accord ? « Les gens qui vont se faire cisailler les guibolles, pour une performance ou pour... en gros c'est pour la performance, on va les classer dans quelle catégorie ? Handicapés, ou normaux sans jambes ? » « Y a des enjeux éthiques extrêmement forts sur la modification de l'espèce par elle-même. La frontière elle-même entre l'endogène et l'exogène, elle est en train de... en fait elle est en train de disparaitre un petit peu. Aujourd'hui c'est déjà dans le décor, et à partir du moment où on a l'argument de la réparation, ça passe. » « On a en gros sur tout ce qui est... bon je schématise un petit peu, l'impression que j'ai c'est : quand c'est du registre de la réparation, il y a acceptabilité, et en gros, y a mise en place des moyens et même parfois de processus, donc ça veut dire que c'est remboursé, qu'on peut y aller... Quand ça relève de l'augmentation, on est dans un registre qui est un registre beaucoup plus de spécialisation, donc quelqu'un va être augmenté pour une tâche donnée, d'accord ? et on est dans un registre qui porte beaucoup plus sur la performance. » « c'est l'évolution technologique qui va permettre non plus de ramener le handicap au niveau du non-handicapé, mais qui va permettre de ramener le handicap à un niveau augmenté par rapport au non-handicapé. »	
Autonomie vis-à-vis de l'institution	« Bah je trouve ça.... je trouve ça génial d'être ... autonome. D'être indépendant d'une société pour se fabriquer son propre... sa propre adaptation. On fait ce qu'on veut, on l'améliore, le but c'est ça aussi... » « . Et le deuxième niveau de réparation, c'est que s'il casse un morceau de sa main, on n'est pas obligé de la renvoyer au fournisseur. Il réimprime un élément de sa main, pfuit, c'est réparé. Ça donne de l'indépendance. »	Notes : le détachement avec les professionnels n'est pas fait, leur expérience reste favorisée. Mais la dimension participative des processus DIY apporte un facteur d'émancipation qui contribue au « soin » de la personne handicapée.
Limites	« Donc je prends ma maman, d'accord, ma maman elle porte des lunettes depuis qu'elle a une dizaine d'années, d'accord, donc c'est une aide technique à un handicap léger, qui est tout à fait répandu dans notre société, et qui est porté sur le corps, avec une tolérance sociale qui s'appelle une paire de lunettes, y a pas de gros débat. [...] Récemment, elle s'est fait opérer des yeux, donc elle n'a plus de lunettes. L'opération qu'elle a eu est devenu quelque chose qui est dans le décor, complètement bénin et qui coûte pas cher du tout, c'est une opération du cristallin au laser. Cette opération du cristallin au laser, en fait, elle vous rend pas libre parce que vous devrez en refaire une dans 15 ans. »	
DIVERS	« Donc c'est ça qui est intéressant, cad que le potentiel en fait de ces technologies aujourd'hui, la question c'est pas de savoir s'il est là, la question c'est en gros des choix collectifs, et qui portent bcp sur des tensions qui sont des tensions d'une part d'intérêts, et des tensions sur la définition de la liberté. » « Là ce qui est intéressant, c'est que 1/ votre sujet de recherche c'est pas un sujet théorique pur, mais qu'on est en pleine actualité , 2/ que très probablement, les arguments qui vont porter sur la mise en oeuvre d'un potentiel technologique[...] sont des arguments qui n'ont rien de technologique, et 3/ qui vont très probablement se focaliser sur l'argument de la réparation. Parce que la réparation met tout le monde d'accord. C'est toujours super de guérir quelqu'un. Donc à partir du moment où c'est super de guérir qq'un, si on le guérit et qu'en plus ça marche mieux que ceux qu'ont pas été guéris, on tire une légitimité et un début d'acceptabilité pour de l'augmentation, et notamment un business de l'augmentation. »	