



HAL
open science

(Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication Do It Yourself de soi

Amélie Tehel

► **To cite this version:**

Amélie Tehel. (Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication Do It Yourself de soi. Sciences de l'information et de la communication. Université Rennes 2, 2021. Français. NNT : 2021REN20021 . tel-03561651

HAL Id: tel-03561651

<https://theses.hal.science/tel-03561651v1>

Submitted on 8 Feb 2022

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.

THÈSE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ RENNES 2

ÉCOLE DOCTORALE N° 604
Sociétés, Temps, Territoires
Spécialité : *Sciences de l'information et de la communication*

Par

Amélie TEHEL

« (Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication *Do It Yourself* de soi. »

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 19 novembre 2021.
Unité de recherche : PREFICS (EA 7469)

Rapporteurs avant soutenance :

Fabienne MARTIN-JUCHAT	Professeure des universités, Université Grenoble Alpes
Olivier GALIBERT	Professeur des universités, Université de Bourgogne

Composition du Jury :

Fabienne MARTIN-JUCHAT	Professeure des universités, SIC, Université Grenoble Alpes, rapporteure
Olivier GALIBERT	Professeur des universités, SIC, Université de Bourgogne, rapporteur
Valérie LEPINE	Professeure des universités, SIC, Université Paul Valéry-Montpellier 3, examinatrice
Philippe LIOTARD	Maître de Conférences - HDR, STAPS, Université Claude Bernard Lyon 1, examinateur
Jean-Luc BOUILLON	Professeur des universités, SIC, Université Rennes 2, directeur de thèse
Marie BENEJEAN	Maîtresse de conférences, SIC, Université Rennes 2, co-directrice de thèse

Invité

Hugues AUBIN	Chargé de mission au numérique, Rennes Métropole
--------------	--

*« Mais comme je n'étais sûr de rien, comme
j'attendais de chaque instant une nouvelle
confirmation de mon existence, comme il n'y avait
rien qui fût en ma possession réelle, incontestable,
exclusive et déterminée par moi seul sans
équivoque, comme j'étais, en somme, un fils
deshérité, je me pris à douter aussi de ce qui
m'était le plus proche, de mon propre corps. »*

Franz Kafka, *Lettre au père*

*« Le pouvoir est comme un verbe ;
il surgit à travers nous. »*

Joanna Macy,
Agir avec le désespoir environnemental
(dans Reclaim. Recueil de textes écoféministes,
Emilie Hache, éditions Cambourakis)

Remerciements

Cette thèse est l'aboutissement d'une reprise d'étude amorcée en 2015. L'objectif d'alors était d'obtenir un master et de profiter de cette expérience pour lire et approfondir des questions qui m'habitaient. Au fil des rencontres, les deux premières années de reprise d'études et la rédaction du mémoire de master 2 ont fait naître l'envie de poursuivre l'exploration de ces questions. Après quatre années de doctorat, je suis aujourd'hui heureuse et fière de présenter cette thèse. J'ai eu l'immense chance d'être particulièrement bien entourée et soutenue, et il m'est essentiel de remercier ici les nombreuses et précieuses personnes qui m'ont accompagnée tout au long de cette aventure.

En premier lieu, je remercie très vivement Jean-Luc Bouillon et Marie Bénéjean pour avoir suivi et encadré mon travail depuis mon mémoire de master 2, et pour la confiance qui m'a été accordée. Nos échanges ont été marqués par un grand respect, une bienveillance et une écoute sincères, tout en restant attachés à une rigoureuse exigence scientifique.

Je suis honorée de conclure ce travail en la présence de Fabienne Martin-Juchat, Olivier Galibert, Philippe Liotard, Valérie Lépine et Hugues Aubin qui ont accepté d'évaluer ce travail de recherche en tant que membres de mon jury de soutenance.

Je remercie aussi chaleureusement Fabienne Martin-Juchat et Florian Hémont pour avoir composé un très amical et attentif comité de suivi de thèse.

J'adresse mes très vifs remerciements aux membres des Humanlabs observés dans cette thèse. Ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans leur accueil et leur soutien. Merci Hugues, Charlie, Jérôme et Benoît, merci aux fabmanagers, et aux équipes de direction et praticiens de santé du H2. J'adresse également toute ma gratitude aux personnes que j'ai interrogées : porteur·ses de projets, bénévoles et salarié·es des Humanlabs et professionnel·les de santé. J'ai été saisie par la force de leurs discours (et leur poésie). Merci de m'avoir laissée les recueillir. J'espère avoir su rendre compte de leurs mondes avec justesse.

Je remercie mes parents, Marylène et Yvan, mon frère Erwan, ma belle-famille, Jean-Luc, Christine, Virginie et Lisa, ainsi que mes précieux·ses ami·es qui se reconnaîtront, pour leur soutien inconditionnel, leurs mots d'encouragements, et pour les moments de répit en leur belle compagnie. J'adresse une pensée particulière à Myriam et Denis qui m'ont transmis leur goût de la recherche et m'ont gentiment poussée sur cette voie.

Je remercie mes collègues du service culturel de l'université Rennes 2 pour leur appui, et en particulier Sarah pour sa confiance et pour m'avoir permis de jouer en équilibriste entre deux activités très prenantes. Je suis par ailleurs très reconnaissante envers l'université Rennes 2 pour l'octroi du congé de formation qui m'a permis de concilier ces deux vies.

Je remercie les équipes de l'école doctorale, du PREFICS et de l'espace recherche pour leur accompagnement, ainsi que mes camarades du laboratoire pour les riches échanges et les encouragements mutuels.

Merci à Maud, Morwenna, Léna et Vincent qui ont relu avec attention tout ou partie du manuscrit. Je suis éminemment reconnaissante pour le temps qu'il et elles m'ont accordé, pour leurs retours intransigeants, d'une grande précision et pertinence. Merci de m'avoir aidée à reprendre mon souffle pour assurer la dernière ligne droite.

Aux bergères et bergers, Léna, Mélodie, Yosra, Marc, Juliette, Ludi, Fanny, Elsa, Clémentine, Emmanuel et Rose, merci pour la magie et la respiration. « Nous devons continuer les recherches, mais nous devons les mener en artistes », a écrit Vinciane Despret dans *Autobiographie d'un poulpe*.

Et à Vincent : merci pour la puissance infinie que tu me donnes.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	2
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION.....	6
Un corps à construire _____	6
Fabriquer son corps : un enjeu communicationnel _____	24
PARTIE 1 : ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES ET ÉPISTÉMOLOGIQUES D’UNE RECHERCHE SUR LE CORPS HANDICAPÉ	44
Chapitre 1 · Dire, voir et définir _____	46
Chapitre 2 · Être présente dans la thèse : posture de la chercheuse, affects et présence du corps _____	93
Chapitre 3 · Choisir ses cadres _____	108
Synthèse de la partie 1 _____	137
PARTIE 2 : LE DIY COMME ÉCRITURE DE SOI	140
Chapitre 4 · « Natural born cyborg » ? _____	142
Chapitre 5 · Le DIY : écriture du corps, mise en projet de soi _____	161
Chapitre 6 · Nicolas Huchet : parcours d’ambassadeur _____	204
Synthèse de la partie 2 _____	219

PARTIE 3 : LE SENS DU FAIRE ENSEMBLE.....	222
Chapitre 7 · Le Humanlab : un espace ouvert de bricolage _____	224
Chapitre 8 · Faire corps : dynamique collaborative et <i>empowerment</i> collectif _____	263
Chapitre 9 · Corps médical et institutionnel : entre ajustements relationnels et reconfigurations professionnelles _____	310
Synthèse de la partie 3 _____	347
PARTIE 4 : TRANSFORMATIONS ? QUELLE PORTÉE SUBVERSIVE DU DIY APPLIQUÉ AU CORPS ?	350
Chapitre 10 · Corps conforme VS corps qu'on forme : défaite des injonctions ou perpétuation des représentations normées des corps ? _____	351
Chapitre 11 · Changer le monde grâce aux nouvelles technologies ? _____	381
Synthèse de la partie 4 _____	411
CONCLUSION.....	413
OUVERTURE : DES MONDES FRAGILES	419
BIBLIOGRAPHIE	423
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	451
TABLE DES MATIÈRES	452

Introduction

Un corps à construire

L'impérieux désir de contrôle d'une matière mouvante

« 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. Être 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)

Mouvements multiples des corps

Si notre corps est la condition « de l'être au monde » (Détrez, 2002, p. 75), il est pourtant d'une familiarité trompeuse (Le Breton, 2013, p. 11). Tout à la fois siège biologique de notre existence, mais aussi construction sociale (Détrez, 2002), culturelle (Le Breton, 2012), politique et symbolique, ses mécanismes et sa complexité restent pour la plupart invisibles ou insaisissables à notre sphère de conscience (Andrieu, 2018 ; Martin-Juchat, 2008). Pour la chercheuse que je deviens à travers cette thèse, le choix de la question du corps a relevé de l'évidence, en tant qu'objet offert à tous les regards et toutes les attentions, au croisement de toutes les questions qui peuvent animer l'envie de comprendre le monde. Cet objet particulier m'a invitée à considérer la manière dont ce travail de recherche a traversé et bousculé ma propre expérience corporelle. En ayant pris progressivement conscience de l'influence de ma

corporéité sur la construction de ce travail, j'ai souhaité m'inscrire dans une posture située et sensible, qui rappelle et affirme que les chercheurs et chercheuses ne sont pas des esprits détachés d'expériences corporelles propres. Tout en reconnaissant la profonde dimension collective de tout travail de recherche, j'ai choisi de rédiger cette thèse à la première personne du singulier, afin de rendre présent ce corps affecté du moi-chercheuse et d'interroger le prisme singulier par lequel cette enquête a été abordée¹.

L'approche cartésienne a longtemps relégué le corps au second plan de nos systèmes de pensée (Corbin, Courtine, Vigarello, 2015), un paradigme qu'il a été nécessaire de dépasser et dont il faut scientifiquement asseoir l'obsolescence. Cette pensée dualiste « poserait l'immanence d'un corps mû par une conscience ou une intentionnalité qui le transcenderait » (Détrez, 2002, p. 75), condamnant la chair au mieux à une posture de second plan, au pire à un rejet profond de cette enveloppe condamnée à la décrépitude.

Si de nombreuses disciplines se sont emparées de l'objet pour le disséquer à travers leurs prismes propres, la prise en considération de la question du corps m'a semblé paradoxalement timide dans mon propre champ disciplinaire, celui des Sciences de l'information et de la communication (SIC). Bien sûr, on y trouve des traces du corps. Mais celui-ci semble désincarné, privé de son entièreté, séquencé ou condensé dans ses dimensions langagières, tandis que le non-verbal (notion travaillée par l'École de Palo Alto) reste souvent du domaine du geste, seul mouvement rendu visible dans les communications interpersonnelles. Cependant, « le corps n'est pas le parent pauvre de la langue, mais son partenaire à part entière dans la permanente circulation du sens qui donne sa raison d'être au lien social » (Le Breton, 2004, p. 49). Ce séquençage du corps dans les Sciences de l'Information et de la Communication vient trop souvent poser un nouveau dualisme hiérarchisant entre dimensions langagière et non-verbale. « Nommer "comportement non-verbal" l'enracinement physique de la parole prononcée, c'est-à-dire la série des signes corporels qui l'accompagnent, est aussi commode que de désigner la nuit comme le "non-jour". Un jugement de valeur s'y exprime néanmoins, celui de considérer la symbolique corporelle comme subalterne en l'affiliant à un simple commentaire superficiel de la parole émise, première dans la hiérarchie du sens » (Le

¹ Ces réflexions épistémologiques seront approfondies dans le chapitre 2 (Partie 1).

Breton, 2004, p. 48). David Le Breton l'affirme² : « Comprendre la communication, c'est aussi comprendre la manière dont le sujet y participe de tout son corps » (*ibid.*, p. 46). Le travail d'Edward T. Hall sur la codification des interactions a mis en scène la subtilité des codes culturels qui engagent nos corps en co-présence (Hall, 2010). Car « la condition humaine est corporelle. L'individu n'existe que là où il se tient à travers sa sensorialité, son affectivité, ses gestes ou ses mouvements. Sa présence au monde est toujours celle d'une corporéité en action. À travers elle, il s'approprie la substance de son existence selon sa condition sociale et culturelle, son âge, son sexe, son histoire, et la rejoue à l'adresse des autres dans un processus de communication sans fin » (Le Breton, 2014, p. 21).

Le piège premier d'une recherche sur le corps serait de poser des frontières à celui-ci. Si le corps est à comprendre comme « donnée fondatrice de l'individuation » (Le Breton, 2004, p. 114)³, il est trompeur de chercher à le circonscrire et à le considérer comme une enveloppe close. Ses modes d'existences sont aussi bien physiques et biologiques que symboliques. Le corps est un espace poreux, constamment mû, même dans ses silences et son immobilisme. Le corps n'est jamais un fait donné, il est « matière de sens » (Le Breton, 2013, p. 34). Le dépassement d'une approche simplificatrice du non-verbal est nécessaire pour remettre le corps au cœur des processus communicationnels (Galinon-Méléneec & Martin-Juchat, 2007). Cela implique dès lors d'intégrer dans nos approches des dimensions invisibles à l'œil et parfois imperceptibles à la conscience. Il faut pouvoir aller au-delà de la pensée occidentale dans laquelle le corps est renvoyé au statut d'enveloppe, de « réceptacle » de l'esprit rationnel du sujet (Laflamme, 1995). Ce paradigme oppose le corps à la rationalité, et le réduit au siège des comportements irrationnels (et donc répréhensibles), où « l'instinct, la pulsion, le désir, l'émotion » (*ibid.*, p. 16) dominant. Pourtant, s'« il n'y a pas d'être humain sans émotion » (*ibid.*, p. 37), cette sphère affective a longtemps été passée sous silence dans le monde académique. Cette silenciation ne peut à mon sens se comprendre sans tenir compte des épistémologies dominantes dans lesquelles notre connaissance a été produite. J'y reviendrai au cours de ce travail.

² Bien que s'inscrivant dans les Sciences de l'Information-Communication, cette thèse mobilisera régulièrement des références issues d'approches socio-anthropologiques du corps, en s'appuyant notamment sur les travaux de David Le Breton.

³ « Se séparer, à la naissance, du corps de la mère construit la première étape de la construction de l'individu. La racine du terme (du latin *individum* : ce qui est indivisible) indique l'unicité de ce sujet, unicité qui existe par une différenciation entre moi et l'autre, différenciation qui naît par le regard que l'autre porte sur moi » (Galinon-Méléneec, 2007, p. 59).

La complexité de ces mécanismes qui traversent le corps au sein des situations de communication sera au cœur de l'objet concret qui m'intéresse dans cette thèse. Les corps des personnes handicapées sont considérés « hors-normes », en ce qu'ils sont placés en décalage d'un référentiel qui définit ce qu'est un corps valide et fonctionnel. Leur place dans les interactions est ainsi souvent rendue précaire (cela sera décrit dans le chapitre 1). Ce problème communicationnel sera analysé au prisme de la fabrication d'aides techniques au handicap au sein de laboratoires de fabrication numérique collaborative spécialisés dans la question du handicap (Humanlabs). Ce travail d'enquête montrera les multiples agencements stratégiques liés aux interactions humaines mais aussi les relations affectives aux univers techniques, et la forte interconnexion entre ces aspects. Cette thèse s'inscrit dans la nécessité de penser les articulations entre corps, émotion et communication (Martin-Juchat, 2008), et aborde ces objets dans le tissage relationnel qui s'opère à un environnement composé d'éléments humains et non-humains. Le corps, comme matière vivante, poreuse et constamment « mise en mouvement » (*ibid.*), ne s'envisagera donc ici que dans ses liens avec son monde exogène, monde sur lequel il fait trace et qui laisse trace sur lui (Galinon-Méléneq, 2011c ; Galinon-Méléneq et al., 2015 ; Galinon-Méléneq, 2017b).

Reconnaître la place de la sphère affective dans un travail de terrain et d'analyse impliquait de devoir identifier ces mécanismes intimes chez les enquêté·e·s. Mais il a également été nécessaire de capter et conscientiser les miens propres. Si ma posture de recherche s'est d'emblée inscrite dans une nécessité de rompre avec la position surplombante de l'observateur, il n'est pas forcément aisé de savoir comment embrasser ses biais et vulnérabilités. Dans ce travail, je n'ai pas pu me contenter de dire « je ne sais pas », posture préliminaire à toute démarche de recherche, mais il m'a fallu reconnaître et poser que « ma vision du monde pose problème ». Étudier la manière dont la chair est éprouvée (Martin-Juchat, 2008), c'est devoir penser la manière dont le moi-chercheuse est éprouvé, et déconstruire les prismes qui biaisent ma manière de comprendre le réel. La réflexion autour de cette posture sera abordée dans la Partie 1 de cette thèse.

« Le corps, lieu de l'insaisissable dont il faut s'assurer la maîtrise »⁴

*« Il faut être de pierre ou frappé de léthargie pour ne pas se complaire dans une santé parfaite, pour ne pas y trouver de charme. Or ce charme, cette complaisance, qu'est-ce autre chose que la volupté ? »
(Thomas More, L'Utopie, 1518).*

Cette approche disciplinaire dans le champ des SIC doit également être contextualisée. Car si le corps est posé comme matière mouvante, fluctuante et insaisissable, celle-ci présente alors un défi majeur : celui du contrôle. Le paradigme du corps qui domine nos représentations collectives semble être celui d'une matière à dompter. L'approche contemporaine et occidental-centrée du corps ne cesse d'enjoindre à la domination d'une organicité qui continue de nous échapper. Les dynamiques d'*empowerment*⁵, d'engagement politique des corps, de ses multiples modes de mise en visibilité, ainsi que le rapprochement étroit des technologies et de nos corps forment les contextes de réflexions contemporains dans lesquels s'inscrit mon analyse. Le contrôle et la mise en visibilité de ce corps contrôlé seront abordés comme enjeux de légitimation d'existence dans nos sociétés contemporaines occidentales. Cette approche permettra d'étudier les injonctions multiples qui agissent sur nos constructions du corps (bonne santé, résilience, responsabilité individuelle, etc.), ainsi que sur nos représentations sociopolitiques du corps (Boetsch, Chev , & Chapuis-Lucciani, 2006, Boetsch, Herv , & Rozenberg, 2007).

Dans nos sociétés occidentales qui placent l'individu comme unité de mesure⁶, l'individualisation du corps et la responsabilité de soi qui en résulte entraînent le développement d'un important marché de transformation, de personnalisation, d'esthétisation du corps (Le Breton, 2012), un processus dans lequel il s'agit d'être conforme aux normes

⁴ (Le Breton, 2013, p. 15)

⁵ La notion d'*empowerment*, qui sera parfois traduite par « empuissancement » sera centrale dans cette thèse. Elle sera définie et explicitée dans le chapitre 3 (Partie I).

⁶ « Le monde contemporain témoigne du déracinement des anciennes matrices de sens : fin des grands récits (marxisme, socialisme, etc.), éparpillement des références de la vie quotidienne, fragmentation des valeurs. Dans ce contexte de désorientation, l'individu trace lui-même ses limites pour le meilleur ou pour le pire, il érige de manière mouvante et délibérée ses propres frontières d'identité, la trame de sens qui oriente son chemin » (Le Breton, 2013, p. 226).

socio-culturelles en vigueur, tout en se distinguant suffisamment pour affirmer une identité propre et originale (ou du moins perçue comme telle). Bien que poreux, le corps est aussi « interrupteur » (*Ibid.*), marqueur de frontière qui permet de délimiter l'individu, d'opérer une différenciation d'un individu à l'autre (Le Breton, 2013). « Si le corps est en effet [...] le lieu fragile de l'apparition de notre humanité, c'est parce qu'il est celui de l'incarnation de notre personne en sa singularité » (Moyses, 2010, p. 26). « S'ouvre l'ère d'un corps *su*, voulu, créé, projet volontaire et rationnel qui [...] évoque la maîtrise de la nature et du hasard » (Queval, 2017, p. 21).

Dans cette perspective, l'individu porte de nombreuses responsabilités vis-à-vis de son corps. L'une d'entre elles étant d'atteindre et de conserver un état de bonne santé, incarnation emblématique d'un corps sous contrôle. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose de la santé la définition suivante : « 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. » (Voir Annexe A1). Outre le fait que cette définition pose la santé comme un état idéal et utopique, la suite du texte de l'OMS pose en droit fondamental, non pas l'atteinte et le maintien d'un bon état de santé, mais « la possession du meilleur état de santé qu'il [l'être humain] est capable d'atteindre ». Alors que les mouvements du corps et le souci de sa bonne santé se sont longtemps trouvés reliés à un cosmos – le corps n'étant alors que « le reflet d'un ordre plus large » (Vigarello, 1999, p. 43) –, sa responsabilité est peu à peu revenue dans le giron de l'individu seul⁷. En faisant l'histoire des techniques de redressement du corps, Georges Vigarello (2004) a montré l'importance et les moyens mis en œuvre pour assurer la droiture du corps. La droiture physique est ainsi devenue le symbole et le garant d'une droiture morale, le « bon maintien » se voulant synonyme de prestige social (Vigarello, 2004). L'étude de l'histoire du redressement montre en soi l'obsession du contrôle du corps, un corps sur lequel on impose symboliquement des normes, mais sur lequel on exerce également un contrôle physique concret⁸. En s'intéressant à l'entraînement physique du corps, Georges Vigarello en souligne aussi l'approche mécaniste, où les mouvements sont codifiés,

⁷ Ce cheminement est notamment décrit dans *Histoire des pratiques de santé: le sain et le malsain depuis le Moyen Âge*, de Georges Vigarello (1999).

⁸ C'est notamment cette obsession pour le contrôle qui va entraîner la fascination pour le spectacle sportif du fait de « l'affichage d'un corps physique exemplaire, construit, travaillé par l'entraînement, produisant des prouesses, bref, dompté d'une façon exceptionnelle, qui évoque l'extraordinaire de l'humanité » (Marcellini, 2006, p. 62). « Le sport est mise en spectacle de la maîtrise de l'homme sur lui-même par l'exhibition d'un contrôle exemplaire et jusqu'à l'impensable de son propre corps » (*Ibid.*, p. 65).

« systématisés » : « le corps y serait éduqué selon un code analytique de progressions, muscle après muscle, partie après partie » (Vigarello, 2006a, p. 171).

Le 20^e siècle va porter un modèle sanitaire orienté vers une individualisation de la responsabilité (Vigarello, 1999). Ce virage va s'opérer notamment grâce à la mise à disposition de dispositifs médico-techniques d'autocontrôle. Les professionnel·le·s de santé mettent alors entre les mains de tout un chacun des instruments leur permettant d'opérer des détections ou des contrôles de leur situation : détection du cholestérol, prise de tension, test de grossesse, etc. (*Ibid.*) : « L'usage de ces tests souligne une tendance forte des nouvelles démarches préventives : la tentative de "piloter" son propre corps à l'aide d'un appareillage individuel, suivre la fluctuation de ses taux, prévoir les conséquences de leurs relevés » (*Ibid.*, p. 299). La capacité pour l'individu de s'emparer de sa propre santé et d'apprendre les rudiments de sa gestion passe par cette accessibilité technique de dispositifs médicaux de contrôle, mais aussi par une démocratisation de l'information de santé, une vulgarisation de savoir scientifiques qui vont désormais se rendre disponibles via le développement d'une presse spécialisée⁹.

Pour autant, produire une responsabilisation individuelle à la maîtrise de soi implique également d'en contrôler et d'en diriger la bonne mise en œuvre. Cette approche utopiste du corps voit alors se déployer « une sorte d'activité de contrôle destinée à préserver l'espèce humaine des errements singuliers des individus » (Sfez, 1995, p. 43). La médicalisation des corps, en affirmant une expertise sur les savoirs liés à nos existences organiques, construit alors un cadre normalisant qui définit ce qui relève du sain et du malsain, du normal et du pathologique (Canguilhem, 2013), et est chargé de guider (mais aussi de contrôler et de corriger) les comportements individuels qui contreviendraient à l'accès à une bonne santé. Cette approche experte du corps, et la remise en cause de son caractère monopolistique, feront l'objet du chapitre 9 (Partie 3).

Le développement du savoir médical va ouvrir de nombreuses perspectives de perfectionnement des différentes parties du corps¹⁰. Au 17^e siècle, l'émergence de la philosophie mécaniste va progressivement mettre à distance l'appréhension religieuse et

⁹ Les années 1970 comptaient deux titres de presse spécialisés dans les questions de santé, alors que les années 1990 en compteront une quinzaine (Vigarello, 1999).

¹⁰ Entraînant de fait le développement de pratiques eugénistes à partir du 18^e siècle (Vigarello, 1999).

transcendantale du monde et du corps (Le Breton, 2013). Cette approche vient décortiquer le mode de fonctionnement du monde, proposer des approches mathématiques qui déconstruisent un rapport magique au monde et à la nature. Ce décorticage méthodique se double d'une volonté de maîtrise et de rationalisation : « La connaissance doit être utile, rationnelle, dénuée de sentiment et produire de l'efficace social » (*Ibid.*, p. 84). Ce découpage rationalise et décompose le vivant, ce qui va placer en marge sa dimension sensible : « L'univers vécu, senti, tel qu'il apparaît grâce aux activités perceptives tombe en disgrâce au profit d'un monde intelligible, purement conceptuel » (*Ibid.*, p. 91).

Dans ce sillage, le modèle mécaniste apparaît presque en sauveur du corps, permettant le contrôle de cette enveloppe mue par des mouvements que cette approche enjoint à décortiquer pour mieux les décoder, les contrôler, voire les réparer. À la fin du 19^e siècle, alors que s'intensifient les pratiques de villégiature à la plage et le développement des activités sportives, « 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 » (Vigarello, 1999, p. 272). Un déplacement s'est opéré, dans lequel il ne s'agit pas uniquement de soigner ou de guérir d'une pathologie définie médicalement, mais d'inscrire sa santé dans une démarche de performance. Être bien-portant ne semble pas suffire. Avec ce potentiel d'amélioration mis au jour, c'est aussi l'« affirmation d'une ascension possible de l'espèce humaine, celle de son développement indéfini » qui va mobiliser un large champ de savants (*Ibid.*, p. 162). L'enjeu est de conjurer la dégénérescence comme fatalité biologique (Le Breton, 2013), de repousser la mort et la maladie.

Dans un monde où la bonne santé est abordée comme visée ataraxique¹¹, formulant avec une portée quasi mythique la promesse d'une « santé parfaite » (Sfez, 1995), le corps qui déroge à l'affichage de signes extérieurs de cet état est marginalisé. Les caractéristiques du corps passent de la norme à la marginalisation, en fonction de ce que la culture ou la science vont déterminer¹². Le corps contrôlé est un corps actif, en mouvement. Cette approche de l'activité est réduite à sa plus pure expression musculaire : le corps actif est le corps qui se meut, qui

¹¹ L'ataraxie caractérise « l'absence de trouble, d'inquiétude ou d'anxiété, propre au sage » (Blay, 2012, « Ataraxie »). Chez Epicure, cette ataraxie constitue un « plaisir statique », considéré comme le summum du plaisir, et mis en opposition avec les « plaisirs mobiles » que forment les plaisirs corporels (*Ibid.*).

¹² Le corps gros a par exemple connu un pareil cheminement, en passant de signe de richesse au symbole d'une négligence de soi (Vigarello, 1999).

déploie de l'énergie, de l'activité musculaire, qui multiplie les accomplissements physiques, mais qui est aussi un corps capable d'être mis au travail, de produire de la valeur économique. Cette approche nie la complexité des mouvements humains, et des mouvements émotionnels en particulier¹³.

Le corps handicapé comme corps indompté

Le corps est cible d'injonctions à la santé, au bonheur, à la conformation à une apparence socialement acceptable. La beauté physique possède une place prépondérante dans une société de la séduction (Lipovetsky, 2017, p. 158). Le corps, s'il n'est beau, doit au moins être normal (ou plutôt normé, comme on le verra dans cette thèse), pour avoir le droit à une existence sociale sereine et non-stigmatisée (Goffman, 1975). Cette double approche d'un corps comme espace poreux qui affecte et est affecté par son environnement, et l'injonction contemporaine à une mise en projet de soi à visée d'auto-contrôle de son existence corporelle, se confronte à la réalité des diversités corporelles. Dans ce paysage qui confronte corps normé et corps hors-normes, le corps handicapé tient une place particulière. Par son inefficience corporelle – une inefficience qui, je l'aborderai à plusieurs reprises, peut être uniquement supposée –, le corps de la personne handicapée « déroge aux usages sociaux du corps » (Blanc, 2012, p. 21).

Cette corporéité qui contrevient à la norme établie de validité des corps vit des exclusions multiples, que je ne pourrai aborder de manière exhaustive dans cette thèse. **Il s'agira avant tout pour moi d'aborder la déficience comme production sociale et culturelle, et d'observer des mises en écriture de soi, via la production *Do It Yourself* (DIY) d'aides techniques au handicap, dans une perspective d'empowerment de ces corps.** L'obsession au contrôle du corps inscrit en effet l'autonomie comme valeur clé du droit à l'existence, et ouvre une large réflexion sur les enjeux liés à l'agentivité des individus, aux capacités et au pouvoir d'agir. Cette réflexion sur la mise en capacités de corps vivant des formes multiples d'exclusion servira de fil rouge à ce travail, en lien avec les espaces dans lesquels ce travail capacitaire va s'exercer.

Michel Foucault a montré à travers son concept de biopolitique (2004) la manière dont le pouvoir s'exerce sur les corps et agit sur la matière vivante à des fins politiques. Dans cette

¹³ « 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).

thèse, je tâcherai justement d'analyser dans quelle mesure le corps valide est un projet politique dominant, qui non seulement définit les référentiels normatifs qui incluent ou excluent les corps du groupe dominant, mais instrumentalise également les conditions de l'empuissance des corps ainsi minorisés.

Corps et technique

Enjeux relationnels

Le corps n'est pas une machine, mais il vit avec les machines. Le corps est en interaction permanente avec un environnement que je réduirai volontairement dans cette thèse à des éléments humains (sphère sociale) et des éléments « non-humains » (sphère technique). Dans une perspective communicationnelle, je proposerai dans cette thèse une étude de la relation construite entre les corps handicapés et le monde technique. Ce monde technique prend, dans la question du handicap, une place tout à fait particulière. S'il sera rappelé, dans la Partie 2, la dimension charnelle et sensuelle de nos rapports à nos objets, les corporités handicapées engagent d'encore plus fortes relations d'interdépendance avec des aides techniques qui viennent compenser, assister ou remplacer des fonctionnalités du corps absentes ou perdues. Cette interdépendance, telle qu'elle sera décrite au fil de la Partie 2, se heurte à des impensés techniques qui viennent mettre en danger l'harmonie relationnelle nécessaire à un bon fonctionnement du schéma corps-technique à l'œuvre. Cette thèse s'appuiera sur deux principes corrélés pour aborder ce monde technique : **l'existence d'une relation** entre le corps et l'aide technique, qui implique la reconnaissance d'une **agentivité de l'objet technique** (l'objet agit sur le corps et est agi par lui).

« Les sentiments et les émotions ne sont pas des états absolus, des substances transposables d'un individu et d'un groupe à l'autre, ce ne sont pas, ou pas seulement, des processus physiologiques dont le corps détiendrait le secret. Ce sont des relations » (Le Breton, 2004, p. 9). L'engagement du corps et de l'objet engendre une dynamique relationnelle basée sur des dynamiques affectives, qui seront décrites dans les Parties 2 et 3. Parce que cette relation à l'environnement technique se joue sur une sphère intime et symbolique, et pas seulement dans une logique utilitaire, la pratique *Do It Yourself* telle que je l'aborderai dans cette thèse montrera justement comment l'acte technique développe une forte portée symbolique. Le *Do*

It Yourself, qui peut se traduire par le « faire (par) soi-même », implique la mobilisation de ressources propres (récupération, détournement) et le développement de savoir-faire en vue de concevoir et réaliser des objets de manière artisanale. Il croise tout à la fois la question de l'autodidaxie (idée de « débrouillardise ») et une forte dimension collective (transmission et échange de savoirs). Il se pose par ailleurs comme contrepoids aux logiques industrielles, marchandes, à la surconsommation et la standardisation. Ainsi, il est impossible de réfléchir au DIY sans étudier à la fois ce qui impulse la pratique et ce qui est inscrit de sensible et de symbolique dans la réalisation de l'objet.

Cyborgs, super-héros, transhumains : des corps extraordinaires pour transcender l'organique par la technique

*« L'homme se sent indigne face à la perfection complaisamment prêtée à la technique »
(Le Breton, 2013, p. 324).*

Le corps contemporain appelle désormais à la mutation, à la transformation, via notamment les biotechnologies (Andrieu, 2008). J'ai souligné plus haut que le corps sous contrôle impose une approche mécaniste de la corporéité humaine, partant du principe que le corps est toujours perfectible, alors même que la condition biologique impose la dégradation progressive du corps : « La corporéité qui donne à l'homme la chair de sa relation au monde vole en éclats et se mue en un puzzle biologique établi sur le modèle d'une mécanique humaine où chaque élément est substituable par un autre, éventuellement plus performant » (Le Breton, 2012, p. 114).

Le corps contemporain n'est pas seulement soumis à un impératif de contrôle, mais semble également devoir répondre à une injonction d'amélioration continue, amélioration dont les techniques et accessoires sont produits dans des contextes économiques et idéologiques particuliers. Dans cette perspective, les aléas de la vie humaine y sont identifiés comme des faiblesses à corriger, des problèmes à résoudre dans une perspective de perfectionnement et d'amélioration continue (Morozov, 2014). Dans ce contexte (et en gardant à l'esprit que la norme favorise les corps valides), le handicap physique visible apparaît comme un défaut

réparable, qui peut notamment mobiliser les nouvelles technologies pour rétablir le corps dans un référentiel valide. La réflexion sur la notion de réparation sera d'ailleurs développée dans le chapitre 1 (Partie 1).

La pensée solutionniste (Morozov, 2014) qui tend à construire des représentations du monde dans lesquelles tout problème peut trouver sa solution dans le progrès techno-scientifique tiendra une large place dans cette thèse. L'idéologie solutionniste, définie par Evgeny Morozov (2014), caractérise cette fuite en avant vers l'amélioration continue. La technologie y est vue comme solution magique et incontournable, capable non seulement de régler les problèmes rencontrés par notre espèce humaine, mais d'en corriger les moindres défauts, et de perfectionner tout ce qui est susceptible de l'être. Evgeny Morozov y voit une approche court-termiste, incapable d'envisager les conséquences de cette quête d'amélioration perpétuelle. Cette idéologie est pour lui artificielle et limitée, ignorante de la « subtilité de la condition humaine » (Morozov, 2014, p. 13) et de la complexité du monde.

L'étude de terrain dont je vais relater les résultats s'est intéressée à la réalisation d'aides techniques en *Do It Yourself* au sein de FabLabs spécialisés, processus que je vais détailler plus loin dans cette introduction. En voyant fleurir dans les médias des dispositifs prothétiques *high-tech*, l'on pourrait fantasmer sur l'éradication de toute déficience physique. Le handicap devient théâtre de réparations spectaculaires. L'approche magique du progrès techno-scientifique se rend présente non seulement dans les discours médiatiques, mais s'incarne aussi dans de nombreuses représentations fictives (super-héros, cyborg, intelligences désincarnées). Si le transhumanisme est parfois renvoyé à une idéologie fantaisiste et très éloignée des réalités de terrain en ce qui concerne le handicap, il ne s'en incarne pas moins de manière insidieuse dans des visions du monde techno-fascinées. Mais si les idéologies et les modèles politico-économiques portés par les géants du numérique tendent à faire disparaître, autant que faire se peut « les tensions, l'opacité, l'ambiguïté et l'imperfection » (Morozov, 2014, p. 11), le monde technique qui sera décrit par les enquêtés se trouvera être bien éloigné des rêves de papier glacé.

Porter mon analyse sur la déconstruction du solutionnisme technologique m'a semblé être une stratégie pertinente, dans la mesure où elle permet à mon sens de dépasser des vues dualistes sur la question du progrès technique. Il me semble que la vision solutionniste réunit, sur un même plan problématique à mettre en critique, les discours sur la technologie habituellement

polarisés entre rejet et fascination. Car si ces vues opposées divergent sur les conséquences philosophiques, éthiques, politiques, du déploiement des technologies dans nos existences humaines, elles me semblent en revanche converger sur un postulat commun que ces technologies *fonctionnent*, produisent des résultats. Que ces discours soient fascinés ou effrayés, ils semblent en tout cas convaincus de l'efficacité comme caractère ontologique de la technique. La focalisation sur les résultats et les conséquences des technologies empêche selon moi de penser ce qui sera un élément majeur de ce travail, à savoir la question de ce dont nous avons – collectivement et individuellement – besoin.

Les FabLabs : un écosystème aux multiples facettes

Pour explorer les liens entre corps handicapés et technologies, je me suis intéressée au terrain des FabLabs spécialisés dans la fabrication d'aides techniques au handicap. Le monde des FabLabs est un écosystème encore récent, instable et très hétérogène, ce qui le rend parfois difficilement lisible. La nécessaire précision et circonscription du terrain m'invite à revenir sur l'émergence et la disparité de ces espaces de fabrication.

Fabriquer ensemble

L'appellation FabLab est la contraction de « *fabrication laboratories* », dont la Charte du Massachusetts Institute of Technology (MIT) donne la définition suivante : « Les Fab Labs sont un réseau mondial de laboratoires locaux, qui dopent l'inventivité en donnant accès à des outils de fabrication numérique »¹⁴. « Le fablab est conçu dès ses débuts comme un instrument de démocratisation de la fabrication, la production étant basée sur la technique et l'apprentissage collaboratif » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 53). Ils s'inscrivent ainsi dans le phénomène des *open lab*, typologie généraliste et englobante définissant des espaces dont l'objectif est de renouveler les modes de fabrication des connaissances, de manière centrée sur l'utilisateur mais intégrant une large dimension de co-construction collective (Lépine & Martin-Juchat, 2020).

¹⁴ Source : Charte des FabLabs. [En ligne :] [URL : <http://www.labfab.fr/charte-fablab/>]. Consulté le 21 juillet 2019. La charte complète des FabLabs produite par le MIT est visible en Annexe D1a.

S'il ne s'agit pas ici de produire un historique exhaustif du mouvement FabLabs¹⁵, je souhaite malgré tout faire un rappel du contexte d'émergence du mouvement. Si les espaces de bricolage individuels et collectifs existent depuis toujours dans des formes et dans des contextes divers, le concept de FabLab tel qu'il va être exploré dans ce travail de recherche naît sous l'impulsion du professeur Neil Gershenfeld au *Center for Bits and Atoms* du MIT à la fin de années 1990 (Bosqué, 2015, p.49). Neil Gershenfeld y lance alors un cours intitulé « *How To Make (Almost) Anything* »¹⁶, qui offre la possibilité aux étudiant·e·s qui le suivent de concevoir et produire des objets introuvables, inaccessibles, inexistantes. En contrepoint à la logique de production industrielle, la conception de ces objets ne s'adresse qu'à « un marché d'une personne » (Bosqué, 2015, p. 53), en réponse à une envie ou un besoin hyper-individualisé.

L'expansion du mouvement¹⁷ va voir varier les typologies, objectifs et modes d'appropriation des espaces par les territoires et ses habitant·e·s. Si le MIT produit une charte (citée *supra*) permettant de cadrer les objectifs du réseau (Voir la charte complète en Annexe D1a), les FabLabs restent profondément indépendants et, si le principe de départ peut rester conforme au concept d'origine, les modes d'ouverture ou d'organisation peuvent varier localement. Les FabLabs vont ainsi devenir des objets d'appropriation par les communautés locales, qui vont en ajuster les contours et les modes de fonctionnement, pour parfois s'affranchir des objectifs premiers liés à l'utilisation des nouvelles technologies au profit de dynamiques sociales et communautaires (Bosqué, 2015). Si les outils de fabrication à commande numérique servent de vitrine aux espaces et en constituent le cœur d'activité, les modes de conception et de fabrication ne vont pas se limiter à la production assistée par ordinateur mais mobiliser également des modes de bricolage plus classiques : électronique, soudure, mécanique, couture, etc.

En 2019, le site *Fab Foundation* recense plus de 1700 de ces laboratoires de fabrication, répartis dans une centaine de pays¹⁸. En 2019, plus de 150 revendiquent l'appellation de

¹⁵ Les travaux de Camille Bosqué ainsi que le Livre blanc des FabLabs sorti en 2019 abordent largement cet aspect.

¹⁶ « Comment fabriquer (à peu près) n'importe quoi ».

¹⁷ Plus de 450 FabLabs sont recensés dans le monde en 2015 (Bosqué, 2015, p.49).

¹⁸ Source : Carte des FabLabs dans le monde, sur Fabfoundation.org. [En ligne :] [URL : www.fabfoundation.org]. Consulté le 13 décembre 2019.

FabLab en France (le premier d'entre eux est créé à Toulouse en 2009)¹⁹. À ces 150 FabLabs viennent s'ajouter des espaces qui s'y apparentent, sans pour autant partager les mêmes formes, valeurs ou objectifs (*hackerspaces, makerspaces...*) (Conseil Scientifique du Réseau Français des Fablabs, 2019).

Le critère d'attrait principal de ces lieux relève de son rattachement aux technologies innovantes. Dans ce paysage, l'impression 3D est l'« outil emblématique et symbolique » (Bosqué et al., 2014) qui constitue le « produit d'appel ». Sa dimension ludique et spectaculaire participe à son attrait, et ses nouvelles applications font régulièrement l'objet de sujets dans les médias généralistes ou grand public²⁰. Mais les FabLabs possèdent une diversité de machines à commande numérique, et complètent leur équipement avec des techniques et outillages de bricolage traditionnel (Voir les Annexes D2 pour un aperçu plus complet des équipements techniques disponibles dans ces espaces. Des photographies des machines à commande numérique installées dans un des espaces observés dans l'enquête de terrain sont visibles en Annexe E1e).

Les conditions d'exercice des FabLabs sont très variables, en fonction des soutiens dont ils bénéficient, de leur structuration organisationnelle, de leurs objectifs. Leur pérennité n'est pas toujours assurée, pas plus que la disponibilité et la pleine salubrité des locaux qui les hébergent (Bosqué, Noor, & Ricard, 2014). Les conditions dans lesquelles ces *makers*²¹ exercent sont très variables, et pas toujours optimales. Bien qu'ayant produit une charte de fonctionnement du réseau, le MIT n'accorde pas de soutien au déploiement de ces espaces, qui dépendent pour beaucoup de subventions, de mécénat, et d'engagements bénévoles.

Le monde des laboratoires de fabrication est extrêmement disparate et possède des typologies variables. « Nommer, c'est pouvoir faire exister, et donc pouvoir soutenir, orienter, organiser, mais aussi diriger, voire prétendre contrôler » (Berrebi-Hoffmann, Bureau, & Lallement, 2018, p. 113). Difficile pour l'œil profane de comprendre les différences entre *hackerspace*, *makerspace*, Labs d'entreprise, FabLabs, etc. En plus de ces typologies qui tentent de

¹⁹ Source : Carte des FabLabs en France sur le site Makery. [En ligne :] [URL : <http://www.makery.info/labs-map/>]. Consulté le 5 août 2019.

²⁰ Ces avancées sont notamment soulignées dans le domaine de la santé. Un exemple : Ray, M.-C. (2019). Une imprimante 3D pourrait guérir vos blessures. *Futura Santé*. [En ligne :] [URL : <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/medecine-imprimante-3d-pourrait-guerir-vos-blessures-61587/>]. Consulté le 12 novembre 2020.

²¹ Nom donné dans la culture FabLab aux amateur·rice·s qui y viennent pour fabriquer et bricoler. Le terme et la relation que les enquêté·e·s entretiennent avec celui-ci seront abordés dans la Partie 3 (Chapitre 7).

circonscire l'état d'esprit et les objectifs du lieu, s'ajoutent des appellations locales relevant d'une stratégie de marque, de réseau ou de démarcation identitaire. Les enjeux de dénomination vont relever de recherches de légitimité, de quête et d'affirmation de singularité. La stabilisation des dénominations a un enjeu de savoir et de lisibilité (et donne un appui aux chercheur·e·s ou journalistes pour produire de la connaissance sur ces lieux), mais vise aussi à donner du sens aux pratiques (*Ibid.*, 2018).

Des Humanlabs pour (re)construire son corps en DIY

« Le corps n'est plus un destin auquel on s'abandonne, il est un objet que l'on façonne à sa guise » (Le Breton, 2013, p. 237)

Dans cet écosystème hétérogène, l'une des typologies d'espace a retenu mon attention, dans la mesure où elle semblait pouvoir éclairer mes interrogations sur les relations corps·technique. Pour interroger ces enjeux contemporains du contrôle du corps en contexte d'innovation technologique, je me suis intéressée à des FabLabs spécialisés dans la fabrication *Do It Yourself* (DIY) d'aides techniques au handicap. L'aide technique est ici entendue comme « **instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap** »²². Ces « Humanlabs » mettent à disposition un espace collaboratif de travail, des moyens techniques (outils et machines) et des compétences (via les salarié·e·s de ces espaces ou les équipes de bénévoles). Deux de ces espaces constituent le terrain d'enquête de cette thèse : le premier d'entre eux est un collectif qui s'est constitué autour d'un projet de prothèse bionique, avant de devenir une association et d'ouvrir un laboratoire de fabrication numérique dédié au handicap et ouvert à un large public. C'est cette association qui a créé le terme Humanlab et en a fait une marque déposée. Le second Humanlab observé pendant l'enquête de terrain est une réplique du premier modèle dans un contexte hospitalier. Il est adossé à un centre de rééducation pour enfants et adolescents, et intègre des personnels

²² Article D245-10 du Code de l'action sociale et des familles. Source : Légifrance. [En ligne :] [URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006905841&cidTexte=LEGITEX T000006074069&dateTexte=20051220>]. Consulté le 29 avril 2020.

soignants au sein de l'équipe de travail. Ces deux Humanlabs fonctionnent sous statut associatif²³, mais, si le premier émerge d'une initiative locale et fonctionne comme une association classique, le second reste très lié à la structure hospitalière dont il émane et compose avec les contraintes structurelles et administratives de cette tutelle. La présentation de ces espaces sera approfondie dans le chapitre 3 (Partie 1).

Les *makerspaces* valorisent les dynamiques d'ouverture, d'auto-organisation et de fonctionnement horizontal (Berrebi-Hoffmann et al., 2018). Les Humanlabs observés dans cette thèse montrent une approche organisationnelle classique : selon le fonctionnement associatif, il y a un bureau décisionnaire, et vient ensuite la personne chargée du management et de la coordination directe de l'activité (directeur ou fabmanager/coordonateur). Malgré un organigramme habituel sous modèle associatif, le fonctionnement interne favorise les décroissements hiérarchiques et l'horizontalité des décisions et des modes d'organisation.

Les Humanlabs déploient plusieurs types d'activités (fabrication, formation professionnelle, actions pédagogiques auprès de publics scolaires...). C'est sur l'activité de fabrication et de développement d'aides techniques que cette thèse va se concentrer, et principalement sur les temps d'*Open Lab* (temps d'ouverture de l'espace de fabrication à tous les publics). L'élément central nécessaire à la compréhension du fonctionnement de ces espaces est que **la fabrication est conditionnée par l'existence et la formulation d'un besoin**. Voici comment se déroule le processus : une personne concernée par une situation de handicap et ayant identifié un besoin d'amélioration de son environnement technique prend contact avec le Humanlab. Elle est accueillie dans la structure par le·a fabmanager²⁴, à qui elle va exposer son besoin (besoin fonctionnel, besoin d'assistance à sa mobilité, besoin esthétique, etc.). Les besoins sont très individualisés, et dépendent de la situation corporelle de la personne, de ses habitudes de vie, de son équipement existant, de ses activités professionnelles et extra-professionnelles (Des exemples de réalisations en Humanlabs sont visibles dans les Annexes E4). La définition du besoin sensible identifié permet ensuite au fabmanager de circonscrire le besoin et de formuler des pistes de solutions techniques pouvant être réalisées dans cet

²³ Le statut associatif est la forme juridique la plus répandue dans l'écosystème des Fablabs. Voir à ce sujet l'annexe D1b.

²⁴ Les Fabmanagers ont en charge l'accueil des publics, l'animation de la communauté, l'accompagnement des projets ainsi que la maintenance et la gestion générale de l'espace de fabrication. Il sera question de ce rôle pivot au sein de ces lieux dans la partie 3, chapitre 7.1.3.

espace. Ce travail de circonscription du besoin vise également à cadrer la marge de manœuvre (ce qui relève du possible, ce qui doit être décliné). Il sera par exemple question, chapitre 5 (Partie 2) et chapitre 9 (Partie 3), de besoins ne pouvant être satisfaits sans un passage préalable par le circuit médical. Ce processus s'inscrit pleinement dans une démarche de *design thinking*, qui prend appui sur des besoins existants pour faire émerger l'innovation socio-technique, et qui intègre l'utilisateur dans le développement des solutions et leur amélioration jusqu'à la livraison du produit final. La personne qui formule ce besoin de fabrication personnalisée est identifiée dans la structure comme « porteuse de projet ». Cette appellation sera reprise dans cette thèse.

Une fois le besoin défini, et le cahier des charges établi – au moins de manière informelle – par la personne porteuse de projet, le fabmanager met en relation la personne avec des bénévoles dont les compétences sauront répondre au besoin. L'équipe projet ainsi constituée va dès lors travailler sur la réalisation technique du dispositif. La personne bénéficiaire est directement impliquée dans le projet, dans la mesure de ses propres compétences et capacités. Quel que soit son degré d'implication, elle porte en revanche la responsabilité du pilotage du projet. La production du dispositif suit ensuite les phases classiques de fabrication d'objets techniques : conception, réalisation et mise à l'épreuve de prototypes, tests, ajustements et corrections, fabrication du dispositif final, validation par la personne bénéficiaire de l'objet réalisé. Une phase de conclusion, celle de la documentation, participe de la culture du partage dans le milieu des FabLabs. Il en sera plus largement question chapitre 8 (Partie 3).

Les aides techniques réalisées, dans ce qu'elles viennent répondre à des expériences corporelles singulières, sont très variées. On y trouve donc des dispositifs d'aide à la mobilité (adaptations pour faciliter la pratique du vélo (stabilisation, assistance au pédalage), dispositifs de traction pour électrifier un fauteuil manuel de manière modulaire, trottinette électrique adaptée, ...), des dispositifs d'assistance sensorielle (gant sonar pour les personnes malvoyantes, aides auditives, imprimantes braille...) ou fonctionnelle (contacteurs électriques, manettes de jeu adaptées, ...), des dispositifs prothétiques ou orthétiques (gant multifonction, esthétisation de prothèses, ...), des dispositifs d'aide à la communication (guide stylet permettant l'utilisation d'une tablette, dispositifs d'accompagnement aux activités de personnes autistes,...) ou des aménagements des environnements (réalisation de dispositifs permettant la réalisation autonome d'activités quotidiennes). Bien que ces projets

répondent à des besoins spécifiques, la démarche de documentation permet (supposément, du moins) d'assurer leur répliquabilité par quiconque peut accéder à cette documentation et aux moyens et ressources permettant de reproduire l'objet.

Cette première présentation des Humanlabs sera complétée dans le chapitre 3 (Partie 1) consacré à la méthodologie. Cette contextualisation était cependant nécessaire pour donner de premières clés de compréhension du fonctionnement de ces espaces. Cela me permet également de souligner l'un des éléments de ma démarche, qui va être de faire émerger le point de vue des usagers du lieu (bénéficiaires des aides techniques et équipes bénévoles et salariées) pour comprendre comment ces espaces mettent en jeu les corps, et témoignent d'un rapport sensible et compréhensif entre corps et technique.

Fabriquer son corps : un enjeu communicationnel

Le handicap : un problème de communication ?

« 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).

En explorant les dynamiques relationnelles dans l'expérience de l'altérité, cette thèse s'inscrit dans la tradition phénoménologique du champ des recherches en communication (Craig, 2009). L'étude du handicap met en exergue les enjeux et les difficultés de compréhension intersubjective entre des acteurs vivant des expériences corporelles différentes²⁵, ces enjeux d'in/compréhension étant justement au cœur des travaux en SIC (Dacheux, 2009a). Ce terrain

²⁵ « Les problèmes de communication tels qu'ils sont conçus au sein de la tradition phénoménologique de la théorie de la communication émergent de la nécessité et de la difficulté inhérente – voire de l'impossibilité pratique – d'une communication authentique soutenue entre des personnes » (Craig, 2009).

spécifique de FabLabs spécialisés dans les aides techniques au handicap a impliqué pour moi d'analyser différents enjeux liés à ces corporéités placées hors du référentiel dominant. Le corps valide, dont les fonctionnalités et l'apparence sont présumées intactes et contextualisées comme telles (la validité du corps étant une condition située et éphémère), est le prisme hégémonique (et quasi-monopolistique) de la construction des représentations sociales liées au corps. Car le corps, produit socio-culturel, n'est pas un processus individuel, « le corps ne prend sens qu'avec le regard culturel de l'homme » (Le Breton, 2013, p. 34).

Un des problèmes majeurs auquel j'ai été confrontée dans ce travail de thèse a été de définir la notion de handicap. Le handicap est un « combat de mots » (Meyer, 2018, p. 148), dont l'évolution sémantique a été marquée par une succession d'orientations politiques, juridiques, ou de revendications des personnes concernées. Cette circonscription notionnelle a d'abord nécessité de comprendre comment ce concept s'était construit, ce qui a impliqué une exploration socio-historique et juridique du terme (Chapitre 1, partie 1). Si cette exploration n'est pas suffisante pour produire une histoire exhaustive du handicap et de ses enjeux – mais tel n'est pas l'objet de cette thèse –, ce regard porté sur la construction normative d'une catégorisation (et par là, d'une hiérarchisation) des corps permet néanmoins de souligner les tensions politiques à l'œuvre. Car à travers ces enjeux terminologiques, il s'agit avant tout de montrer comment les discours produits vont contribuer à l'instauration d'une représentation du handicap comme caractérisation d'une infériorité (Marcellini, 2007), dynamique que j'aborderai plutôt comme logique d'**assignation** à une infériorité. Cette approche par l'assignation ne vise pas à nier les difficultés inhérentes à des problématiques corporelles particulières, mais plutôt à me concentrer sur la dimension sociale d'un processus qui, en posant le corps valide comme référentiel hégémonique, produit en contrepoint une figure subalternisée.

Dans le cadre de cette recherche en SIC, j'aborde le handicap comme problématique communicationnelle. « Notre corps émet des signes (le plus souvent à notre insu) qui, s'ils sont perçus par un autre individu ouvert à leur réception, vont prendre sens pour lui. Le sens donné aux signes perçus s'inscrit dans une "sémiotique de la réception", c'est-à-dire dans un contexte et dans un réseau de significations » (Galinson-Méléneq, 2007, p. 43). Le handicap

physique visible tient une place particulière dans l'interaction²⁶, et tend à être souligné comme « pathologie sociale de l'interaction, avec ses inévitables conséquences : gêne, évitements, malaise, déni de l'autre » (Courtine, 2006, p. 267). Dans le chapitre 1 qui explorera l'évolution notionnelle du handicap, je montrerai que le déplacement progressif de la définition du terme, non plus comme déficience du corps, mais comme production d'un désavantage causé par l'inhospitalité de l'environnement (humain ou non-humain), pose dès lors le handicap comme « construction et relation » (Blanc, 2012, p. 15).

Dans le contexte décrit plus haut d'une société qui valorise le contrôle du corps et de l'image de soi, la place du regard dans l'interaction et la manière dont celui-ci va agir dans la relation (Goffman, 1975 ; Moysse, 2010) sont primordiales à comprendre. La notion de stigmaté, développée par Erving Goffman (1975) sera essentielle pour aborder le corps handicapé dans l'interaction (voir chapitre 1, et plus particulièrement la section 1.2). Le stigmaté est défini comme « attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975, p. 13), mais Erving Goffman rappelle bien que cet attribut n'est pas le cœur du problème, et que c'est l'aspect relationnel du stigmaté sur lequel il convient de mettre l'accent. « La notion de stigmaté implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles, au moins sous certains rapports et dans certaines phases de sa vie. Le normal et le stigmaté ne sont pas des personnes mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre » (*Ibid.*, p. 160-161). La compréhension de ces mécanismes me permettra une nouvelle fois de montrer que ce handicap communicationnel est construit par l'omniprésence du prisme valido-centré.

« Lorsqu'ils n'ont aucune connaissance préalable de leur partenaire, les observateurs peuvent tirer de sa conduite et de son apparence les indices propres à réactiver l'expérience préalable qu'ils peuvent avoir d'individus à peu près semblables ou, surtout, propres à appliquer à l'individu qui se trouve devant eux des stéréotypes tout constitués » (*Ibid.*, p. 11). Cette construction valido-centrée du monde sera convoquée à de nombreuses reprises pour montrer

²⁶ L'interaction est définie, selon Goffman comme « classe d'événements qui ont lieu lors d'une présence conjointe et en vertu de cette présence conjointe. Le matériel comportemental ultime est fait des regards, des gestes, des postures et des énoncés verbaux que chacun ne cesse d'injecter, intentionnellement ou non, dans la situation où il se trouve » (Goffman, 1974, p. 7).

l'aspect problématique de la construction stéréotypique des personnes handicapées. Entre misérabilisme et injonctions à la résilience, les corps handicapés seront montrés comme systématiquement minorisés. Les discours et représentations sociales relatives au corps réparé ou transformé seront ainsi mis en tension avec les récits des enquêté·e·s de mon terrain, tensions qui montreront la difficulté à s'affranchir des constructions prédominantes.

Problématique de la thèse

C'est une curiosité profonde pour la relation du corps à nos objets techniques qui m'a conduite vers cette recherche. La rencontre avec ce terrain, qui porte des discours forts sur l'innovation sociale et technique et un engagement humaniste sincère, a d'emblée fait émerger de très nombreuses questions. Un travail doctoral est un long cheminement, qui oblige à tordre nos objets en tous sens pour comprendre sous quelle lumière et par quel prisme nous pourrions les aborder au mieux. La formulation de mes questions de départ se sont inscrites dans la lignée du travail de mémoire de master 2 que j'avais réalisé sur le sujet (Tehel, 2017). Si elles ne sont pas exhaustives, dans la mesure où ces FabLabs sont un terrain émergent où se croisent des vécus très diversifiés et qui ouvrent des perspectives larges et passionnantes, elles correspondaient à l'objet tel que je l'avais circonscrit dans le travail préliminaire à la thèse qu'a consisté ce mémoire. Ces questions de départ interrogeaient ainsi :

- **L'impulsion qui encourage ces personnes à réaliser elles-mêmes des aides techniques** : réaliser soi-même ces dispositifs relève-t-il d'une envie ou d'un besoin ? Quel attrait opère le Humanlab pour susciter l'envie de faire soi-même ce que l'on peut obtenir par d'autres biais ? Ou bien quels manques, quelles failles, existe-t-il dans l'accès aux aides techniques pour que l'on puisse avoir besoin de les réaliser soi-même ?
- **Les éléments de langage qui constituent le discours *de* et *sur* ces initiatives** (discours qui émane autant des Humanlabs et des couvertures médiatiques sur le sujet que de mes propres préconceptions) : assiste-t-on à une réparation ou une reconstruction des corps ? Comment le FabLab permet-il de rompre l'isolement et de développer l'autonomie des personnes ? Ces éléments de langage et postures qui constituaient mes interrogations préalables seront l'objet d'un essentiel travail de

déconstruction, dans ce qu'ils constituent une approche problématique – car valido-centrée et surplombante – du monde du handicap.

- **La manière dont se construit le processus socio-technique observé et ses retombées.** Les résultats de mon mémoire ayant conclu que le processus se révélait autant technique (construction d'un objet technique débouchant sur son utilisation par le·a porteur·se de projet) que symbolique (création de lien social, développement de l'estime de soi), il me semblait essentiel d'approfondir ce point particulier, et d'identifier les apports d'un tel processus pour les parties en présence. Ces apports vont s'incarner dans une notion particulière que j'introduirai plus bas dans l'énonciation de la problématique, celle de l'*empowerment*.
- **Les représentations du corps et de la technique que ces initiatives transmettent, ou par lesquelles elles sont influencées.** Mon travail de mémoire m'avait déjà conduite à interroger les figures du super-héros et du cyborg comme incarnations emblématiques d'un corps sous contrôle, performant, hybride, et sur la manière dont ces archétypes planent au-dessus de ces pratiques DIY appliquées au corps.

La formulation de la problématique m'a conduite à m'emparer d'une notion pouvant éclairer la dynamique complexe du processus, tout en soulignant les différentes tensions à l'œuvre. Il s'agissait de pouvoir étudier les conditions de fonctionnement de ces initiatives, d'en aborder les éléments structurants, et d'analyser les résultats qu'elles produisent, tout en faisant ressortir les éléments de controverses. Cette notion centrale est celle de l'*empowerment*. Élément de discours politique notamment dans le champ de la santé, l'*empowerment* est également un élément de langage fort dans le domaine managérial. En valorisant le pouvoir d'agir, sans toujours développer ce que signifie ce pouvoir, comment il émerge, et quel est son périmètre, l'*empowerment* est tout à la fois porteur de promesses et vocable flou, si bien qu'on peine à en saisir les contours. Cette notion ambivalente, comme je le détaillerai chapitre 3, est porteuse d'enjeux politiques divergents, et me permettra donc de déployer mon sujet de recherche dans une tension permanente entre :

- Une recherche d'« empuancement » dans une logique processuelle complexe (intriquant développement d'une pensée critique et de l'estime de soi, *empowerment* collectif permettant la construction d'un pouvoir d'agir partagé, et élan de transformation sociale et politique relative au problème identifié – celui du handicap).

- Une construction hégémonique du monde autour d'un référentiel dominant – celui du corps valide –, produisant des injonctions et des représentations du corps qui, sous couvert d'offrir les conditions d'un *empowerment*, continuent de perpétuer un cadre normatif oppressif et dépolitisant.

La problématique de cette thèse sera donc la suivante : **dans quelle mesure les FabLabs spécialisés dans la fabrication d'aides techniques au handicap peuvent-ils produire, via une démarche de (re)construction collaborative des corps, les conditions d'un *empowerment* individuel, collectif et transformateur ?**

Cette problématique met en jeu une tension majeure entre une tentative d'émancipation vis-à-vis de carcans normatifs et les modes de re-conformation au modèle normatif du corps valide. Dans la mesure où la fabrication DIY implique une écriture du corps, cette mise en projet de soi semble en équilibre précaire entre une volonté de s'affranchir d'impensés techniques et de normes excluantes et une recherche d'inscription et d'intégration dans le référentiel hégémonique. Peut-on par ailleurs parler d'émancipation dans la mesure où la charge de cette mise en adaptation du corps non-normé repose sur les personnes qui font l'expérience sensible de cette exclusion ? Cette problématique de thèse aborde par ailleurs la question de l'émancipation d'une matière spécifique : l'*empowerment* y est entendu comme processus pluridimensionnel, ce qui sous-tend que la démarche émancipatrice ne peut être partielle.

Cette problématique m'a permis de formuler plusieurs hypothèses, dont les réponses ne seront pas apportées de manière chronologique mais transparaîtront dans chacun des chapitres de ce travail :

- **Cette démarche DIY permet aux personnes concernées de s'inscrire dans une démarche d'*empowerment* entendue comme processuelle et pluridimensionnelle.** Pour répondre à cette hypothèse, je m'appuierai notamment sur les étapes graduelles de l'*empowerment*-patient identifiées par Marie-Georges Fayn, Véronique Des Garets et Arnaud Rivière (2017) (*Empowerment* individuel, collectif, collaboratif, productif). Le schéma décrivant ce processus est visible en Annexe A2) et sur les travaux de Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener (2015).

- **Le processus DIY est le marqueur d'une relation singulière aux environnements techniques, c'est-à-dire d'une relation spécifique, individuelle et sensible.** Le non-humain²⁷ (aides techniques au handicap, machines mises au travail dans le Humanlab, relations globales des enquêtés aux (nouvelles) technologies) a une place importante dans les relations qui se tissent dans cet espace. Ses caractéristiques seront définies dans ce travail. La théorie de l'acteur-réseau (Akrich et al., 2006) servira d'appui à cette exploration.
- **La construction DIY représente une mise à l'écart volontaire, voire une rupture profonde, avec le système médical. La démarche de réalisation DIY d'aide technique en FabLab, en s'attachant au besoin précis et sensible de la personne concernée, permet de s'affranchir des cadres normatifs médicalisés et des injonctions validocentrées.** Cette hypothèse doit permettre d'identifier les frustrations et les manques causés par le système classique de soin et d'accompagnement médical au handicap, et de tester la viabilité de la résolution technique aux problèmes rencontrés et la validité fonctionnelle des aides réalisées.
- **Dans les conditions proposées par les hypothèses précédentes, le Humanlab serait donc un environnement capacitant.** L'approche par les capacités et les environnements capacitants (Arnoud & Falzon, 2013; Fernagu-Oudet, 2012b, 2012a) sera complémentaire à l'approche de l'*empowerment*.

Pour répondre à ces hypothèses, j'ai conduit une enquête de terrain au sein de deux Humanlabs, auprès des personnes réalisant des aides techniques DIY (« porteurs et porteuses de projet »), des personnes qui accompagnent les projets (bénévoles et personnels salariés de ces espaces), et des équipes soignantes qui travaillent dans le second Humanlab rattaché à un centre de rééducation et réadaptation. Mon choix s'est porté sur des méthodologies qualitatives, et mon corpus regroupe ainsi des entretiens biographiques, des observations ethnographiques et des analyses documentaires. En ce qu'il découle de réflexions qui seront développées dans les Chapitres 1 et 2, le protocole méthodologique sera précisé plus

²⁷ La notion de non-humain sera utilisée pour reprendre la terminologie développée par Bruno Latour et Michel Callon dans la théorie de l'acteur-réseau. Si elle permet de distinguer la nature des acteurs en présence dans le réseau socio-technique, elle ne nie cependant pas la profonde dimension humaine des techniques.

longuement dans le chapitre 3. Avant de conclure cette introduction, je souhaite désormais expliciter certains choix épistémologiques opérés pour explorer ma problématique.

Choix épistémologiques pour penser la relation corps-technique

Les Sciences de l'Information et de la Communication ont vocation à explorer et analyser les liens qui se tissent et ceux qui ne se tissent pas. D'observer et de décrypter les processus par lesquels ce tissage s'opère, et l'étoffe qui en résulte. Pour aborder mon sujet, et bien que je mobilise plusieurs champs disciplinaires au fil de ce travail pour nourrir mon analyse, j'ai choisi deux cadres conceptuels principaux qui serviront de trame à cette thèse.

La chair éprouvée et le corps-trace comme point de départ d'un corps traçant et traversé.

Le corps, tel que je l'ai présenté en amorce de cette introduction, est un espace poreux et non-fini, dont le mouvement perpétuel est aussi bien physique et organique qu'intellectuel et affectif. Je rejette dans mon travail toute posture mécaniste dans l'approche du corps. Séquencer le corps en unités isolées les unes des autres n'est pas seulement réducteur, c'est une erreur épistémologique fondamentale. Cette approche qui viserait à isoler certaines parties du corps aurait pu constituer un piège majeur dans la compréhension du lien qui se noue entre le corps handicapé et son aide technique. Mais – ce travail le montrera – on ne peut comprendre un corps placé dans un fauteuil roulant en s'intéressant uniquement à la paralysie motrice qui justifie l'existence de cette aide technique. On le verra chapitres 4 et 5, si le fauteuil compense la perte de la capacité motrice, la posture assise agit aussi sur le reste du corps (d'où l'attention extrême qui doit être portée à la manière dont le corps est positionné dans le fauteuil), et le corps lui-même agit sur le fauteuil. Pour peu que le fauteuil soit la résultante d'un événement soudain (accident par exemple), la perte de la capacité motrice engendre également un bouleversement identitaire conséquent, le fauteuil devenant symbole d'une assignation à une catégorie sociale minorisée – celles des « personnes en situation de handicap ».

Pour comprendre la manière dont le corps agit sur l'environnement et est agi par lui, j'ai choisi deux cadres conceptuels abordant le corps en SIC : celui de la **chair éprouvée** (Fabienne Martin-Juchat) et celui du **corps-trace** (Béatrice Galinon-Méléneq).

Le concept de chair éprouvée est ainsi défini : « 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). Ce cadre conceptuel, posé en préalable à mes réflexions sur le corps, permettra de comprendre comment la construction de nos représentations sociales s'opère notamment par imprégnation charnelle au contact du monde, des autres, des discours et des choses qui composent notre environnement. Dans un effet miroir, notre corps imprègne et éprouve en retour les corps des autres. Cette approche permettra d'explicitier que nos corporéités sont médiatrices²⁸ des conceptions du monde ainsi produites, et qu'une corporéité valide peut risquer de se trouver en posture – même infra-consciente – dominante et oppressive. Il ne s'agit pas ici de nier ni d'écarter les processus *conscients* de domination et d'oppression (dont il sera également question dans ce travail), mais d'explicitier comment tout individu peut produire et véhiculer des discours et représentations problématiques, dans la mesure où elles sont le produit d'une corporéité spécifique (corporéité valide). Il nous appartient en revanche à toutes et tous de nous inscrire dans des processus réflexifs permettant d'identifier ces mécanismes de domination et de tenter de les déconstruire.

Ainsi, le processus de stigmatisation dans l'interaction (qui sera abordé via la question du regard chapitre 1, section 1.2) agit sur la sphère affective, déclenchant des émotions instinctives et non-conscientes (émotions primaires) qui vont engendrer des sentiments (émotions secondaires) (Martin-Juchat, 2008) qui seront marqués par une socialisation valide du corps (pitié, gêne, fascination pour le stigmaté).

²⁸ « L'idée d'un corps médiateur de la communication affective s'appuie sur les arguments suivants : le corps est un médium, car la manière dont il s'est construit conditionne les modes d'expression et de réception des affects. Le corps est aussi un médiateur affectif car il en limite l'accès à la conscience du sujet » (Martin-Juchat, 2008, p. 62).

Le corps ne saurait s'entendre comme entité-forteresse, il est médiation avec le monde qui l'entoure, un monde à la fois humain et non-humain, un monde qui affecte le corps et qui en retour est affecté par celui-ci (Détrez, 2002). Le second concept clé exposé ici est celui du corps-trace, qui va me permettre de poser comme préalable au développement argumentatif de cette thèse que notre corps est distribué dans notre environnement, et notamment via les traces que nous laissons sur nos objets techniques et les traces qu'ils laissent *sur* (exogène), *en* (endogène) et *à travers* nous.

Le corps-trace (Galinon-Méléneq, 2011c ; Galinon-Méléneq et al., 2015 ; Galinon-Méléneq, 2017b) est une proposition épistémologique de dépassement des dualismes corps/esprit. Dans cette approche, l'être humain est abordé comme « construit par les traces de ses interactions avec son environnement, qu'elle qu'en soit la nature ; l'environnement portant en retour les traces des actions humaines, les deux rétroagissant dans une dynamique systémique » (Galinon-Méléneq, 2017a, p. 9). « *L'Homme-trace* se définit à la fois en tant que producteur de traces externes à son corps et en tant qu'individu dont le corps porte les traces de son histoire, de ses interactions avec son milieu ; les deux dimensions – externalisation de traces et incorporation de traces – étant rétroactives et fonctionnant en interaction avec et dans des systèmes complexes multi-échelles » (Galinon-Méléneq & Dula, 2017, p. 19). Cette notion permet dès lors d'affirmer le corps comme un espace traversant et traversé : « Si l'humain admet qu'il est un Homme-trace, il intégrera que : (a) son corps est un "corps-trace" et qu'il se situe au-delà du clivage corps-milieu, dedans-dehors ; (b) il s'inscrit dans une dynamique continue de traces inter-agissantes ; (c) son corps-trace s'inscrit à la fois dans le temps et l'espace ; (d) au cours de la vie, l'histoire des interactions de chaque humain à l'espace-milieu s'incorpore (in-corps) ; (e) son corps-trace obéit aux traces processuelles qui construisent le monde depuis son origine et l'évolution du vivant » (*Ibid.*, p. 22-23).

Le corps évolue dans un univers de traces qu'il contribue à produire, traces qui vont également devenir, dans une perspective communicationnelle, porteuses et véhicules de sens. Le signe est ainsi produit d'interactions et d'une histoire, impliquant que « tout signe est signe-trace du processus qui l'a construit [...]. Quand nous associons dans notre interprétation du signe, le signe à ce qui l'a produit, ce signe devient pour nous "signe-trace". » (Galinon-Méléneq, 2011b, p. 195). De la même manière que, selon l'axiome célèbre « on ne peut pas ne

pas avoir de comportement, on ne peut pas ne pas communiquer » (Watzlawick et al., 1979), « on ne peut pas ne pas avoir de signes-traces. En co-présence on ne peut pas ne pas communiquer » (Galinon-Méléneq, 2011b, p. 201).

La notion de signe-trace permet de rendre compte d'un « système interprétatif complexe », que d'autres tendraient à résumer sous le concept « d'intuition ». L'effet d'intuition établit que « le courant passe » ou « ne passe pas » dans une relation interpersonnelle : la notion de signe-trace permet de venir expliciter ce processus, en posant que c'est « l'échoïsation²⁹ des signes-traces » qui permet à la relation de s'instaurer (*Ibid.*, p. 202). Cette échoïsation qualifie la manière dont nos traces et leur histoire viennent résonner avec celles d'autrui, permettant ainsi l'établissement de la relation. « Selon le type d'échoïsation (positive, négative, banale, forte, etc.), l'ouverture à la réception des signes sera plus ou moins grande et la communication plus ou moins qualitative. » (Galinon-Méléneq, 2011a, p. 174-175). Cette approche me permettra d'explorer – en lien avec la notion de stigmaté (Goffman, 1975) – ce qui encombre la relation entre personnes valides et handicapées.

Cette double approche d'une anthropologie par la communication affective³⁰ et du corps-trace comme préalable épistémologique permet selon moi une compréhension de l'objet-corps essentielle pour faire ressortir la dimension symbolique de nos processus communicationnels (Bouillon et al., 2007).

Des objets agissants. Le réseau socio-technique comme reconnaissance de l'agentivité de la technique.

Le corps n'est donc pas une entité organique isolée, et cette perspective doit nous inviter à appréhender les relations à l'environnement qui l'entoure. Plus spécifiquement, il sera question dans cette thèse des relations à des objets et des processus techniques. La nécessité

²⁹ « Échoïsation : concept métaphorique développé par Jacques Cosnier afin de rendre dicible ce processus instinctif d'accordage des corps par mimisme et imitation non conscients » (Martin-Juchât, 2020, p. 116).

³⁰ « S'il nous faut spécifier précisément notre approche, nous choisirons : anthropologie par la communication affective, centrée sur les usages du corps. Cela nous permet d'insister sur l'idée que les stratégies de communication affective qui se généralisent et sollicitent par voie de conséquence fortement le corps, à la fois caractérisent et construisent notre culture » (Martin-Juchât, 2008, p. 82-83).

de construire mon analyse dans cette perspective m'a invitée à mobiliser la théorie de l'acteur réseau pour envisager ce tissu relationnel comme réseau sociotechnique (Akrich et al., 2006; Callon, 1986; Latour, 1995, 1997). Les objets communiquent (Boullier, 2002) et participent du processus traçuel – et par là relationnel – que j'ai abordé précédemment.

La sociologie de la traduction aborde le réseau comme méta-organisation composée d'éléments humains et non-humains. Ce réseau est ainsi qualifié de socio-technique dans ce qu'il articule des éléments hétérogènes qui sont considérés, sans distinction de valeur, comme des acteurs et actants à part entière (une posture qui se veut méthodologique, et non métaphysique (Callon, 2006)). Au sein de ces réseaux se trouvent des « centres de traduction »³¹ (Callon, 2006) qui vont évaluer les informations produites et les transformer en modes d'action.

L'idée de l'agir est au cœur de la théorie de l'acteur réseau : l'acteur (humain, non-humain) agit et est agi par le réseau qui est une dynamique collective. Le réseau socio-technique qui sera étudié dans cette thèse montrera la forte intrication et interrelation entre des approches sociales (production sociale du handicap, enjeux relationnels liés au stigmaté, émergence et développement du mouvement DIY, contextes idéologiques liés au corps) et des enjeux techniques (développement de nouveaux outils de fabrication numérique, aides techniques au handicap). La figure de porte-parole (Callon, 1986) ainsi que les apports de l'École de Montréal sur la notion de ventriloquie (Cooren, 2010; Li Vigni, 2013) seront convoquées pour approfondir la manière dont les corps et les objets *parlent*.

La sociologie de l'acteur-réseau (SAR) vise à symétriser et rendre impartiale la manière de traiter les acteurs humains et non-humains. Elle considère que « la société ne constitue pas un cadre à l'intérieur duquel évoluent les acteurs. La société est le résultat toujours provisoire des actions en cours. La SAR se distingue des autres approches constructivistes par le rôle actif qu'elle fait jouer aux entités produites par les sciences et les techniques dans l'explication de la société en train de se faire » (Callon, 2006, p.267). « La SAR remplace la pureté des faits scientifiques et des artefacts techniques par une réalité hybride composée de traductions successives » (*Ibid.*, p.272).

³¹ « Par traduction on entend l'ensemble des négociations, des intrigues, des actes de persuasion, des calculs, des violences grâce à quoi un acteur ou une force se permet ou se fait attribuer l'autorité de parler ou d'agir au nom d'un autre acteur ou d'une autre force » (Callon & Latour, 2006).

L'apport de la sociologie des techniques (Akrich et al., 2006 ; Gaglio, 2011) montre que l'innovation technique se situe au sein d'un nœud de contraintes et de facteurs divers, relevant du technique, du social, et d'autres domaines. La réalité technique ne peut ni se réduire à une matérialité immanente, ni se comprendre uniquement à travers les processus sociaux qui la composent³². Dans la lignée des travaux de Madeleine Akrich (2006a, 2006b, 2006c), il faut montrer la complexité du processus technique et les nombreux ajustements qui existent entre le scénario imaginé par les concepteur·rice·s et inscrit dans l'objet technique et son fonctionnement effectif qui convoque un environnement large (social, culturel, économique, naturel).

Pour terminer cette présentation du cadre théorique mobilisé, je souhaite rappeler les propriétés sociologiques du processus d'innovation (Gaglio, 2011), les FabLabs étant présentés dans cette thèse comme producteurs d'innovation sociale et technique :

- Caractère collectif de l'innovation : il n'existe pas une seule figure de l'inventeur, il faut envisager la multitude d'acteurs qui vont engager le processus d'innovation et être concerné par lui.
- Caractère vertueux du processus : « Une rencontre réussie, synergique, entre une entité (un bien, une méthode, un dispositif) et un ensemble social (une population, un groupe social, une entreprise) a lieu » (*Ibid.*, p. 39).
- Caractère contingent du processus : il faut prendre en compte la notion d'imprévisibilité liée à l'innovation, dont on arrive à saisir le point de départ mais dont les trajectoires peuvent être imprévues.

³² « À l'opposé de cette approche qui installe deux ordres de réalité autonomes, la technique et le social, obéissant à des logiques distinctes, on trouve un modèle, plus savant, qui fait de la technologie une construction éminemment sociale : dans cette perspective, l'explication consistera à ramener l'ensemble des choix techniques, opérés lors de la conception du dispositif, à des déterminations sociales, comme le milieu d'origine des innovateurs, leur formation, leurs relations sociales, leurs convictions religieuses, philosophiques ou politiques, le contexte dans lequel l'idée a pris corps etc. Ce type d'analyse permet de caractériser des styles techniques, et de retracer la genèse des formes prises par tel ou tel dispositif ; elle a l'intérêt majeur de défaire l'idée selon laquelle l'élaboration des objets techniques obéirait à une rationalité purement technique, l'intrusion de facteurs sociaux dans le processus d'innovation constituant alors une dégradation, un parasitage inacceptable, qui serait à l'origine des cas d'échecs et de dysfonctionnement des technologies. Mais à trop s'installer dans une position relativiste, elle perd la faculté de rendre compte des destins différenciés que subissent les objets techniques : comment, en effet, penser l'efficacité technique et sociale d'un dispositif, ou plus généralement les relations que celui-ci entretient avec son environnement, physique ou humain, si on le ramène au rang d'une production, presque organique, émanant d'un individu ou d'un groupe socialement marqué ? » (Akrich, 2006a).

- Processus qui « ne va pas de soi », qui se trouve soumis à des jeux d'interactions, à des controverses.
- Processus « qui engage de la déviance et des croyances » (*Ibid.*, p. 52) : « Un processus d'innovation suppose l'apparition de nouvelles pratiques sociales, celles-ci devenant progressivement des normes : des comportements moyens, acceptés et attendus. Parallèlement, d'autres normes vont disparaître ou être reléguées au second plan » (*Ibid.*, p. 53).

Ce cadre épistémologique étant posé, le détail de l'organisation du plan va désormais permettre la compréhension du déroulé de ce travail de recherche.

Présentation du plan

Cette thèse s'organise en quatre grandes parties. La première partie est une partie de cadrage théorique et méthodologique permettant de définir des éléments clés liés au sujet exploré. Les trois autres parties analysent les résultats de terrain, et s'articulent autour des trois dimensions du processus d'*empowerment* : la partie 2 s'intéresse ainsi à la dimension individuelle, en explorant les parcours des personnes handicapées qui fabriquent les aides techniques, la partie 3 s'attache à la dimension collective du processus, et la partie 4 propose une ouverture sur les potentiels transformateurs de ces pratiques. Je développe ci-après de manière plus détaillée la manière dont ce plan s'articule.

La première partie aura un caractère introductif permettant de circonscrire ou du moins de définir un certain nombre de points essentiels non seulement à la compréhension de mon argumentation mais également à la posture de recherche qui produit ce travail. Dans cette partie préliminaire, j'aborderai la question centrale du handicap (Chapitre 1), en montrant la complexité inhérente à une notion qui s'est majoritairement construite à travers des regards experts et valido-normés. La production d'une catégorie à part porte l'ambivalence d'accorder des droits et une reconnaissance à des corporités qui sortent du référentiel valide, tout en enferrant ces corps dans un décalage normatif qui est forcément excluant.

La catégorisation des corps ainsi produite et la définition de ses prises en charges engendre des problématiques d'ordre social. En abordant le regard comme sens hégémonique (Chapitre 1, section 1.2), la question du stigmatisme permettra de comprendre les mécanismes d'exclusion symbolique à l'œuvre dans l'interaction entre corps valides et corps handicapés, et les stratégies mises en œuvre par les corps exclus pour tenter d'échapper au processus de stigmatisation. Ce rappel fondamental des enjeux interactionnels entre corporalités normées et non-normées me permettra de poser le cœur du problème, à savoir la prédominance d'une conception valido-centrée du monde. Cela permettra de déconstruire deux préconceptions projetées sur les corps vus comme handicapés : celle de l'impuissance de ces corps et de la nécessité de les réparer.

Pour comprendre en quoi consiste le handicap, il est nécessaire de déconstruire ces biais valido-centrés, et de redonner le privilège définitoire à celles et ceux qui sont concerné·e·s par ce processus de minorisation (Chapitre 1, section 1.3). Ce chapitre donnera de premiers éléments issus du terrain sur la question de la définition par les enquêté·e·s de la notion de handicap. La difficulté à produire une définition qui s'affranchisse de celle qui est imposée me permettra de confronter ce cadre définitoire limitant à l'agentivité des corps en présence. Le handicap sera donc, en conclusion, abordé comme production d'un cadre normatif qui subalternise les corporalités hors-normes, et qui en cela les assigne à une condition sociale minorisée.

Ce constat étant posé, comment aborder ma propre corporalité du moi-chercheuse socialisé comme valide ? La phase suivante de la partie m'invite à interroger mon propre regard sur l'objet étudié. En rappelant que l'activité de recherche ne peut s'affranchir de dimensions affectives (Chapitre 2, section 2.1), et que l'affect est lui-même une clé d'accès à la production de savoirs, je me positionnerai dans une démarche réflexive et située (Chapitre 2, section 2.2). Cette posture (et les choix qu'elle implique), si elle invite à un décentrement nécessaire pour saisir l'objet de ma recherche dans une démarche non-oppressive, sera néanmoins caractérisée pour ce qu'elle est : le prisme d'un corps valide.

La dernière phase de cette partie préliminaire définira la notion clé de ma problématique, celle de l'*empowerment*, en précisant son caractère ambivalent (Chapitre 3, section 3.1). Deux approches complémentaires, celle de l'*empowerment*-patient et l'approche par capacités,

seront proposées pour compléter mon travail d'analyse. Enfin, je déroulerai la manière dont mon cadre méthodologique s'est construit (Chapitre 3, section 3.2).

La suite du plan est construite pour suivre l'aspect pluridimensionnel de la notion d'*empowerment*, telle qu'elle sera explicitée dans la partie 1 (Chapitre 3). Cette approche de l'*empowerment* intègre une logique individuelle, une dynamique collective, et une démarche politique à visée transformatrice. Si l'exercice académique impose une linéarité de forme, le contenu s'efforcera de montrer l'intrication complexe de ces dimensions, dans une dynamique processuelle.

La deuxième partie permettra ainsi d'interroger la phase individuelle de l'*empowerment*. J'y expliciterai les spécificités de mon objet d'étude, les corps appareillés et placés hors des normes. En me penchant sur le corps appareillé, je montrerai la complexité relationnelle à l'œuvre entre le corps biologique et son environnement technique (Partie 2, chapitre 4). Il s'agira de spécifier que les liens entre corps et technique dans ce contexte particulier sont bien à entendre comme relation impliquant deux parties capables d'agentivité. Dans cette perspective, je montrerai que ces liens relationnels mobilisent des affects et impliquent un travail de négociations et d'ajustements pour définir les termes de cette relation.

Les analyses du terrain me permettront d'expliquer quelles impulsions incitent les enquêté·e·s à pousser la porte de FabLabs pour aller construire, par elleux-mêmes, des dispositifs techniques plus adaptés et satisfaisant à des besoins hyper-personnalisés (Partie 2, chapitre 5, section 5.1). Les problématiques d'accès aux aides techniques rendront compte d'un monde technique insuffisant ou inaccessible, frustrant ou excluant. Le développement de cette conscience critique face à une offre qui ne permet pas de répondre aux besoins des personnes enquêté·e·s montrera également comment celles-ci y font face, quelles stratégies et ajustements sont déployés pour répondre à ces impensés techniques.

Le *faire soi-même*, en ce qu'il implique ici directement le corps, s'inscrit dans une mise en projet et une écriture de soi (Chapitre 5, section 5.2). Trois modalités d'écriture, associées à leurs objectifs, seront explorées. La première sera celle d'une réécriture du schéma corps-technique visant à une harmonisation relationnelle entre le corps et son environnement technique. La deuxième sera centrée sur la nécessité de mise en mouvement physique des corps, qui sera montrée comme relevant non seulement d'un *empowerment* capacitaire, mais

également d'un enjeu de socialisation. La troisième s'intéressera aux stratégies d'esthétisation des dispositifs comme modes de réappropriation du stigmate, permettant de revendiquer une corporéité singulière dans la société du regard.

La section 5.3 du chapitre 5 montrera ensuite les apports individuels du processus de fabrication. Au-delà de l'objectif personnel rempli par l'existence du dispositif technique, il faudra montrer comment ce processus de travail permet une meilleure appropriation de l'objet technique. La maîtrise technique du dispositif témoignera d'une relation compréhensive et moins distanciée face à l'objet, tandis que le développement d'une capacité de maintenance autonome du dispositif sera le signe d'une inter-relation de soin (l'individu prend soin de l'objet, l'objet prend soin du corps).

La dernière étape de cette partie (Chapitre 6) aura une fonction illustrative qui permettra de rendre compte d'un parcours d'*empowerment* individuel, celui de Nicolas Huchet qui a co-fondé le Humanlab qui a constitué le terrain de mes observations. Le récit de vie de ce parcours spécifique soulignera les éléments vus dans les parties précédentes, en revenant sur le rapport complexe entretenu par Nicolas avec sa prothèse et son empuancement progressif à travers la fabrication DIY (Chapitre 6, section 6.1). Le traitement médiatique dont son parcours a bénéficié me permettra cependant d'introduire plusieurs points de tension. La construction d'une figure archétypale « d'homme-bionique » (Chapitre 6, section 6.2), dans ce qu'elle va porter de représentations, viendra questionner la manière dont le cadre normatif dominant s'empare de ce type de récit de vie.

Les FabLabs, tels qu'ils ont été présentés dans cette introduction, ont pour essence la pratique collaborative. La troisième partie s'intéressera donc à la manière dont se construit le collectif dans ces espaces.

Pour comprendre comment ces espaces « font corps », je commencerai par chercher à saisir ce qui rassemble et fédère (Partie 3, chapitre 7). Je donnerai tout d'abord des éléments de contexte sur les mouvements et pratiques dont hérite le mouvement *maker* (Chapitre 7, section 7.1), des éléments de définitions sur les profils des personnes qui sont bénévoles et salariées de ces espaces, et une explication de la fonction spécifique de fabmanager. La question du sens sera présentée comme élément structurant (Chapitre 7, section 7.2), entre besoin de réappropriation du monde technique et volonté d'utilité sociale. Ces éléments

permettront de comprendre ce qui guide ces profils vers ces lieux ouverts. Cette notion d'ouverture sera justement l'objet de la suite de cette partie, ouverture qui est à comprendre au sens physique (problématiques d'accès au lieu) et dans son incarnation symbolique (ouverture des savoirs, libre partage) (Chapitre 7, section 7.3).

Ces premiers éléments de compréhension de ce qui structure et compose ces espaces poseront les bases de la suite de l'analyse, qui s'intéressera à la dynamique d'empuancement collectif (Partie 3, chapitre 8). Cette phase de *l'empowerment* se déploiera dans les manières de faire-ensemble (Chapitre 8, section 8.1), sur l'engagement dans le partage comme valeur essentielle, gratifiante et jubilatoire (Chapitre 8, section 8.2), et dans l'attention portée à la construction d'un environnement de travail dont la dimension instable, informelle et conviviale participe de la création de lien social (Chapitre 8, section 8.3). Ce lien social sera d'ailleurs à explorer dans ce que cet espace rassemble d'expériences corporelles singulières. La fin de cette partie sera donc consacrée à la question des relations entre personnes valides et handicapées (Chapitre 8, section 8.4), ainsi que sur les potentiels d'échanges entre pairs que l'espace du Humanlab offre.

La réalisation d'aides techniques en DIY au sein de tiers-lieux interroge sur la place du monde médical. La dernière phase de cette partie devra permettre de comprendre ce qui a produit un potentiel de rupture avec le cadre médical (Partie 3, chapitre 9), en revenant sur la médicalisation du corps comme construction d'un pouvoir qui, mis en exercice, peut donner des résultats vécus comme hautement positifs, ou exercer des violences symboliques qui laissent des traces (Chapitre 9, section 9.1). Néanmoins, si j'avais postulé dans mes hypothèses l'existence d'une rupture avec le monde médical, c'est plutôt le monde administratif qui sera l'objet de fortes critiques de la part des enquêté·e·s, tandis que le lien avec le monde médical sera plutôt l'objet d'un besoin de renégociation relationnelle entre le·a patient·e et l'expert·e de santé.

Ce potentiel de reconfiguration professionnelle sera au cœur de la section 9.2 du chapitre 9. En m'appuyant sur l'étude de terrain menée dans un Humanlab qui intègre des praticien·ne·s de santé dans son équipe de travail, ce sous-chapitre réfléchira à la manière dont une nouvelle forme de relation de soin est souhaitée de la part de ces professionnel·le·s enquêté·e·s. Le Humanlab sera donc abordé comme nouvel espace de collaboration dans un objectif de soin et d'accompagnement. Loin de confirmer une rupture, ce travail DIY appliqué à l'aide technique

au handicap montrera au contraire un fort potentiel de collaboration. Le savoir expérientiel qui est développé à travers cette démarche sera même souligné comme médiateur entre des personnes en errance médicale et le cadre professionnel.

L'*empowerment* tel que je l'aborde dans ce travail de recherche ne peut être complet sans que l'*empowerment* individuel et l'*empowerment* collectif ne soient accompagnés d'un potentiel de transformation majeure du problème qui impulse cette nécessité d'empuissancement. Si les parties 2 et 3 auront montré un empuissancement individuel marqué et un empuissancement collectif prometteur mais nuancé, la dernière phase de transformation socio-politique abordée dans la partie 4 est celle qui fera le plus émerger de tensions.

Le premier volet de cette partie se concentrera sur le corps (Partie 4, chapitre 10). À travers la question de la mise en visibilité des corps hybrides, je montrerai la perpétuation des cadres représentationnels valido-centrés, à travers l'idée d'injonction à l'extraordinaire (Chapitre 10, section 10.1) qui s'incarne par la référence à la figure super-héroïque. La figure du cyborg, quintessence de l'imaginaire du corps hybride, servira ensuite d'ouverture pour en questionner la dimension viriliste et fantasmatique (Chapitre 10, section 10.2). D'autres approches du cyborg inviteront cependant à déconstruire ces imaginaires de domination, au profit d'une fluidité d'existence re-politisante.

La seconde phase de cette partie sera consacrée aux mondes techniques (Partie 4, chapitre 11). Les valeurs des Humanlabs telles que je les aurais présentées dans la partie 3 portent des idéaux de démocratisation et de réappropriation des techniques par les individus. Le « faire soi-même » et ses multiples potentiels d'action et de réappropriation seront proposés comme potentiels d'un renversement des visions solutionnistes et technofascinées (Chapitre 11, section 11.1). La désirabilité du *faire soi-même* sera ensuite questionnée (Chapitre 11, section 11.2). Si la réappropriation des techniques est porteuse de promesses dans un monde confronté à un futur climatique inquiétant, le *faire soi-même* est aussi la marque de désengagements graves et profonds des pouvoirs publics. Le *faire soi-même* peut alors relever de stratégies palliatives pour combler les manques, tout en restant soumis et contraint par les cadres politiques dominants. La fin de cette partie répondra à l'hypothèse posée des Humanlabs comme environnements capacitants (Chapitre 11, section 11.3). La définition et le rappel des caractéristiques de ces environnements permettra de les mettre en regard avec les

résultats présentés tout au long de la thèse. Cependant, la question capacitaire sera elle-même mise en critique, dans ce qu'elle semble conditionner la validité de l'existence humaine à son potentiel de démonstration d'aptitudes particulières (et conséquemment, à son potentiel de production de valeur au sens induit par une société capitaliste). Bien que les Humanlabs répondent aux caractéristiques des environnements capacitants, je préférerais donc conclure en les abordant plutôt comme espaces de *care*³³, qui tentent d'échapper aux injonctions productives en valorisant un soin attentif à l'autre et à ses besoins.

³³ Le *care* étant entendu comme une « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible », d'après Joan Tronto et Berenice Fischer (Tronto, 2009, p.143).

Partie 1 :

Enjeux méthodologiques et épistémologiques d'une recherche sur le corps handicapé

Objectifs de la partie :

En introduction, j'ai précisé la difficulté – voire l'impossibilité – de circonscrire l'objet-corps, en ceci qu'il est en permanente interaction avec un environnement sur lequel il agit et par lequel il est agi en retour.

Cette difficulté à cerner une matière mouvante ne doit cependant pas m'empêcher de préciser l'objet de mes observations, et d'en proposer des définitions et des modes de compréhension pour constituer le socle de mon argumentation. Cette première partie vise à poser le cadre de ma recherche. Je souhaite, dans un premier temps, expliciter comment je compte aborder la notion de handicap, en revenant sur l'évolution socio-historiquement située de ses approches conceptuelles. Le handicap y sera posé comme construction socio-politique, médicale et administrative, et en fin de compte comme processus de domination marquant la frontière entre les corps jugés viables et ceux dont l'apparence, la vulnérabilité et l'improductivité (du moins relatives) sont jugées non-conformes à la norme imposée.

Poser cette opposition entre corps valide et corps assigné handicapé va permettre de mettre en lumière la dimension communicationnelle du handicap. Le prisme sensoriel du regard (abordé comme « sens hégémonique » de notre époque) et la question centrale du stigmatisme mettent au jour les difficultés interactionnelles qui subsistent du fait d'une conception du monde valido-centrée. En m'ancrant sur de premières

données de terrain, je m'attacherai à donner voix aux personnes rencontrées pour souligner la difficulté à (se) définir.

Dans la seconde section de cette partie, je m'interrogerai sur ma posture de chercheuse et sur la présence de mon propre corps dans la démarche de recherche. Le corps étant posé comme ensemble mû par son environnement et ses affects, je montrerai d'abord que le travail de recherche ne peut s'envisager sans comprendre comment le·a chercheur·e est également un être affecté. Ensuite, je questionnerai ma propre condition corporelle à l'aune de mon objet. Puisque je constate la prédominance d'une approche valido-centrée et ses conséquences sur les populations minorisées, que cela signifie-t-il pour mon propre corps défini comme valide ?

Ces éléments préalables étant circonscrits, je préciserai en fin de partie le cadre méthodologique mobilisé pour conduire ma recherche. La notion fil rouge d'« *empowerment* » y sera notamment expliquée. Cette explicitation méthodologique sera l'occasion de revenir sur la manière dont le terrain résiste parfois aux cadres envisagés et de ce que cela dit de l'objet étudié. Poser le cadre méthodologique, c'est aussi souligner les sacrifices : les axes identifiés mais non approfondis, les choix opérés, etc.

Chapitre 1 · Dire, voir et définir

Au centre de cette thèse se trouvent des corps. Des corps liés à une notion elle aussi centrale, celle du handicap, notion qui s'est révélée complexe et périlleuse à saisir et définir. C'est à cette notion que je souhaite consacrer ce chapitre : parce qu'elle est centrale sur mon terrain et ma recherche bien sûr, mais aussi parce qu'elle va se poser en révélatrice des nombreux enjeux qui seront par la suite explorés.

Le handicap ne s'aurait s'aborder sans revenir sur la construction et les multiples déplacements et ajustements dont il a fait l'objet. Enjeu social, politique, médical, administratif, le handicap est construit par des approches et des regards dont les intérêts ne convergent pas toujours avec les problématiques des personnes concernées. Au centre de ce questionnement se trouve bien évidemment la question des normes et de la prérogative de la définition. Le terme « handicap » provient à l'origine de l'anglais *hand in cap*, expression qui s'utilisait notamment dans les courses de chevaux, au cours desquelles les chevaux les plus performants se voyaient imposer un désavantage pour rééquilibrer les chances des participants. Si « le handicap est alors factitif, c'est-à-dire qu'il est apporté par l'action d'un tiers et n'est pas inhérent au concurrent handicapé » (Ville et al., 2014, p. 61), il montre déjà la source de sa complexité, puisque la question du désavantage et de la norme à laquelle il fait référence intègre nécessairement un caractère subjectif et aléatoire (Ebersold, 1997). Du domaine hippique, son déplacement dans le domaine médical va produire un changement majeur, puisque le désavantage en question va devenir une caractéristique endogène à l'individu. Le terme « handicapé » est une terminologie récente qui a fait son apparition dans le domaine législatif vers la fin des années 1950, marquant une rupture entre des manières multiples d'aborder la déficience (infirmité, invalidité, mutilation) pour aboutir au terme générique « d'handicapé » (*Ibid.*).

Ce chapitre propose d'établir une rapide approche socio-historique du handicap. Retracer ce parcours va permettre d'appréhender l'évolution de la notion et ses modes de construction et d'application, de questionner la terminologie liée au handicap et les jeux de définition en lien avec le terrain. L'objectif sera notamment de montrer en quoi cette notion est essentielle à traiter en Sciences de l'Information et de la Communication.

1.1. Construire une catégorie « à part » : approche socio-historique et politique de la production du handicap

Pour les besoins de cette thèse, je propose ici un retour sur l'évolution socio-historique du handicap en France à partir du 19^e siècle, afin de montrer les modes de construction du concept et ses déplacements. Cet historique permet de retracer l'évolution des cadres conceptuels qui ont régi la notion de handicap, afin de rappeler qu'il ne s'agit pas d'un fait objectif fixe, mais bien d'un travail conceptuel sous-tendu par des enjeux socio-politiques.

1.1.1. Reconnaissance sociale et politique du corps infirme : la création du handicap

De la punition divine à la responsabilité sociale

Avant le 19^e siècle, l'infirmité physique se trouve cantonnée à deux sphères opposées : elle est soit objet de honte, d'opprobre et de dissimulation, puisque cette hors-normalité est marquée du signe du péché et de la punition divine ; soit elle devient objet spectaculaire, et se trouve exposée dans les foires aux monstres, objet d'une médiatisation qui vise à faire frissonner le badaud. Au début du 19^e siècle, la science s'empare de la figure du monstre, et la déconnecte du religieux et de la superstition. La naissance de la tératologie³⁴ marque une rupture avec les approches mystiques de l'infirmité et la fait basculer dans le registre de la pathologie, susceptible dès lors de faire l'objet de soins, de corrections, de réparations. Le développement de la tératologie comme science de la monstruosité au 19^e siècle va ainsi progressivement faire basculer la curiosité pour l'anormal dans le champ de l'expertise médicale et faire disparaître les foires aux monstres. Dès lors, « la curiosité pour les monstres humains, lorsqu'elle s'exerce en dehors de la sphère médicale, sera vicieuse, malsaine, perverse : une infraction répréhensible vis-à-vis de la loi en même temps qu'une déviation psychologique vis-à-vis de la norme » (Courtine, 2006, p. 246).

³⁴ « Science des monstres qui traite plus particulièrement des anomalies congénitales ou héréditaires les plus aberrantes ». Source : Centre national des ressources textuelles et lexicales. [En ligne :] [URL : [www.cnrtl.fr/definition/tératologie](http://www.cnrtl.fr/definition/t%C3%A9ratologie)]. Consulté le 4 juin 2021.

D'une condition punitive, l'infirmité devient une déviance à la norme sur laquelle on peut agir. L'action est d'autant plus à la mode que le 19^e marque l'essor d'une médecine qui redresse les corps (Vigarello, 2004), où l'on vient agir sur les postures du corps par l'exercice et l'entraînement régulier. Séquencé et morcelé, le corps est soumis à une discipline visant à corriger ou améliorer fonctions ou postures, en lien non seulement avec des enjeux de santé individuelle mais aussi avec le souci de la performance et de l'apparence du corps. Cette médicalisation de l'infirmité et les progrès en matière de connaissances et de traitements bougent les lignes dans la considération sociale de cette question. Puisque l'infirmité n'est plus la marque d'une malédiction ou d'une faute punie par une puissance supérieure, la culpabilité auparavant ressentie par les parents qui donnaient naissance à des enfants marqués d'infirmité s'efface. La déficience physique est désormais un « risque objectif » (Ebersold, 1997, p. 64), qui marque la défaite d'un régime de suspicion (caractère héréditaire du handicap, déficience mentale vu comme l'apanage de classes défavorisées). Le « handicap » devient l'affaire de tous, et sa prise en charge se concentre sur des approches normalisantes, axées sur des efforts de compensation et de réparation des atteintes physiques.

Si l'infirmité congénitale connaît cette évolution, c'est aussi le cas de l'infirmité causée par des accidents de la vie et du travail. Si les responsabilités du corps et de la santé sont progressivement devenues des questions de plus en plus individuelles, le handicap a dû faire un chemin inverse pour démontrer la responsabilité collective liée à cette situation. « Les progrès thérapeutiques, les accidents du travail et de la circulation sont autant d'éléments qui s'ajoutent aux causes habituelles et qui sont de l'entière responsabilité de la société. L'évolution de cette dernière et les exigences qui y sont liées la conduisent également à être source de handicap. Le problème de l'intégration semble être désormais moins appréhendé à partir de facteurs endogènes que de facteurs exogènes trouvant leur fondement dans l'évolution de la société » (*Ibid.*, p. 67). Le 19^e siècle est une époque marquée par une industrialisation croissante et massive, dotée d'une machinisation accrue des activités de production, avec pour conséquence l'accroissement du nombre d'accidents du travail. Cette multiplication des accidentés entraîne la nécessité d'une prise de conscience politique et économique de cette nouvelle population, et la nécessité de sa reconnaissance et de sa prise en charge par les pouvoirs publics. En 1898, l'adoption d'une loi sur les accidents du travail marque une innovation majeure : « on affirme que c'est la société qui, du fait de son activité,

a généré des risques et des préjudices qu'elle a obligation de réparer » (Ville et al., 2014, p. 44).

La Première Guerre Mondiale marque un tournant majeur : ces années de massacres produisent un nombre massif de mutilés de guerre et d'infirmes³⁵ qui engage l'État à deux niveaux : l'engagement à une réparation financière, et celui d'une réparation physique des corps accidentés (Ville et al., 2014). Le contexte médical du 20^e siècle est celui d'avancées majeures dans les domaines de la vaccination et de la chirurgie. La médecine d'après-guerre va notamment se focaliser sur les approches de rééducation et réadaptation fonctionnelle, qui va bien sûr prendre en charge les blessés de guerre, mais aussi les séquelles de maladies aux conséquences physiques ravageuses (poliomyélite par exemple). L'après-guerre médical produira des progrès spectaculaires dans le domaine de la chirurgie maxillo-faciale (Roze-Pellat, 2014), démarche qui ouvre donc le champ réadaptatif visant à permettre à ces blessés de retourner à l'emploi. S'il est question de réparation symbolique des préjudices subis par ceux qui ont sacrifié leur intégrité corporelle sur les champs de bataille, il y a aussi l'impératif économique majeur de remettre le pays à flots après un conflit particulièrement sanglant. L'entre-deux-guerres marque un déplacement majeur : « Le sentiment se répand d'une obligation morale qui exige retenue des regards et euphémisation des discours » (Courtine, 2006, p. 262). Nul ne saurait plus faire de cette atteinte physique un enjeu de spectacle et de monstration.

Rationaliser et gérer la déficience

Dans le préambule de sa Constitution énoncée en 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) va définir la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »³⁶. Si l'on passe sur l'approche globalisante et idéaliste de cette définition largement critiquable, elle défait néanmoins le lien entre infirmité et mauvaise santé. Pour autant, l'approche pathologisante du handicap va perdurer un temps.

³⁵ « 1 500 000 amputés, invalides, aliénés ou “gueules cassées” » (Ville et al., 2014, p. 45).

³⁶ Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, 22 juillet 1946. [En ligne :] [URL : <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>]. Consulté le 16 mai 2021.

Reconnaître la responsabilité collective de la déficience physique enjoint à la mise en place de politiques et d'actions concrètes pour gérer celle-ci. Dans son ouvrage « L'Invention du handicap », Serge Ebersold évoque la « gestion différentielle de la déficience » (Ebersold, 1997, p. 37). En fonction des causes qui ont provoqué la déficience physique (accident de travail, mutilation de guerre, maladie), les systèmes de protection ou d'assurance vont varier³⁷. Cette différenciation semble, pour l'auteur, induire une « appréciation morale » différente, une forme de variation de légitimité en fonction de l'origine de la déficience. Les différents modèles de production du handicap qui vont se succéder au cours du 20^e siècle montrent l'évolution des modes d'appréhension du handicap, de la mesure de ses causes et de ses conséquences. Rapidement, le principe de production du handicap va être subordonné à 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). Dans un premier temps, les efforts vont largement se concentrer sur la première de ces dimensions : la dynamique de réparation du corps. C'est le modèle de la réadaptation qui s'impose « qui vise à retrouver un état antérieur à l'infirmité, à ramener les individus à la vie normale » (Ville et al., 2014, p. 43) par un ensemble de mesures centrées sur la remise en ordre fonctionnelle du corps atteint. L'objectif n'est ici pas tant social qu'économique : le but de ces démarches réadaptatives étant la remise à l'emploi³⁸, les efforts médicaux et législatifs vont largement se concentrer sur les malades dont l'état physique et fonctionnel est jugé le plus « récupérable » (*Ibid.*). « À travers la réadaptation, l'objet poursuivi consiste en effet à combler le déficit engendré par l'atteinte organique en développant les aptitudes que conserve l'individu malgré sa déficience afin de réunir les conditions favorisant l'acquisition des signes de la “normalité” » (Ebersold, 1997, p. 28).

C'est dans ce contexte du développement de la réadaptation que va apparaître le terme handicap appliqué au contexte médical, dans le cadre d'une loi promulguée le 23 novembre

³⁷ Le régime général de la Sécurité sociale va être créé en 1945, et proposer alors une couverture sociale permettant de s'assurer contre certains risques de la vie identifiés.

³⁸ La Loi du 23 novembre 1957 considère comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'acquiesir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». LOI n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. Source : Légifrance. [En ligne :]

[URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000880746&categorieLien=id>]. Consulté le 1^{er} août 2019.

1957³⁹ sur le reclassement professionnel des travailleur·se·s handicapé·e·s. Apparaissent dès lors des enjeux terminologiques : il s'agit de pouvoir définir et distinguer, avant de pouvoir traiter et réadapter, de sortir d'un système sémantique de la déficience pour glisser vers un projet politique de réintégration : « aux préfixes privatifs en “in” (invalides, impotents, infirmes...) se substituent des préfixes en “re” (re-classer, ré-parer, ré-adapter) » (Ville et al., 2014, p. 43).

C'est ensuite dans le contexte de la période des « Trente Glorieuses », pendant laquelle la valeur sociale du travail est portée aux nues, que la légitimité d'une démarche réadaptative va se confirmer. Le niveau de responsabilité et de prise en charge par l'État franchit un nouveau seuil dans les années 1970. En 1971 est créée l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975)⁴⁰ pose en engagement de l'État la prise en charge de la question du handicap (prévention, soin, éducation et formation, emploi, intégration sociale, etc.). Comme pour les questions de santé et de contrôle du corps, le corps handicapé va faire l'objet d'une responsabilisation accrue. Non plus d'une responsabilité qui le place en coupable de sa condition (vue alors comme une fatalité ou comme une punition), mais comme responsable d'une action volontariste de normalisation. L'approche normalisante repose sur un ensemble de qualités morales que l'individu doit alors savoir utiliser et mobiliser pour faciliter le processus d'intégration dans ce qui est défini comme la norme. « Les techniques de normalisation telles que la rééducation fonctionnelle, la réadaptation professionnelle constituent sans doute une dimension fondamentale de l'approche normalisatrice, mais il ne s'agit là que de techniques qui [...] sont soumises au volontarisme des personnes auxquelles elles s'adressent » (Ebersold, 1997, p. 196). Le déplacement de paradigme est important : de corps passif et infirme, le corps handicapé se voit chargé d'un impératif de transcendance pour dépasser ce qui reste connoté négativement comme déficient. Le « dépassement » du handicap devient un fondement majeur de la démarche réadaptative, produisant une injonction au développement d'un « savoir-être » handicapé (Ebersold, 1997). Cette logique s'accompagne d'une approche psychologique du vécu du corps handicapé, avec

³⁹ Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. Source : Légifrance. [En ligne :]

[URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000880746&categorieLien=id>]. Consulté le 1^{er} août 2019.

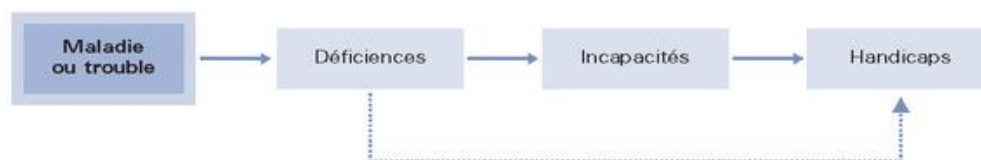
⁴⁰ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. [En ligne :] [URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>]. Consulté le 1^{er} août 2019.

un travail d'injonction au dépassement visant à détruire chez la personne concernée les sentiments d'infériorité pouvant subsister. Ce point se révélera particulièrement important pour la suite de cette thèse : les rapprochements du corps handicapé à la figure super-héroïque, tels que je les expliciterai Partie 4 (Chapitre 10), souligneront notamment cette injonction à la production d'une façade socialement acceptable de la corporéité déficiente.

Dimension environnementale et sociale du handicap

Progressivement, l'approche législative du handicap ne va plus se contenter d'une démarche adaptative, mais va viser l'insertion de la personne handicapée dans la vie sociale et professionnelle. Il s'agit dès lors « d'affirmer l'existence de potentialités », « de rompre avec la notion d'incapacité », « d'affirmer la nécessité d'une rupture avec le principe d'exclusion qui entoure les infirmes à présent appelés "handicapés" » (Ebersold, 1997, p. 54-55). L'introduction et l'affirmation de la place de l'environnement dans la production de ce qui va devenir « une situation » de handicap provoque un nouveau déplacement de responsabilité : l'individu n'est plus soumis à la fatalité d'une condition biologique, son handicap étant également causé par des facteurs exogènes sur lesquels il n'a pas (ou peu) de pouvoir d'action. L'inadaptation du corps n'est pas de son fait propre : elle est résultat d'un environnement hostile et excluant : « La ségrégation n'est donc plus le seul fait de l'individu : elle est également déterminée par la société, rendant ainsi aléatoire la part jouée par l'infirmité dans l'exclusion » (*Ibid.*, p. 60). La démarche d'accompagnement du handicap ne va donc plus se restreindre à une approche d'insertion, mais va s'intéresser plus spécifiquement aux risques d'exclusion, portant ainsi la définition du handicap sur un territoire social et environnemental (Ebersold, 1997).

Pour autant, et malgré l'objectivation des risques et la déculpabilisation individuelle et familiale des causes du handicap, la pensée pathologisante centrée sur la déficience va perdurer, continuant à concentrer le problème sur une limitation corporelle individuelle. La Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps publiée par l'OMS (1980, voir figure 1 ci-après) résume bien cette approche : le désavantage vécu par l'individu reste affiché comme seule résultante de sa déficience.



- ▶ La **déficience** correspond à toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.
- ▶ L'**incapacité** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.
- ▶ Le **handicap** est le désavantage social pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels.

Figure 1 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps – Organisation Mondiale de la santé, 1980.

Il faut attendre 1998 et le Processus de production du handicap (PPH) (voir figure 2 ci-après), pour voir enfin entrer dans l'équation des facteurs environnementaux et une dynamique interactive entre des facteurs exogènes (sociaux et environnementaux) et des facteurs personnels (déficience et incapacité). Le désavantage est alors le produit de l'interaction entre ces multiples facteurs.

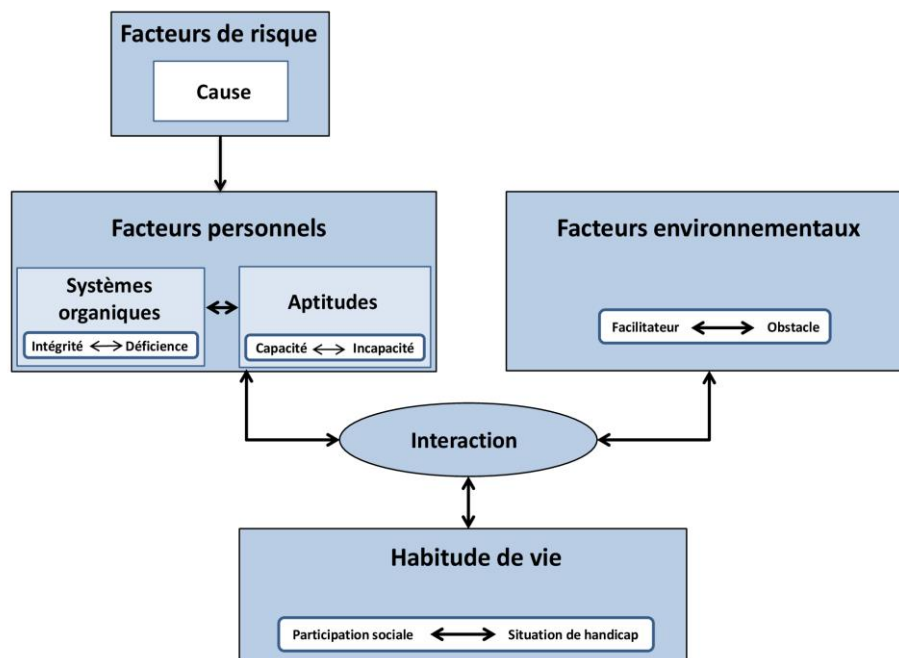


Figure 2 : Processus de production du handicap (PPH) , 1998⁴¹.

10 ans plus tard, en 2001, la 54^e Assemblée mondiale de la santé adopte la Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (voir figure 3 *infra*). « 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). « Le handicap y est contextualisé, non plus comme l'expression sociale de la maladie, mais comme une modalité particulière du fonctionnement humain, comme une dimension de la santé humaine » (Ville et al., 2014, p. 98). L'approche n'est plus dépréciative envers une condition pathologisée, mais souligne la confrontation potentiellement problématique entre cette condition physique et un environnement donné. La « situation de handicap » propose une approche interactive et contextuelle du handicap, qui n'est alors plus fait et conséquence d'une caractéristique corporelle et individuelle, mais la résultante d'une rencontre de facteurs multiples produisant une incapacité à accomplir quelque chose. Cette approche du handicap comme « situation »

⁴¹ Source : Réseau International sur le Processus de production du handicap (RIPPH). [En ligne :] [URL : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>]. Consulté le 14 juillet 2020.

rompt avec une naturalisation du handicap et va permettre de singulariser les parcours et d'affirmer la nécessité d'approcher ces situations dans leur complexité (Ville et al., 2014).

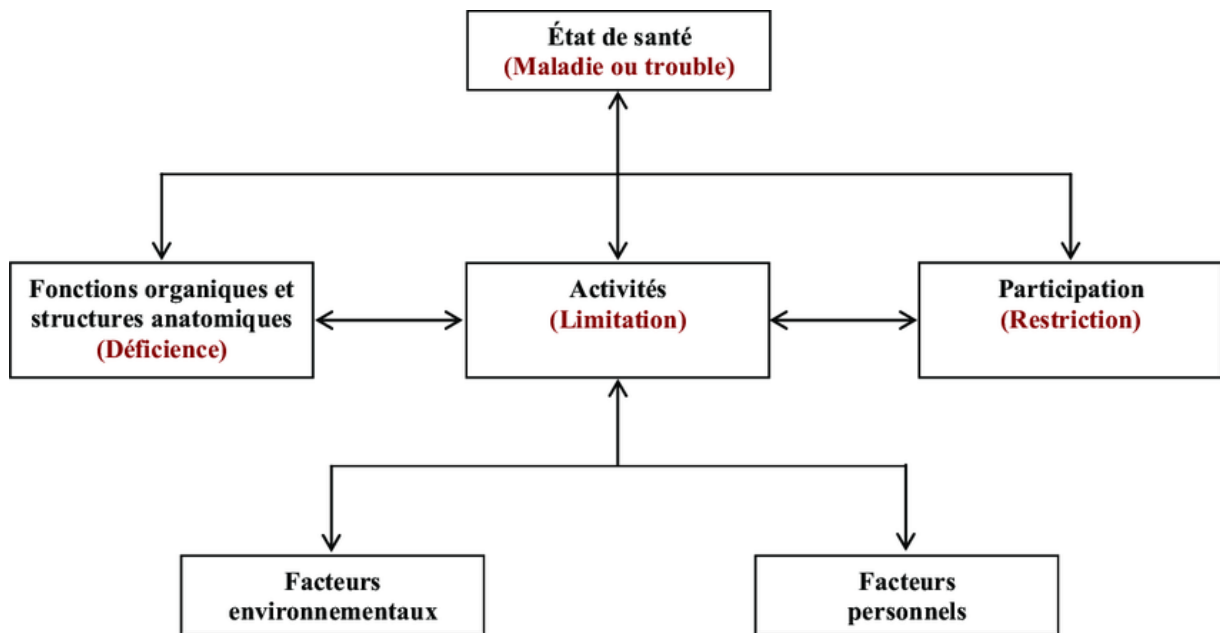


Figure 3 : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) – Organisation mondiale de la santé, 2001.

En France, la Loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, va quant à elle donner une large priorité aux questions d'accessibilité pensées cette fois-ci de manière transversale. Cette approche transverse aborde un environnement et des spécificités plus larges, et se fixe moins sur un mode de « réponse à » que de dynamiques de production d'environnements accessibles pour toutes et tous, quelles que soient les déficiences et empêchements corporels. Une accessibilité qui ne se cantonne pas non plus au registre de l'accessibilité physique, mais qui vise aussi « l'abolition des barrières économiques, juridiques, cognitives et symboliques » (Ville et al., 2014, p. 89). Cette loi pose la définition suivante du handicap : « Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé

invalidant »⁴² : une définition qui met de côté l'idée de situation et repose le facteur causal du handicap sur la fonction altérée, tout en insistant sur l'impératif de non-discrimination et de nécessité de participation sociale.

En 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées par l'Assemblée générale des Nations unies fixe des orientations affirmées en matière de droits et de libertés d'agir à travers huit points : dignité, autonomie, liberté de choix, indépendance, non-discrimination, participation et intégration à la société, respect de la différence, égalité des chances, accessibilité, égalité entre hommes et femmes, respect du développement de l'enfant handicapé⁴³. Les politiques actuelles s'appuient sur une meilleure reconnaissance de l'agentivité des personnes concernées, et se focalisent désormais sur des démarches « inclusives ». Là où le terme « d'intégration » relève de la démarche réadaptative des individus, la logique « d'inclusion » relève de modes d'actions sur l'environnement (Ville et al., 2014). L'inclusion s'affirme comme approche globale, travaillant à tous les niveaux pour garantir la non-exclusion des individus des sphères sociales, politiques, économiques, etc.

1.1.2. Écouter et légitimer les voix des concerné·e·s

Essor politique des voix

Bien que l'approche morale du handicap et de la déficience physique ait évolué vers d'autres modèles, l'approche médicale persiste à cantonner le problème et ses potentielles résolutions à la sphère individuelle (Goodley, 2017). L'évolution du champ du handicap va, pendant longtemps, continuer d'échapper aux premier·e·s concerné·e·s, puisqu'il reste défini et encadré par deux champs d'**expertise**⁴⁴ : le premier, médical, qui se concentre sur un registre

⁴² LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Source : Légifrance. [En ligne :] [URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>]. Consulté le 1^{er} août 2019.

⁴³ Assemblée générale des Nations unies. 2006. Convention relative aux droits des personnes handicapées. [En ligne :] [URL : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>]. Consulté le 18 juillet 2020.

⁴⁴ La notion d'expertise sera mise en dialogue avec la notion de savoir profane et expérientiel qui sera développée Partie 3, chapitre 9.

pathologique, qui évalue, diagnostique et prescrit les méthodes de réparation (et reste ainsi attaché à la notion d'infirmité liée à l'individu seul, indépendamment des circonstances de production du problème physique et de ses conséquences sociales). Le second, administratif, « puisqu'est handicapé celui qui est reconnu comme tel par les instances administratives créées à cet effet » (Ebersold, 1997, p. 88). Ces champs d'expertise sont alors missionnés pour la prise en charge de problématiques rationalisées, codifiées, qui appellent à des mesures concrètes et objectivées (aides financières, techniques de rééducation, etc.). Mais dans la construction de ces approches, les voix des individus vivant le handicap dans leur corporéité semblent pour le moins timides, si ce n'est politiquement inaudibles.

Jusqu'à l'entre-deux-guerres, les collectifs liés à la question du handicap s'inscrivent plutôt dans une démarche purement assistancielle à caractère caritatif, et vont « agir pour » des personnes jugées irresponsables et passives. Les conflits mondiaux marquent là aussi un tournant important, avec la naissance d'associations d'anciens combattants, qui vont gagner en influence et conduire d'autres malades et blessés à construire des collectifs (avec notamment la création, en 1920, de la Fédération nationale des mutilés et invalides du travail) (Ville et al., 2014) et à faire valoir des droits à la reconnaissance de leur condition et à des compensations financières. Les malades et invalides civils ne peuvent en revanche en appeler à l'époque à des formes de justice sociale engageant, comme pour les accidents du travail et les conflits militaires, la responsabilité des pouvoirs publics. Ces laissés pour compte vont néanmoins commencer à construire des collectifs d'entraide qui auront pour but premier des échanges de savoirs expérientiels et l'assistance mutuelle (*Ibid.*). Cette période voit la création d'associations de personnes concernées qui ont encore aujourd'hui une place majeure dans la question du handicap en France (l'ADAPT⁴⁵ et l'APF⁴⁶ notamment). La professionnalisation progressive de ces collectifs conduira les pouvoirs publics à déléguer certaines missions à ces associations « gestionnaires ». Leur inscription dans la logique rééducationnelle et réadaptative reste aujourd'hui mise en critique par des mouvements militants qui demandent (dans la lignée des recommandations de l'Organisation des Nations Unies (ONU)) la désinstitutionnalisation du handicap.

⁴⁵ Association pour l'insertion professionnelle et sociale des personnes handicapées.

⁴⁶ Association des paralysés de France.

Cette mouvance militante introduit d'ailleurs un nouveau déplacement paradigmatique sur la question du handicap : elle impose la reconnaissance d'une agentivité politique de personnes dont les voix ne comptaient pas. Cette mobilisation va particulièrement s'étendre au cours des années 1970, et s'inscrit en lien avec les mouvements sociaux de l'époque qui remettent en cause des systèmes d'oppression convergents : mouvement afro-américain des droits civiques, deuxième vague du féminisme en Occident, luttes sociales de 1968. Cette dynamique militante prend le même chemin que les mouvements féministes, *queer*, de classes ouvrières ou des luttes des personnes racisées (Goodley, 2017). L'objectif est commun : réclamer les mêmes droits que les classes ou groupes dominants, lutter contre les stigmatisations et ségrégations, dénoncer une exclusion systémique, construire des conditions d'*empowerment*. Ces mouvements militants sur la question du handicap vont notamment se battre pour obtenir une place dans le débat qui les concerne, et intervenir sur les modèles de production du handicap dont ils vont dénoncer les limites et les faiblesses, à l'instar de la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps par l'OMS (1980, voir figure 1), modèle largement critiqué par les personnes concernées dans son approche pathologisante du handicap. Mais ces mouvements sont à géométrie variable selon les régions du globe : en 1960 est lancé l'*Independant Living Movement* aux États-Unis, qui souhaite rompre avec le modèle réadaptatif du handicap et promouvoir le droit à une vie autonome, encourager l'entraide, la pair-émulation⁴⁷, et la participation active à toute décision relative aux domaines qui les concernent (Ville et al., 2014). En 1972, la création de l'*Union of Physically Impaired Against Segregation* va initier un mouvement de contestation en Grande-Bretagne qui va se révéler particulièrement actif, même si les décisions publiques et législatives vont être relativement tardives (*Disability Discrimination Act* en 1995). Le mouvement contestataire sera plus faible en France, et sera étouffé par la Loi de 1975, malgré les controverses dont elle va faire l'objet.

Malgré l'hétérogénéité des dynamiques, les personnes vivant le handicap dans leur chair ont désormais une voix. L'année 1975 marquera également la promulgation de la Déclaration des droits des personnes handicapées par l'ONU, inscrivant le droit à la dignité, à l'autonomie, au

⁴⁷ La pair-émulation définit « la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs » (Définition issue des Actes des premières journées sur la Vie Autonome organisées à Paris en novembre 1994, citée par Ève Gardien (2016b)).

respect de ses droits civils et politiques. Cette mobilisation militante des personnes concernées par le handicap conduit à la production d'un discours militant radical qui continue à vivre de nos jours avec des associations militantes comme le CHLEE⁴⁸. L'essor, dans les années 1990, d'un discours sur le handicap produit par les personnes handicapées elles-mêmes va contribuer à décroquer les représentations (Marcellini, 2007). La politisation et la reconfiguration des organisations (avec le passage progressif d'organisations **pour** les handicapé·e·s à des organisations **d'**handicapé·e·s (Goodley, 2017)) permet une meilleure structuration de ces groupes qui dénoncent des processus d'exclusion systémique.

Le handicap comme objet scientifique

Le contexte législatif et socio-historique a montré comment les différentes approches du handicap ont été construites par des champs d'expertise médicaux et administratifs. Cette reconnaissance légale a marqué une avancée majeure pour les personnes concernées par le handicap, qui y ont gagné une reconnaissance juridique de leur existence et l'inscription du respect de leur humanité et des droits qui y sont associés.

Dans les années 1980, le champ académique va commencer à s'emparer du sujet du handicap, accordant ainsi une valeur scientifique à la question. Les mouvements de contestations des années 1970 qui vont remettre en cause les modèles centrés sur le corps individuel (Ville et al., 2014) et défendre un modèle social du handicap (qui place le problème du handicap comme un ensemble d'obstacles opposés à l'individu) vont contribuer à l'essor et la légitimation du champ des *disability studies* (principalement dans les pays scandinaves, au Royaume-Uni et aux États-Unis). Dans cette lignée, les *disability studies* contestent l'assimilation du handicap à la notion de déficience. Il ne s'agit pas d'étudier les déficiences physiques mais d'étudier plutôt le monde social et environnemental et les conditions de productions du handicap (Goodley, 2017). Ce champ d'études va porter de nouvelles voix, et s'associer étroitement à celles des personnes qui expérimentent le handicap dans leur corporéité. Là où les modèles politiques étaient établis par un prisme valide, les *disability studies* vont explorer des renversements paradigmatiques de nos modes d'appréhension du corps, de la déficience supposée, de nos approches binaristes opposant valide et invalide, etc.

⁴⁸ Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation : <https://clhee.org/>.

En proposant des perspectives transversales dans la déconstruction d'épistémologies dominantes, ce champ permet d'interroger les oppressions systémiques et donnent aujourd'hui à voir des approches radicales de la question du handicap. Ainsi, les théories *crip* croisent les *disability studies* et la théorie *queer*, avec une approche intersectionnelle⁴⁹. Elles travaillent à des modes de réappropriation des stigmates, en renversant la marginalisation et l'assignation à des figures négatives (associant dégoût, peur, honte) pour une transformation artistique, esthétique, politique (Puisseux, 2017).

Poser une chronologie socio-politique et historique dans ce chapitre permet d'affirmer un point central de ce travail de recherche : le handicap ne peut s'entendre comme catégorie fixe que dans des contextes administratifs et médicaux qui fonctionnent avec des échelles normatives permettant l'attribution de droits ou la dispense de diagnostics et des solutions associées. Le handicap y est posé en altérité radicale et figée, comme antithèse de la norme idéale, par les corps qui se vivent « valides ». Mais pour les personnes concernées par cette **assignation** au registre de la déficience corporelle, elle est une catégorie bien plus fluctuante et complexe. La problématique apparaît déjà de manière nette : cette catégorisation fixe une norme qui devient référence hégémonique et engendre des processus de domination, de stigmatisation et d'exclusion.

1.2. Voir les corps : le prisme valido-centré du monde

Après cette contextualisation du champ du handicap, qui montre les tensions inhérentes à ses modes de théorisation et de production, je souhaite me rapprocher plus spécifiquement des enjeux interactionnels à l'œuvre. À travers le prisme du sens hégémonique de notre époque – le regard –, je souhaite explorer comment la confrontation visuelle à l'altérité et les représentations sociales associées montrent la prééminence problématique de l'approche valido-centrée du monde. Dans une perspective communicationnelle de ce problème, j'utiliserai notamment le stigmate goffmanien comme « signe-trace » visible

⁴⁹ Voir notamment *Feminist, Queer, Crip* (Kafar, 2013) et *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability* (McRuer, 2006).

(Galinon-Méléneq, 2011b) à forte charge affective, symbolique et représentationnelle comme point central d'une gêne interactionnelle entre les corps valides et ceux assignés handicapés. Paul Watzlawick, Janet Helmick Beavin et Don D. Jackson l'ont montré dans leur *Logique de la communication* (Watzlawick et al., 1979) : la communication humaine existe même sans intentionnalité ou conscience de ses actions et conséquences. Elle n'est pas non plus soumise, dans son existence propre, à un impératif de compréhension entre les inter-actants. La problématique abordée ici montre un processus de communication mettant en œuvre un sens prédominant – le regard –, agissant au niveau infra-conscient qu'est le registre affectif (Martin-Juchat, 2008) et impliquant une profonde incapacité à accéder à la compréhension d'une altérité corporelle.

1.2.1. Voir le corps de l'autre : interprétations de l'altérité

Le regard : sens hégémonique et instrument de pouvoir dans les relations humaines

L'être humain est un être sensoriel. Notre corps est un espace poreux, qui reçoit, filtre, ressent les infinités de signaux qui l'atteignent à chaque instant. Cette sensorialité ne se vit pas toujours dans notre sphère de conscience (Martin-Juchat, 2008). Le philosophe Bernard Andrieu opère d'ailleurs une distinction fondamentale entre corps vivant et corps vécu, le corps vécu étant la dimension conscientisée et verbalisable, la partie émergée de l'iceberg de notre expérience corporelle (Andrieu, 2018). Si l'on postule qu'il soit possible d'opérer une hiérarchisation culturelle des sens, la vue (comme faculté passive de voir, de percevoir à travers nos yeux les formes, les couleurs, etc.) et le regard (action associée de porter notre vue sur un objet) représentent le « sens hégémonique de la modernité » (Le Breton, 2013, p. 163). Le regard est en tout cas, pour ce qui m'intéresse ici, le sens majeur mobilisé dans les interactions humaines de corps en face à face. L'agir par le regard enracine la présence dans l'interaction, il convoque et met en œuvre le processus d'intersubjectivation : « le regard accorde socialement un visage. Il légitime la présence au monde et aux autres » (Le Breton, 2004, p. 264). Regarder l'autre, ou être regardé·e par l'autre, c'est affirmer une existence et une relation. Le regard n'est pas virtuel, ni désincarné. Il possède une « tactilité » (Le Breton, 2004). « Porter les yeux sur l'autre n'est jamais un événement anodin, le regard en effet donne prise, il s'empare de quelque chose pour le meilleur ou pour le pire, il est

immatériel sans doute mais il agit symboliquement. Il n'est pas seulement un spectacle mais l'exercice d'une puissance. [...] Le regard d'un acteur sur un autre est toujours une expérience affective » (*Ibid.*, p. 251). « La saisie par le regard fait du visage de l'autre l'essentiel de son identité, l'enracinement le plus significatif de sa présence. C'est toujours par l'évaluation du visage que commence la rencontre avec les acteurs » (Le Breton, 2013, p. 161). Parce qu'il touche à la dimension affective, intime et existentielle de l'être, « le regard est pouvoir sur l'autre, il manifeste une emprise sur son identité en lui donnant le sentiment de ne plus s'appartenir, d'être désormais sous influence » (Le Breton, 2004, p. 253). Il place l'interaction dans un rapport de domination : le regard pèse, évalue, construit un jugement, reconnaît et affirme (ou non) l'autre comme égal, et se trouve donc en position d'invalider l'objet du regard (Moyses, 2010).

En travaillant à la dimension rituelle des interactions humaines, Erving Goffman (1973, 1974) accorde une place centrale à l'image du corps et aux stratégies de présentation de soi et de gestion du regard de l'autre. L'étude de ces rites montre la codification de la mise en scène du corps dans l'interaction, les multiples stratégies qui construisent un mouvement de danse coordonné lors de l'échange avec autrui, ce qui peut – ou non – être convoqué du corps, des gestes, de la parole, et avec quelles conditions d'exercice et de réponse.

L'interaction humaine ainsi codifiée construit une partie de sa stratégie sur le « **respect de la face** » (Goffman, 1974), mais aussi (et cela est un point nécessaire à la compréhension des enjeux de cette thèse) sur un « **effacement ritualisé du corps** » (Le Breton, 2004, p. 254). David Le Breton expose ainsi ce paradoxe du corps, support incontournable de notre existence humaine, qui pourtant, par touches et selon les contextes, apprend à disparaître : « 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, 2013, p. 182). L'oubli du corps semble être à la fois clé du bien-être, puisqu'aucune gêne ou douleur ne viendrait ainsi troubler le cours de nos activités, mais aussi facteur de fluidification de notre présence sociale, dans laquelle notre corps doit s'harmoniser à ceux des autres. « Le corps s'efface

donc pour laisser place à l'apparition de chacun. Plus le corps se fait oublier dans sa dimension organique, plus nous pouvons rencontrer l'autre » (Moyses, 2010, p. 51).

Cet effacement ritualisé est un enjeu de proxémique (Hall, 2010)⁵⁰. Mais il témoigne aussi d'un processus de conformation dans lequel il s'agit moins d'effacer la présence de son corps que de le fondre dans un ensemble normatif correspondant aux codes socio-culturels en présence. Le corps est bien présent, visible, tangible, et c'est sa ressemblance avec le nôtre propre qui opère une réassurance basée sur l'échoïsation positive des traces (Galinson-Méléneq, 2011b) et un mimétisme affectif (Martin-Juchât, 2008). C'est par cette résonance profonde que l'autre se fait miroir. Dès lors, tout ce qui vient faire rupture dans ce mécanisme déséquilibre la relation.

Le stigmat visible : mécanismes d'incompréhension de l'altérité corporelle

*« 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).*

Le regard comme sens hégémonique impose son rythme aux interactions humaines. Leur harmonie repose sur la capacité du corps à amalgamer et faire sien un système de codes et de traces qui vont entrer en écho avec les codes et traces d'autrui. En étudiant la portée relationnelle du stigmat, Erving Goffman s'intéresse à ce grain de sable qui enroue la machine. Si Erving Goffman définit le stigmat comme « un attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975, p. 13), il souligne bien que cet attribut seul n'a de sens que dans le contexte relationnel dans lequel il intervient. Que se passe-t-il lorsqu'un individu « normal » (mais sans doute faudrait-il parler d'individu « normalisé », Erving Goffman convenant que cet attribut de normalité est bien une construction) et un individu porteur d'un stigmat visible

⁵⁰ Développée par Edward T. Hall (2010), la proxémique est un « champ de recherche qui s'intéresse à la manière dont les individus ajustent leurs distances physiques les uns aux autres, en fonction de règles culturelles invisibles » (Martin-Juchât, 2020).

entrent en interaction ? Fatalement, la visibilité de l'attribut discréditant rend inévitable l'affrontement, pour les parties impliquées dans l'interaction, des causes et conséquences de cette monstration.

Il y a un paradoxe cruel dans ce processus de stigmatisation qu'Erving Goffman présente ainsi : « 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 » (*Ibid.*, p. 146). En ce qui concerne le terrain plus spécifique de cette thèse – les personnes handicapées – la traduction de ce paradoxe est claire : sorties de la catégorie d'infirmes inutiles, les personnes handicapées sont désormais les objets de politiques « inclusives » et sont donc, en principe, des citoyens et citoyennes de pleins droits. Pour autant, la dérogation à la norme de ce qui a été construit comme corps complet, fonctionnel, efficient, affirme une différence qui continue, dans les représentations sociales, à apparaître comme un discrédit profond.

Le handicap visible met au jour des « symboles de stigmatisme »⁵¹ (Goffman, 1975) qui dépendent alors des imaginaires et projections que vont composer les regards des corps appartenant au référentiel dominant. Dans un monde valido-centré, le corps handicapé est corps-synecdoque, l'individu étant par exemple souvent réduit à « un fauteuil ». Le handicap devient seul critère distinctif d'existence. Danielle Moysé (2010) a travaillé sur les enjeux du regard dans la question du handicap et exploré les réactions et émotions des personnes valides placées face à un « corps inhabituel »⁵², ainsi que la réception de ces regards par les personnes concernées. Elle souligne notamment deux effets de regard : celui de la sidération, et celui de la fuite.

L'« effet de sidération » (Moysé, 2010, p. 5), c'est celui du regard qui s'arrête. Qui s'attarde, qui pèse. Le corps d'autrui, celui qui n'est pas un miroir parce qu'il déroge, au moins en

⁵¹ « 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).

⁵² J'accentue bien entendu le propos sur la question du handicap, mais ces mécanismes sont semblables lors de la mise en présence avec des corps dont l'apparence rompt avec la norme (qu'il s'agisse du handicap, de l'excentricité vestimentaire ou corporelle, de normes de comportements sociaux, etc.).

partie, à l'image construite de la norme, « en vient [...] 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 » (Moïse, 2010, p. 52). L'effet de fuite c'est, à l'inverse, le refus de regarder le corps de l'autre. Non pas le détour discret et poli qui convient à la ritualisation des interactions, mais bien celui qui, mû par une angoisse ou un dégoût, refuse de se confronter et d'appréhender l'autre. Refuser de regarder, c'est refuser de reconnaître son être au monde : « 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). Si l'approche frontale des enfants, qui n'hésitent pas à poser des questions, est facilement excusée par les personnes concernées, elles constatent la fuite, le refus de confrontation, le regard infantilisant, chez les adultes :

« Ce qui est rigolo, c'est de voir les enfants dire : "oh t'as vu maman, la dame elle se déplace en fauteuil qui roule tout seul", et euh... Souvent moi ça me fait rire, donc je souris, et ça se voit. Et le pire, c'est la réaction des parents. C'est "chuuut, dis rien, dis rien !", mais non, il a le droit de s'exprimer hein ! » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)⁵³

Ces deux mécanismes sont la résultante d'une incapacité à penser et à appréhender le corps qui déroge aux normes, et notamment en ce qui concerne le handicap. Ce qui préside dans la manière de regarder le corps handicapé (lorsque ce regard émane de corporalités valides), c'est une approche misérabiliste, angoissée, qui projette sur les corps jugés déficients des imaginaires de douleur, d'incapacité, de difficulté. Le regard valide pense être en situation empathique, mais il n'en est rien puisqu'il postule des situations de vie à partir d'attributs physiques visibles sans rien connaître du vécu sensible de la personne⁵⁴. C'est une empathie fantasmée, qui s'accorde avec l'esprit caritatif que continue de charrier la question du

⁵³ Ce sous-chapitre et le suivant, dans la mesure où se pose la question de la définition de soi, feront intervenir des verbatim issus du travail de terrain. Ces verbatim sont issus d'entretiens semi-directifs menés avec des personnes concernées par des situations de handicap et des praticien-ne-s de santé et permettront ici d'explorer le difficile exercice de la définition du handicap par les personnes qui en font l'expérience. La méthode de collecte et d'analyse de ces données sera précisée dans le chapitre 3 consacré au dispositif méthodologique, qui vient conclure cette première partie de la thèse.

⁵⁴ « L'empathie est un processus beaucoup plus rare car elle correspond à une capacité à ressentir ce que l'autre ressent, sans être pour autant dans la fusion. Cette faculté d'empathie demande, dans un premier temps, de se laisser éprouver charnellement par contagion instinctive des chairs pour, dans un deuxième temps, dissocier ses propres affects de ceux d'autrui » (Martin-Juchat, 2008, p. 68).

handicap. Ainsi, on ne se projette dans l'autre que pour confirmer la validité de son propre corps, et non pour éprouver l'expérience sensible d'une altérité dont nous ferons un jour inéluctablement partie⁵⁵. Le stigmaté est un signe-trace (Galinon-Méléneq, 2011b) porteur d'une lourde charge symbolique et représentationnelle. Dans son concept de l'Homme-trace, Béatrice Galinon-Méléneq précise que c'est l'échoïsation des signes-traces qui instaure la relation (*Ibid.*, p. 202) : le dialogue et la mise en harmonie des signes-traces des inter-actants est la condition d'une relation. « 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 qu'aucune loi ne pourra effacer ou juguler » (Wunenburger, 2007, p.149).

Le psychiatre Serge Tisseron (2007) identifie quatre « sources » qui produisent le sentiment d'angoisse des personnes valides face au handicap : la question du narcissisme, sentiment de supériorité qui se cache derrière un sentiment de compassion, qui peut être sincère mais qui marginalise les personnes handicapées ; le fantasme de la faute, l'idée (pourtant malvenue et infondée) que les personnes sont coupables et responsables de leur état et qui vient alors produire des sentiments de pitié et de charité ; la haine de la personne handicapée et le fantasme de sauvetage, qui conduit à fuir un sentiment de pénibilité face au handicap en se présentant comme « sauveur »⁵⁶ ; l'angoisse de la dépendance, dans une société qui place l'autonomie et l'indépendance comme valeur absolue et sacrée.

⁵⁵ De manière générale, et dans la lignée de mouvements militants pour les droits des personnes handicapés, j'opère une distance critique avec toute démarche proposant de « se mettre à la place de ». Des opérations événementielles dites « de sensibilisation » permettant de tester la déficience physique dans des situations spécifiques (et forcément situées et éphémères) sont à mon sens des démarches superficielles, qui continuent de cantonner le handicap à la sphère biologique et individuelle.

⁵⁶ « Ce mécanisme n'a pas que des aspects négatifs. Il s'accompagne en effet d'une double idéalisation : une idéalisation des capacités de la personne handicapée de surmonter ses difficultés, et une idéalisation de nos propres capacités à l'aider. Tout se passe comme si nous regardions les unes et les autres à travers un zoom grossissant. Cette double idéalisation nous rend optimiste et entreprenant. Ce fantasme de sauvetage présente pourtant deux risques. Le premier est de ne pas prendre le temps d'écouter la personne handicapée. Le second est de dévaloriser – voire de culpabiliser – tout ce qui a été fait pour lui avant nous. Cette attitude menace de ruiner la confiance que la personne handicapée portait dans ses interlocuteurs habituels. Nous sommes tous menacés par ce processus : dénigrer et dévaloriser les activités des autres intervenants, et nous surévaluer nous-mêmes dans l'idée de ce que nous pouvons apporter à la personne handicapée. Pour éviter de développer un tel complexe de réparation ou de sauvetage, il nous faut reconnaître notre ambivalence » (Tisseron, 2007, p. 283).

Il faut savoir comprendre les conséquences de ces enjeux relationnels. Ces effets de regards sont vécus comme des atteintes tangibles, directes, et douloureuses (Moyses, 2010). Le problème du regard comme sens hégémonique est qu'il produit un accès trop réducteur à l'autre et qu'il vient provoquer des représentations erronées et une incompréhension du vécu sensible de l'autre.

Le travail de Danielle Moyses (2010) invite à une éducation au regard, à décentrer l'interprétation des signaux que nous recevons pour une meilleure compréhension et reconnaissance d'autrui : « Voir un être humain, c'est d'abord ne jamais le limiter ni le réduire à ce qu'il nous montre, mais d'abord prendre conscience du fait que, au-delà de ce qu'il présente à notre perception, ce qui le constitue s'y dérobe sans pour autant cesser d'être là » (Moyes, 2010, p. 70). Cette éducation au regard doit également encourager le développement d'une attention à l'autre dans nos processus de communication interpersonnelle, une attention qui est au cœur du soin que l'on porte à l'autre, comme le définit la psychologue Pascale Molinier : « L'attention comme attitude adéquate est par définition un geste ou une façon de faire (ou de ne pas faire) ajustés ou accordés aux besoins du destinataire, fussent-ils de distance ou de détachement. C'est cet art de l'ajustement à des situations toujours particulières qui caractérise ce qu'on appelle le *care*, le soin envisagé comme souci des autres, et c'est aussi ce qui en constitue l'informe, l'invisibilité ou la discrétion » (Molinier, 2013, p. 80). Je reviendrai sur la notion de *care* à la fin de cette thèse. Le regard valide se posant comme problématique dans la relation, je souhaite à présent aborder les stratégies opérées par les personnes qui subissent cette gêne communicationnelle.

Entre dissimulation et conformation

*« Faut-il par exemple, rendre à une apparence une certaine ordinarité quand elle choque ou sidère la vue, ou faut-il au contraire habituer notre regard aux aspects les moins ordinaires d'un être humain ? »
(Moyse, 2010, p. 72).*

« C'est pour ça que quand t'as une prothèse, tu veux pas que ça se voit je pense. Parce que sinon faut faire face à tous ces regards » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet⁵⁷).

L'organisation juridique du traitement de la différence est paradoxale, entre imposition d'une égalitarisation factice et affirmation d'un traitement différentiel (Wunenburger, 2007). Pour autant, si les dispositions règlementaires peuvent réduire (ou du moins condamner) les processus discriminatoires, elles ne sont pas en mesure de les supprimer, ou d'agir sur ce qui relève de la relation sociale (*Ibid.*). L'éducation au regard demande un profond effort de décentrement et de réflexion sur la reconnaissance d'expériences de vie multiples et complexes. Ce travail demande d'être capable de conscientiser le caractère problématique des manières de regarder, et leurs conséquences potentielles sur les personnes qui subissent ce regard.

Pour les personnes minorisées, l'une des stratégies de survie possible en contexte de stigmatisation potentielle est celle de la dissimulation visant un simulacre de conformation⁵⁸. Cette stratégie dissimulatoire intègre un élément important à prendre en compte dans le cadre de cette thèse : la présence matérielle d'artefacts joue un rôle plein et entier dans les interactions humaines, ceux-ci étant, dans la lignée de la théorie de l'acteur-réseau, des agents non-humains dotés d'agentivité (Akrich et al., 2006; Callon, 1986; Latour, 1997). Je reviendrai plus tard sur cette idée d'agentivité des objets, mais je souhaite ici me pencher sur leur rôle dans la construction d'une stratégie de conformation dans le cadre de l'équipement prothétique. Cette dynamique est apparue à plusieurs reprises sur le terrain que j'ai exploré,

⁵⁷ Nicolas Huchet, en ce qu'il possède une place particulière dans mon corpus de recherche, n'est pas anonymisé dans les verbatim qui le concernent. Le traitement spécifique de son parcours sera explicité chapitre 3 et chapitre 6.

⁵⁸ Indépendamment de l'efficacité ou non de cette stratégie, ainsi que de ses implications politiques et sociales, il faut aussi rappeler qu'il n'est pas toujours possible, pour les personnes minorisées et stigmatisées de la mettre en œuvre : une personne privée de mobilité ne peut dissimuler son fauteuil roulant.

notamment à travers un objet technique spécifique intitulé « prothèse de vie sociale » (Voir Annexe C4).

« La prothèse de vie sociale, comme son nom l'indique, "prothèse de vie sociale", c'est pour qu'on arrête de t'emmerder toutes les deux secondes à te regarder en te demandant pourquoi t'as pas de main. Donc la plupart des personnes utilisent cette prothèse à des fins... bah justement... T'as une main dans une manche, et ça t'évite qu'on te demande toutes les deux secondes... » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Aussi désignée comme prothèse « esthétique » ou « passive » (car elle n'a souvent d'autres fonction que celle d'imiter la présence d'une main organique), elle opère un équilibrage du corps et vise principalement à produire une image corporelle normée par remplacement du membre absent via une réplique qui imite l'apparence de la chair. Cette prothèse passive semble incarner l'idée d'une « esthétique de la conformation » (Vigarello, 2004, p. 19), ou esthétique de la dissimulation, puisque le travail d'esthétisation de la prothèse semble au départ répondre à une volonté de remise en conformité du corps, via la reconstitution illusoire d'un corps complet. Une médecin rencontrée lors du travail de terrain précise d'ailleurs que, malgré les différentes options prothétiques présentées, le premier élan est souvent celui d'un remplacement à l'identique du membre absent, dans le cas notamment du suivi de jeunes patient·e·s agénésiques⁵⁹ ⁶⁰. La dissimulation des signes-traces stigmatisants (Galison-Méléneq, 2011a) a une fonction sociale : elle vise, par des simulacres, à fluidifier les interactions et l'intégration sociale en gommant tout stigmate. L'appareillage technique devient donc modalité de conformation :

« Et ensuite j'ai souhaité à nouveau avoir une prothèse au moment de rentrer dans la vie active, parce que je me suis dit que ça pourrait être un plus, voilà, pour essayer de m'intégrer vis-à-vis d'un employeur, que bon, je trouvais que c'était finalement une

⁵⁹ « L'agénésie (a-génèse : qui n'a pas été engendré) désigne l'absence de formation d'un organe ou d'un membre durant la vie intra-utérine » (Kleinpeter, 2014, p. 43). Selon le site de l'ASSEDEA, plus de 370 enfants par an naissent avec une malformation de type agénésie (« ou amputation congénitale : Absence de formation d'un membre au cours du développement embryonnaire ») ou dysmélie (« Malformation, d'un ou plusieurs membres, due à un trouble de l'embryogenèse »). Source : ASSEDEA. [En ligne :] [URL : <https://www.assedeia.fr/solution/lagenesie/>]. Consulté le 28 juillet 2019.

⁶⁰ Le sentiment de culpabilité des parents d'avoir mis au monde un enfant jugé « incomplet » n'est sans doute pas étranger à ce choix.

présentation peut-être plus correcte à avoir, le fait d'avoir une prothèse dans le cadre du milieu professionnel » (Extrait d'entretien, Florence, équipée de prothèses de membre supérieur).

Le corps soumis aux regards est objet de tension entre « la volonté d'être unique et à la fois de ressembler aux autres » (Heydacker & Ville, 2003, p. 204). La conformation du corps aux normes imposées promet une série de privilèges qu'il peut être tentant d'essayer d'atteindre : « étant 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). « Le souci commun est de paraître "normal" » (Heydacker & Ville, 2003, p. 204), ou du moins la sensation d'un artifice réussi peut-elle être facteur d'acceptation de la prothèse. Nous le verrons plus loin dans la partie 2 (Chapitre 4, 5 et 6), l'incorporation de la technique au corps n'est pas un acte anodin, et sa discrétion, voire son invisibilité, peuvent être d'importants facteurs d'acceptation (Heydacker & Ville, 2003).

Pour autant, Valentine Gourinat le rappelle dans sa thèse consacrée à la reconfiguration du corps prothétique (2018) : cette dissimulation n'est pas la traduction d'un rejet de leur condition physique, mais bien la mise en œuvre d'une « stratégie d'invisibilisation de leur spécificité » leur permettant d'échapper aux effets de regards décrits plus haut et à toute indiscretion ou injonction à justifier de leur état (Gourinat, 2018, p. 91). Cet impératif de discrétion s'impose dans une logique de préservation de l'intimité, trop souvent soumise à des intrusions (verbales ou non). Exposer son corps, c'est s'exposer à la réaction d'autrui, c'est engendrer malgré soi des interactions qui seront vécues comme gênantes, désagréables, intrusives. Opérer une dissimulation stratégique, c'est retirer de l'équation l'incertitude interactionnelle liée au stigmatisme visible.

Puisque les interactions entre personnes stigmatisées et non-stigmatisées ont tendance à « produire des interactions flottantes et angoissées » (Goffman, 1975, p. 30), ce handicap communicationnel se trouve contrecarré par un travail de la « tenue » (au sens de Goffman

(1974)⁶¹) qui produit une image de soi conforme aux attentes d'un monde valido-centré. Le corps est caché pour rester en paix : la dissimulation prémunit contre les regards insistants et indiscrets. Mais ces dissimulations relèvent de bricolages individuels, qui seront plus ou moins efficaces selon les contextes et stratégies employées. Une prothèse de membre inférieur pourra être parfaitement cachée sous un pantalon, mais sa présence se révélera si la marche est lente ou hésitante.

Les personnes qui mettent en œuvre ces techniques de dissimulation tentent ainsi une conformation de confort, visant à échapper au regard valide qui les placent de fait systématiquement hors-cadre. Cet effort de conformation, cette charge mentale, ne produit des résultats que contextuels et éphémères : la prothèse sera forcément dévoilée à un moment donné. Il faut donc revenir au cœur du problème : tout comme une jupe courte ne saurait être responsable de manœuvres de harcèlement ou d'agressions sexuelles, la prothèse – et de manière plus générale, les marques de handicap physique visible – ne devrait pas provoquer de réactions intrusives, irrespectueuses et violentes. Le problème se situe donc sur la construction des représentations liées au handicap par le prisme capacitiste de nos existences humaines.

1.2.2. Les amputé·e·s savent-iels planter des clous ?⁶² Le prisme valido-centré du monde

« Le validocentrisme est une notion qui met en lumière un de nos référentiels collectifs qui est celui de la validité : tout dans notre société est conçu par et pour les valides, nous aménageons les espaces urbains, intérieurs, professionnels, de loisir, mais aussi nos interactions, nos activités, nos relations à autrui, sous le référentiel d'une corporéité valide. C'est-à-dire que notre société valide n'est pas en mesure de prendre le handicap comme une

⁶¹ « J'appelle tenue cet élément du comportement cérémoniel qui se révèle typiquement à travers le maintien, le vêtement et l'allure, et qui sert à montrer à l'entourage que l'on est une personne douée de certaines qualités, favorables ou défavorables » (Goffman, 1974, pp. 68-69).

⁶² Réponse : oui. Ce titre fait référence à une anecdote évoquée par le tatoueur JC Sheitan, amputé d'une main, lors d'une conférence du cycle Corps et Prothèses en avril 2018 :

« Ça amène à penser à des choses qu'en tant que valide tu n'aurais pas fait. Un exemple tout con, que tous les valides peuvent faire : quand vous plantez un clou dans un mur, il y a une main qui tient le clou, l'autre main qui tape. Moi j'ai qu'une main, c'est un peu plus compliqué. En fait, au bout d'une prothèse, tu fixes un peigne, tu mets ton clou dans le peigne et tu tapes. Faites-le les valides, ça pardonne bien les doigts ! (rires dans la salle) Et croyez-moi, c'est précieux ! »

notion intégrée pour elle-même et sans ses réalités propres, mais va au contraire toujours placer le handicap à part, comme une corporéité à aménager/conformer dans le meilleur des cas, à exclure ou éloigner dans le pire des cas. Les corps qui ne correspondent pas au référentiel valide ne sont donc pas compris, on ne peut se projeter en eux et donc comprendre leurs besoins et possibilités, et l'on va au contraire chercher à les contraindre, à les déformer, à les reconstruire par la force, afin de les faire coller le plus possible aux standards du monde valide, au lieu de faire en sorte qu'ils puissent s'insérer tels qu'ils sont, en conservant leur intégrité ou leurs spécificités » (Gourinat, 2018, p. 281).

La question des prismes par lesquels le monde est abordé est centrale dans une recherche en Sciences de l'Information et de la Communication. Sur le sujet du handicap, la gêne interactionnelle qui se produit en présence d'un stigmaté visible montre la prédominance d'un regard valide, son caractère hégémonique et potentiellement oppressif. La citation de Valentine Gourinat *supra* résume la problématique d'un référentiel valide, qui sert de norme de référence à la production matérielle de nos environnements, mais qui construit également des cadres représentationnels spécifiques. Ces représentations, parce qu'elles ne se basent que sur un vécu sensible unique et ethno-centré, engendrent des mécanismes d'incompréhension de l'altérité et une incapacité à appréhender l'expérience corporelle d'autrui, qui ont des conséquences très concrètes pour les personnes qui les subissent. J'explore, dans ce sous-chapitre, trois représentations, trois opinions préconçues majeures qui préjugent du vécu d'autrui et provoquent des réactions inadéquates. Il y a le **préjugé de douleur** tout d'abord, celui qui présume que le handicap physique est forcément un état continu de douleur physique, associé par conséquent à une existence misérable et malheureuse. Le second préjugé sera celui de l'**impuissance**, celui qui postule que le corps incomplet et privé de certaines fonctions est déficient et incapable (et qu'il nécessite, en tous lieux et tous instants, une assistance). Le dernier préjugé sera celui de l'**impératif de réparation** : malgré l'évolution des modèles du handicap, le cadre normatif d'un corps complet, contrôlé et efficient est si fort que le corps handicapé est forcément vu comme un corps à réparer et à renormaliser.

Des corps douloureux et impuissants ?

« Mais c'est vrai que je pense que... le mot, le mot handicap fait peur. Mais je pense que c'est une question de mentalité. Tant qu'on... tant qu'on croise pas une personne en situation de handicap, qu'on travaille pas avec, qu'on... qu'on fait pas la fête avec, c'est compliqué de... Je pense que pour les gens c'est compliqué de se dire que, en fait... c'est pas une tare non plus hein ! » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)

Le regard valido-centré rattache le corps handicapé à des représentations d'impuissance et de douleur. Le corps est considéré comme subissant perpétuellement la douleur originelle (la brutalité de l'accident, la pénibilité de la maladie) qui a causé sa déficience physique. Le corps immobile, incomplet, est considéré comme une prison de douleur. Lors de mes entretiens avec les personnes handicapées, la douleur est parfois un sujet, parfois absente de nos discussions. Le corps peut être souffrant, mais essentialiser cette douleur, et y réduire l'expérience corporelle est une erreur de jugement. La douleur est contextuelle : elle dépend de la pathologie de la personne, de la bonne harmonisation ou non du corps avec son équipement (cette question sera abordée chapitre 5), d'aspects temporels (l'amputation, l'accident, sont-ils récents ou non ?). Mais elle n'est pas omniprésente : elle est une composante du vécu avec une condition physique particulière.

*« Ouais, c'est l'image du handicap que les gens valides ont, je pense qu'elle est négative.
— Comment on change ça ?
— (rires) Comment on change ça ? On leur rentre dans le crâne (rires) qu'on est capable de faire des choses ! » (Extrait d'entretien, Clément)*

L'approche valido-centrée du monde place le corps valide, comme « ensemble de normes et de valeurs » de référence (Gardien, 2016a, p. 105), comme évidence du monde et de l'existence corporelle. Le handicap est un vocable d'opposition, il se construit « en opposition à ». Il ne se construit et ne se définit qu'en regard à une norme posée comme dominante, un idéal et un objectif que tout humain devrait atteindre. Dès lors, l'individu valide va considérer les capacités des autres à l'aune des siennes propres et se décrète comme

seul capable d'agentivité : « la différence est que ceux d'entre nous qui avons un ensemble "standard" de fonctions corporelles, de caractéristiques et de capacités, qui entrons dans une norme statistique – norme qui à son tour constitue la base d'un ensemble de standards techniques, de règlements de construction, etc. –, nous pouvons et obtenons la capacité d'agir, et avons ainsi le statut d'acteurs indépendants et autosuffisants. Alors que ceux qui sortent de ce modèle sont littéralement incapables » (Moser, 2005, p. 149).

L'enfer est pavé de bonnes intentions. Le préjugé d'impuissance engendre chez l'individu valide un élan d'assistance (le fantasme de sauvetage dont parle Serge Tisseron (2007)), quand bien même la personne handicapée en face ne formule aucun besoin⁶³. Sous couvert de bienveillance, l'action rompt avec les règles de proxémie (Hall, 2010) et de respect de la face (Goffman, 1974), et peut être vécue comme une violence par la personne concernée⁶⁴ :

« Souvent, y a des gens : "Ah bah vous voulez de l'aide ?! Attendez je vais vous aider !" et puis après "Bon courage !", mais "Bon courage de quoi ?". (rire) Tout va bien en fait ! »
(Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)

Dans ce processus de projections d'imaginaires, le stigmaté est aussi, comme le rappelle Erving Goffman (1975), contextuel. Il est fonction du cadre dans lequel se déroule l'interaction. Ce déplacement contextuel du regard et des réactions associées s'illustre bien dans ce verbatim :

« Le truc c'est, dès que tu as un handicap qui se voit, et que tu fais un truc normal, tu passes pour "wahou" [quelqu'un d'extraordinaire], tu vois [...]. Et quand t'as pas envie de te faire remarquer, bah c'est un gros problème ça. J'sais pas... Tu fais un footing avec une prothèse de jambe, mais tu veux pas qu'on te remarque, bah t'es obligé de mettre un jogging. Parce que si les gens te voient courir, ils vont faire "waaah [c'est incroyable]". Alors qu'en fait... t'as juste envie de courir, t'as pas envie [de te faire remarquer], tu vois. Et donc c'est ça qui gêne aussi, dans le handicap qui se voit, c'est que les gens, dès [qu'ils voient que tu es handicapé], les gens ils vont dire "oh je vais le faire!", tu vois ? "Tu veux de l'aide ?". C'est ça qui dérange en fait dans le rapport aux autres, c'est pour ça qu'on veut pas que ça se voit.

⁶³ La notion de besoin est cruciale dans une perspective de *care*, dont il sera question à la fin de cette thèse.

⁶⁴ Puisque cette thèse s'intéresse de près aux bricolages individuels et stratégies de détournement, je soulignerai ici l'initiative partagée sur les réseaux sociaux d'une personne en fauteuil roulant qui, pour éviter d'être poussée ou déplacée impunément, a équipé ses poignées de revêtements cloutés (Voir l'annexe F2).

Parce que l'image que renvoie l'autre c'est : "tu veux de l'aide ?" ou alors "Te fatigue pas avec ça." Tu vois, le trop de protection, c'est pour ça qu'on veut pas que ça se voit. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Ainsi, des activités, normales dans le référentiel valide, semblent relever de l'exploit chez les personnes assignées handicapées :

« C'est vrai que quand moi je dis que je travaille, que je fais plein de choses et tout, "Ah bon ????" (sourire). "Oui oui, sois pas étonné". Tout le monde peut travailler, même les handicapés. [...] Voilà le fait que je travaille, ça surprend les gens. Mais pourquoi ça surprend ? Elle est là la question, à la limite. Mais oui je travaille ! À la limite je pourrais retourner la question à la personne qui me pose la question. Bah pourquoi toi tu travailles ? La personne me répondrait : "bah c'est comme ça". Ben moi c'est pareil. » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)

Sandra revendique ici en sous-texte la nécessité d'une société incluante, qui banaliserait en tous points le fait qu'elle, malgré une corporéité jugée déficiente, puisse occuper une activité professionnelle. Mais l'inclusion sous-tend notamment la nécessité d'adapter les environnements à des corporéités diverses, sans jugement de valeur attribuées à celles-ci. Or, dans les faits, nous assistons encore bien souvent à des élans normalisants, visant plutôt à ramener la corporéité marquée comme défailante dans le référentiel dominant. « L'inclusion » est souvent une pirouette terminologique ne traduisant pas forcément des engagements forts et efficaces en faveur des personnes concernées par le handicap. Elle tend par ailleurs à renforcer des cadres normatifs excluants dans la mesure où elle implique – et dans une certaine mesure, oppose – des « inclus » et des « incluants ».

Des corps à réparer ?

« Tenter d'améliorer la condition humaine en supposant tout d'abord que les personnes sont comme des robots ne nous mènera pas bien loin » (Morozov, 2014, p. 340).

Lors de mes premières enquêtes sur ce terrain à l'occasion de la préparation de mon mémoire de Master 2, j'avais été interpellée par l'utilisation du terme de « réparation » utilisé alors par le FabLab observé. Les discours et documents de présentation de l'association invitaient les personnes en situation de handicap à venir « s'auto-réparer ». Ce vocable technique ainsi appliqué au corps présupposait un contexte de cassure : on répare un objet parce qu'il est brisé, défectueux. L'auto-réparation semblait impliquer que ces corps avaient besoin d'être rapiécés, colmatés, raccommodés. En évoquant cette notion lors d'entretiens à cette époque, et en demandant aux enquêtés ce qu'elle leur évoquait, c'est moins le corps lui-même qui semblait au centre de l'action réparatrice que la capacité à opérer, sur son propre appareillage, une maintenance autonome. L'appareillage prothétique restait identifié comme faisant partie du corps, tout en étant mis à distance dans une intervention technique. Ce n'était pas l'état organique du corps sur lequel il fallait intervenir et qu'il fallait réparer, mais bien cet artefact d'assistance. Dans un cas d'entretien, le terme de réparation a été employé comme réponse à une vie qui s'était brisée après un accident : l'expérience associative en soi était réparatrice, une réparation symbolique en réponse à la difficulté de reprendre une vie quotidienne sereine et heureuse.

Progressivement, à mesure que les situations de handicap accueillies dans le FabLab se sont diversifiées, différentes voix se sont faites entendre sur la question de l'utilisation de ce vocable particulier. Dans des cas d'agénésies, de maladies se révélant dans les premières années de la vie (myopathie par exemple) ou d'autres pathologies congénitales, le schéma corporel de la personne⁶⁵ est celui avec laquelle elle a grandi et évolué. Il n'a pas subi de rupture violente (conséquence d'un accident par exemple). Le terme de « réparation » a donc fait l'objet de remise en question ou de rejet de la part de certaines personnes qui ne se

⁶⁵ La « notion de schéma corporel [...] désigne la représentation à la fois subjective, proprioceptive, cognitive et en termes de corrélats neuronaux qu'un individu a de son corps » (Kleinpeter, 2014, p. 43).

reconnaissaient pas dans cette approche. Le FabLab, choisissant de valoriser la parole des publics concernés, a donc abandonné l'usage du terme⁶⁶.

La tension qu'implique ce choix sémantique de la « réparation » sous-tend bien la perpétuation de la vision du handicap comme manque, déficience, cassure. Mais selon Erving Goffman pourtant, la réparation ne garantit en rien l'acquisition d'un statut de normalité : « lorsqu'une telle réparation est possible, il s'ensuit fréquemment, non pas l'acquisition d'un statut pleinement normal, mais une transformation de soi-même qui, de quelqu'un affligé d'une certaine tare, devient quelqu'un dont on sait qu'il a corrigé une certaine tare » (Goffman, 1975, p. 19-20). En étudiant les dynamiques de pair-accompagnement, Ève Gardien montre comment l'échange entre pairs permet justement de prendre conscience que l'usage du corps handicapé est focalisé sur la reproduction « des usages du corps proches des techniques qu'il mobilisait avant son changement accidentel de potentiel corporel » (Gardien, 2016a, p. 108). Dans de nombreux cas, la réadaptation du corps mise sur la reproduction de modèles valides de mise en œuvre d'actions quotidiennes, actions qui pourtant nécessiteraient plutôt une « réinvention » en fonction du nouveau statut corporel et de ses contraintes.

Ce que risque d'insinuer une approche réparatrice, c'est le postulat que les capacités de contrôle de nos fonctions corporelles conditionnent notre valeur d'être humain, et que plus le degré de dépendance s'accroît, moins cet être a de valeur sociale, de voix politique, etc⁶⁷. Anne Marcellini (2003) évoque la banalisation des technologies servant à réparer ou éliminer ce qui va paraître socialement anormal. Par-là, elle montre la force des normes que nous construisons et perpétons. La compensation fonctionnelle s'impose comme contribution (presque *sine qua non*) à un processus de déstigmatisation (notamment dans l'espace du spectacle sportif (Marcellini, 2006)). Mais c'est aussi la question du degré de « réparabilité »

⁶⁶ Il sera en revanche question de l'expérience individuelle de la réparation dans le récit de vie de Nicolas Huchet chapitre 6.

⁶⁷ Cette question de la valeur d'existence trouve également écho dans les luttes anti-spécistes, qui refusent toute hiérarchisation de valeur entre les espèces humaine et animales, et rejettent le suprémacisme humain. Dans un article paru en 2019 dans une revue en ligne anti-spéciste, Tom Bry-Chevalier interroge les similitudes entre les approches discriminatoires du capacitisme et du spécisme. S'il ne m'est pas possible ici de m'étendre sur les corrélations avec d'autres luttes contre les modes de pensée dominantes, ces approches transversales me semblent indispensables pour décentrer et modifier nos rapports à l'altérité dans sa dimension la plus large :

Bry-Chevalier, T. (2019). Capacitisme et spécisme sont-ils liés ? *L'Armorce – Revue contre le spécisme*. [En ligne :] [URL : <https://lamorce.co/capacitisme-et-specisme-sont-ils-lies/>]. Consulté le 19 juillet 2020. Voir aussi *Braves Bêtes : Animaux et handicapés, même combat ?* de Sunaura Taylor (2019) et *Animal radical: histoire et sociologie de l'antisécisme* de Jérôme Segal (2020).

du corps qui va conditionner le processus de stigmatisation/déstigmatisation (Marcellini, 2006). Ce degré de réparabilité sous-tend une « hiérarchisation de l'altérité » (Ebersold, 1997, p. 255)⁶⁸, jeu de normes et de frontières, dans lequel il y a toujours « pire que soi ». Et cette hiérarchisation joue alors sur la dynamique d'acceptation du handicap et son inclusion effective en fonction de son écart à la norme. Dans ce spectre hiérarchique, le handicap mental prend alors la forme du « pire » : déficience intangible, parangon d'incontrôle de soi, condition irrémédiable pour laquelle l'enfermement loin des regards est souvent la seule solution invoquée.

L'approche réparatrice implique d'opérer – consciemment ou non – un tri et une hiérarchisation de valeur entre les corps. « 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 » (Moïse, 2010, p. 48). L'intégration, dans nos modes de pensée, de « présupposés eugénistes » induit dès lors que « l'être humain vraiment digne de ce nom est par définition celui dont l'humanité se manifeste par un corps intact » (Moïse, 2010, p. 48). Loin de l'eugénisme idéologique dont le régime nazi a donné un dramatique exemple, c'est une pensée plus insidieuse, conséquence de la place centrale de l'humain dans la philosophie, qui a conditionné notre regard pour que l'humain « viable » soit celui intact, fort et en bonne santé (Moïse, 2010). Dan Goodley, dans son ouvrage sur les *Disability studies* (2017) rappelle également que cet enjeu de réparation débouche sur des perspectives extrêmes. Devant la normalisation impossible des corps « irréparables » polyhandicapés, arrive la question de l'euthanasie : « les personnes avec des déficiences sont ignorées, provoquent la pitié ou la condescendance, objectifiées, détestées, moquées et fétichisées. Leur présence seule lance le débat sur la qualité de la vie, le droit à mourir et au suicide assisté »⁶⁹ (Goodley, 2017, p. 2). L'impératif de correction est donc si puissant que toute solution pouvant remédier à l'erreur que constitue le handicap doit pouvoir être envisagée⁷⁰. Un regard validiste est ainsi

⁶⁸ « L'examen des représentations entourant les personnes "handicapées" montre que, loin d'être homogène, la perception de l'altérité est hiérarchisée selon le degré de gravité imputé à la déficience, notamment la localisation de l'affection » (Ebersold, 1997, p. 242).

⁶⁹ Ma traduction.

⁷⁰ Le livre d'Anne Ratier, *J'ai offert la mort à mon fils* paru en 2019, est révélateur de cette posture corrective extrême : l'infanticide, pratiqué sur un enfant handicapé, est posé ici en cadeau et geste d'amour maternel. La parution du livre et les interviews données par l'autrice ont suscité des réactions scandalisées dans le monde militant.

un regard eugéniste, un regard qui accorde (consciemment ou non) une valeur au corps en fonction du degré de son intégrité présumée. Ce cadre représentationnel procède donc à une exclusion systématique et systémique des personnes qui sortent du référentiel normatif dominant. Nos sociétés ont régulièrement œuvré, par des manœuvres volontaires ou des modes d'exclusion symbolique, à la mise au ban de ceux qui ne sont pas conformes. Bien souvent, il semble que la manœuvre d'exclusion se fasse par omission. Le point de vue dominant est un point de vue valide, celui qui construit le monde pour ceux dont le corps est complet et contrôlé. Dès lors, l'espace public devient inaccessible⁷¹, les droits élémentaires sont écartés ou oubliés, et les relations interpersonnelles restent empreintes de ces processus de dominations.

1.3. Se définir : reprendre possession du privilège définitoire

« [...] Maître d'École le fouetta quand même pour lui montrer que les définitions appartiennent aux définisseurs, et non pas aux définis. » (Tony Morrison, Beloved)

Qu'est-ce qu'un corps valide ? C'est un corps que la norme sociale, médicale, politique, considère complet, fonctionnel, productif. C'est un corps en posture de privilège, une condition éphémère mais qui pourtant fixe le rythme et constitue la référence.

Qu'est-ce qu'un corps handicapé ?

L'interrogation sur le vocabulaire et sa définition marque la dimension profondément communicationnelle du handicap. Les manières de dire et de définir, les choix sémantiques qui s'opèrent, sont la marque d'évolutions du rapport social et politique entretenu avec l'altérité (Ebersold, 1997). L'objectif de ce sous-chapitre est d'explorer comment passer d'une approche valido-centrée à l'écoute active et compréhensive et à la prise en compte de la parole des personnes concernées. Et plus précisément, d'explorer comment les personnes de ce terrain, mais aussi issues d'autres axes d'observation (militantisme, expression de soi sur

⁷¹ Sur la question de l'accessibilité aux infrastructures, voir les résultats de l'enquête IFOP/APF France Handicap parue en janvier 2020. [En ligne :] [URL : https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/enquete_accessibilite_-_presentation_des_resultats.pdf]. Consulté le 24 octobre 2020.

les réseaux sociaux⁷²) vont incorporer ou non ces définitions du handicap. Nous l'avons vu plus haut : la manière valido-centrée de concevoir et d'aborder le handicap repose sur des préconceptions qui placent le corps handicapé comme inférieur, impuissant, souffrant. La production du handicap s'est construite via des écrits d'experts, qui ont posé un « discours du manque », dans des perspectives médicales ou caritatives, et qui ancrent le handicap dans une logique stigmatisante puisque systématiquement orientée vers l'infériorité supposée de cette condition (Marcellini, 2007)⁷³. Ce que va montrer cette première approche de terrain, c'est le profond décalage identitaire, entre le cadre normatif et représentationnel et le sentiment de soi : « ce regard me renvoie en même temps à un discours sur moi en décalage avec ce que je ressens intimement de moi ou à la représentation que j'ai de moi » (Galinon-Méléneq, 2007, p. 60).

Face à un monde construit par et pour les personnes valides, j'ai souhaité, sur le terrain, confronter les personnes rencontrées à la notion du handicap, à la manière dont elles s'appropriaient ou non le terme et les définitions associées. Ainsi, dans ma grille d'enquête, j'ai choisi de ne pas utiliser le terme handicap sauf si la personne rencontrée l'utilisait la première, afin de ne pas imposer ce terme si la personne ne s'y reconnaissait pas. Voyons désormais comment les personnes que j'ai rencontrées se disent, se définissent, quels décalages et paradoxes elles soulignent, et quelles stratégies définitoires elles proposent.

1.3.1. Enjeux de définition : incorporations et décalage

Le handicap, on l'a vu, n'est pas une catégorie homogène (Ebersold, 1997). L'évolution du terme et les implications de celui-ci sont le résultat de facteurs médicaux, politiques et sociaux. Les discours d'experts ont bien sûr orienté la construction des représentations valido-centrées, mais ont aussi agi sur la manière dont les personnes handicapées elles-mêmes vont se considérer (Marcellini, 2007). Il faut noter ici le rôle majeur joué par les associations de personnes handicapées et leurs familles, qui ont opéré un « travail symbolique » visant à modifier les représentations du handicap (mise en avant des « qualités morales » des

⁷² La collecte de données de ces observations sera également précisée dans le chapitre 3 consacré à la méthodologie de recherche.

⁷³ « 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).

personnes handicapées et de leurs familles, démonstration de la « normalité » des familles elles-mêmes (Ebersold, 1997), revendications militantes, développement du champ théorique et de la légitimité académique de la question, etc.). Ces voix ont été des défricheuses qui ont entamé, à corps et à cris, un travail de longue haleine pour déconstruire les constructions capacitistes de notre monde.

De la difficulté de (se) définir

« *Qu'est-ce que vous mettez derrière le terme de handicap, comment vous le définissez ?*

— *Oula, bonne question, on m'a jamais posé cette question-là ! (sourire) Joker ! Euh...*

— *Vous êtes pas obligé de répondre !*

— *Ah si si je vais répondre, mais je sais pas moi-même qu'est-ce que je mets... J'ai pas l'impression de mettre beaucoup de choses derrière parce que j'accepte, j'accepte ma situation. Oui après, je dirais que le handicap oui c'est, ça nous... oui ça nous bloque techniquement pour faire certaines choses. Mais je pense qu'il faut pas rester sur... Enfin je dis ça parce que j'accepte. Après y a des gens qui ont plus de mal mais... Moi je préfère voir ce que je peux faire plutôt que de me dire ce que je peux pas faire quoi. Et après au final, je me dis : handicap c'est... On est tous handicapés de quelque chose dans notre vie. On sait pas quoi, mais voilà on a tous un handicap, on sait pas lequel... Handicap c'est vaste ! Non c'est sûr que de base on est bloqués. Ça nous bloque. Je vais pas dire que d'être en fauteuil ça ne pose pas de problème, et que y a pas de soucis au quotidien. Si. Si y en a. Faut toujours... Oui c'est ça qui est un peu compliqué. C'est que des fois faut toujours... faut toujours se battre quoi. Et que des fois, plus les choses avancent et plus je me dis que c'est des fois plus avec des personnes qui sont dans le soin qu'il faut se battre que avec des gens qui sont en dehors. » (Extrait d'entretien, Joachim, en fauteuil roulant électrique)*

La norme sociale se construit autour d'un référentiel du corps particulier, dans lequel la déficience physique devient antithèse du corps normal. Le corps valide semble s'arroger une forme de privilège définitoire, qui décrit les caractéristiques de l'altérité. Définir, c'est circonscrire : c'est poser les limites de ce qui est, c'est « énoncer la nature, les qualités, les propriétés essentielles de l'être ou de la chose que le mot désigne »⁷⁴.

⁷⁴ Dictionnaire Larousse. [En ligne :]

Lors de mes entretiens, le terme « handicap » est employé avec facilité, comme caractéristique connue et familière, exposant la situation particulière dans laquelle les enquêtés se trouvent. Pourtant, à la question qui invite à définir plus précisément la notion, qui leur demande de formuler comment ils la comprennent et la mettent en œuvre, c'est l'hésitation et le tâtonnement qui président. Le verbatim *supra* extrait d'un entretien avec Joachim est représentatif de cette errance : son premier réflexe est de poser son étonnement (« *on m'a jamais posé cette question-là !* »), avant de battre en brèche avec amusement sur un « *Joker !* ». La suite de sa réponse est riche de plusieurs approches dont les aspects parfois complémentaires, parfois contradictoires, sont révélateurs d'une ambivalence dans l'appréhension de la notion. Il y a en premier lieu l'idée d'une acceptation (« *J'ai pas l'impression de mettre beaucoup de choses derrière parce que j'accepte, j'accepte ma situation* ») : dans la mesure où Joachim énonce être en phase avec sa condition corporelle, le concept de handicap serait accepté tel quel, sans remise en question de sa définition. Cette acceptation lui permet de considérer son environnement selon ses capacités (ce qu'il peut faire) plutôt que par le manque (ce qu'il ne peut pas faire), sur l'agentivité plutôt que sur le privatif, bien qu'il souligne des limitations (« *Non c'est sûr que de base on est bloqués. Ça nous bloque* »). Son approche de la notion passe également par des principes qui feraient du handicap une problématique ontologique (« *On est tous handicapés de quelque chose dans notre vie. On sait pas quoi, mais voilà on a tous un handicap* »), une condition partagée par tout être humain, quelle que soit sa forme, son contexte, où le moment de la vie auquel elle survient. Pour autant, malgré cette volonté de voir le handicap comme une condition partagée, le quotidien reste marqué par l'idée du combat (« *faut toujours se battre quoi* »), impliquant donc une adversité⁷⁵.

La difficulté de se définir est aussi influencée par l'évolution des termes médicaux employés. L'évolution de la qualification des pathologies contraint la personne à s'adapter à de nouvelles catégorisations, de nouvelles manières de présenter sa condition, ainsi que l'indique une des personnes rencontrées :

[URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9finir/22691>]. Consulté le 16 mai 2021.

⁷⁵ Les formes prises par cette adversité seront développées plus loin (section 1.3.2).

« Alors y a deux... y a deux définitions, y a l'officielle et l'ancienne officielle. Maintenant on appelle ça une paralysie cérébrale infantile. Avant, et moi j'appelle toujours ça comme ça, je suis IMC en fait, infirmité motri-cérébrale ».

Lorsque l'atteinte physique est jugée légère ou procède d'une condition innée (agénésie par exemple), les personnes concernées tendent à montrer une distance avec le terme de handicap. Ce n'est qu'avec le temps et la confrontation à certaines difficultés sociales notamment (question de la recherche d'emploi par exemple) que la condition de « personne handicapée » va s'imposer à elles. Elles vont ainsi se reconnaître comme telles à travers le prisme de l'inaccessibilité (sociale, matérielle, économique). Sur mon terrain d'observation, je note que le processus définitoire consiste aussi à produire une définition de soi et du handicap par ce que l'on n'est pas : « Je ne suis pas une leçon de vie », « Je ne suis pas une inspiration ». Ces approches trouvent notamment leur source dans les discours militants, qui rejettent la construction du handicap comme antithèse du monde valide. Ils rejettent ainsi la dynamique misérabiliste et inspirationnelle que produit du handicap le prisme validiste. Il sera question plus précisément de la question de l'*inspiration porn* Partie 4, chapitre 10.

Éléments d'auto-définition recueillis sur le terrain

Les éléments d'auto-définition et approches subjectives de la notion de handicap recueillies sur le terrain montrent à elles seules la diversité des expériences liées aux parcours spécifiques des personnes et au vécu associé. Ils montrent le non-sens d'une généralisation du terme de handicap, qui se révèle réducteur, limitant, et en décalage avec les expériences sensibles. Je présente ici les différentes compréhensions et appréhensions de la notion de handicap recueillies dans mes enquêtes. Celles-ci ne sont évidemment révélatrices que du terrain étudié dans cette thèse, et ne sauraient constituer une approche généralisable à toutes les personnes assignées handicapées :

> Le handicap comme condition corporelle (physique, mentale, psychologique) dégradée en comparaison de la situation corporelle préalable au point de rupture (accident). Au sein de mes enquêtes, une partie de l'échantillon des enquêté·e·s est « devenue » handicapée. Une rupture corporelle et identitaire est intervenue dans leur parcours de vie valide, à la suite

d'accidents (accident compris comme événement soudain et fortuit impliquant des dommages physiques individuels). Ces personnes, socialisées comme valides, vivent donc un déplacement identitaire majeur (Gourinat, 2018) et découvrent un nouveau potentiel corporel dont elles doivent tout apprendre (Gardien, 2008). Le handicap est donc posé comme comparatif expérientiel avec le vécu pré-rupture. Dans les entretiens, il y a « l'avant », et le « maintenant », deux points de temporalité servant à poser l'approche comparative :

*« Parce qu'**avant** je bricolais de tout, enfin de tout, oui tout ce qui était travaux du bâtiment, je faisais un peu de tout. Mais **maintenant je suis limité** quoi. » (Extrait d'entretien, Didier, [je souligne]).*

> **Le handicap comme limitation capacitaire située** : les personnes identifient des contextes précis dans lesquelles leur potentiel capacitaire est limité du fait d'une condition physique hors-normes. Par exemple, l'agénésie de Florence ne lui permet pas de couper la viande dans une assiette, le schéma classique de ce geste impliquant deux outils (une fourchette et un couteau), deux mains capables d'une préhension fine (pour saisir et entourer l'outil) et un ajustement de pression (pour opérer le mouvement de découpe). Les limitations sont ainsi focalisées sur des zones ou capacités identifiées et nommées (motricité, préhension), contextualisées (accessibilité des espaces, activités quotidiennes), et les capacités jugées comme limitées comparativement à la norme « valide ». La contextualisation de cette limitation sous-tend en revanche que le spectre capacitaire de la personne est beaucoup plus large : au sein d'un corps capable et agentif, le handicap restreint certains aspects et fonctionnalités, qui peuvent ou non être compensés.

> **Le handicap comme situation relative** : le handicap est abordé comme une condition partagée par l'ensemble de l'humanité, résumée dans mes entretiens par la formule « on a tous un handicap quelque part » (comme nous l'avons vu avec le verbatim de Joachim plus haut). Le corps humain est un espace fragile et précaire (Le Breton, 2013), rendant ainsi les concepts de validité et de handicap relatifs. À l'aune du champ des capacités et fonctionnalités du corps humain, le handicap posséderait alors une échelle de gravité subjective qui permettrait de comparer puis de relativiser sa situation propre par rapport à d'autres situations jugées moins supportables :

« ... j'ai de la chance, ou pas, c'est peut-être mal formulé mais de pas être touchée intellectuellement parlant, enfin normalement ! (rire) » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)

« Mon handicap finalement il est très léger. Il est visible. Mais très léger. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

« Je pense qu'on a qu'un tout petit besoin nous, non ? Par rapport à d'autres ? Ou je me trompe ? » (Extrait d'entretien avec la mère d'Alexis (adolescent équipé d'une prothèse de membre supérieur), au sujet de ses attentes vis-à-vis du FabLab)

Réapparaît donc, dans les discours mêmes des personnes assignées handicapées, cette « hiérarchisation de l'altérité » (Ebersold, 1997, p. 255). Malgré une condition jugée dégradée par rapport au référentiel de validité, les personnes construisent une échelle du pire, produisant alors, au sein du groupe social minorisé auquel elles sont assignées, des sous-groupes subalternes (le handicap mental, le polyhandicap).

> Le handicap comme élément différenciant au sein d'un groupe social, et pointé comme tel par le groupe social (stigmaté) :

« Tu utilises du coup le terme "handicap" ?

— Oui.

— Qu'est-ce que tu mets derrière ce mot là et pourquoi tu choisis de l'utiliser ?

— Alors je crois que la première fois que j'ai utilisé le mot, c'était... genre j'avais ... bah c'est ça j'avais 20 ans et quelques. Avant je l'utilisais même pas. Et bah je crois que ça a été une prise de conscience surtout dans le cadre du travail. Je me suis rendue compte que c'était un peu plus compliqué de trouver du boulot par rapport à mes petits copains de promo, tout ça. Alors je me suis dit "pourtant moi j'ai fait des stages, j'ai toujours travaillé l'été donc j'ai déjà des trucs sur mon CV, je suis pas plus bête qu'un autre...", mais je voyais bien que pour moi c'était un peu plus compliqué. [...] Et je crois que c'est là où je me suis sentie handicapée. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Florence prend conscience de sa différence physique lorsqu'elle se confronte au processus de stigmatisation et d'exclusion, qui met au jour le groupe social minorisé auquel elle est ainsi assignée. Pour Sandrine, le processus a été similaire : *« l'autre conditionne ta propre*

perception », m'indique-t-elle. Elle reconnaît une forme de déni dans son approche de sa différence, la cohabitation ambiguë entre un sentiment profond d'être différente, et un refus en parallèle de se sentir concernée par la question du handicap. Elle a donc mobilisé de nombreuses ruses et astuces psychologiques pour s'adapter au monde, se confronter (ou non) au regard sur sa différence, a lutté contre la prise de conscience de ce rapport à l'altérité. La notion de handicap est donc fortement liée à la question du stigmatisme comme problématique relationnelle et interactionnelle, comme vu dans la section 1.2 de ce chapitre.

Alain Blanc, dans sa *Sociologie du handicap* (2012) explore les cadres conceptuels par lesquels les personnes concernées abordent leur condition physique dégradée. Il en identifie quatre : « l'euphémisation, la revendication, la distance et l'absence. L'euphémisation consiste à limiter l'invasion et les manifestations de la déficience. [...] La revendication consiste à ne pas taire la tare mais à la montrer, à l'officialiser, en tout cas ne pas en avoir honte. Le stigmatisme est un point d'appui identitaire autorisant l'espoir d'une reconnaissance. La distance est une modalité plus intellectualisée que les deux précédentes car elle suppose la conscience de la déficience permettant son éloignement symbolique. [...] Par l'humour, j'éloigne cet objet auquel je ne me réduis pas. L'absence de la déficience est son silence » (Blanc, 2012, p. 141-142). Nous avons vu l'euphémisation dans le cadre de l'approche relative de la condition dégradée, de cette échelle du pire qui permet de se comparer à d'autres. Le caractère revendicatif est présent sur mon terrain, mais cette démarche va parfois être conditionnée à un complément technique (la démarche DIY, j'y viendrai, permettra justement cette démarche de revendication). La mise à distance, notamment par l'humour, est une stratégie très présente chez Nicolas Huchet, qui a une place spécifique dans le monde des Humanlabs (Voir Chapitre 6). Aucune personne de mon corpus d'enquête n'a réellement silencieusement sa déficience. La mise à distance se fait plus ou moins prégnante selon les situations : pour Myriam, le souvenir de l'accident semble encore frais, si bien qu'elle ne s'y attarde pas. Nathan lui, balaye la question des situations stigmatisantes rencontrées, m'indiquant qu'il n'aime pas « *perdre du temps avec des ondes négatives* ». Les stratégies définitoires, en plus d'être particulièrement subjectives, se montrent aussi évolutives, selon le temps passé depuis le point de rupture, selon les situations d'exclusion rencontrées ou non, selon l'humeur, les difficultés quotidiennes, la qualité de l'accompagnement, le soin de l'entourage, etc :

« Quand on dit “handicap”, déjà pour la plupart des gens c'est... (elle souffle) c'est que c'est forcément un poids, c'est une différence. C'est ça, c'est une différence. Après, selon mon humeur, mon handicap est une force en fait. Ça dépend de quel pied je me suis levée ! (sourire) » (Extrait d'entretien, Sandra)

Un point est commun dans ces multiples explorations de la notion : elle ne saurait être réductrice de la personne concernée. Ce qui fait absence dans les schémas de production du handicap présentés précédemment, c'est le postulat de la validité du corps comme modèle ontologique de référence. Comme dans tout processus de minorisation d'un sous-groupe social, le groupe dominant assigne le sous-groupe à une condition subalterne. Ainsi, il y a à mon sens moins de « situations » de handicap, que **d'assignations au handicap**.

1.3.2. Paradoxes et inadéquations définitionnelles : une personne handicapée peut-elle ne pas l'être ?

Je souhaite à présent explorer plus précisément certains des éléments explorés plus haut afin de souligner les paradoxes inhérents aux caractères définitoires apportés. Ce sous-chapitre vise à asseoir le caractère complexe et non-stabilisé des vécus biographiques et sensibles.

Bifurcations biographiques, corps agentifs, définitions limitantes

« Une agénésique comme moi, bah on apprend à tout faire sans... avec le corps qu'on a puisqu'on grandit avec. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur).

« Je ne sais pas si ça me permet de faire plus ou moins de choses. Peut-être qu'avec deux mains j'aurais été un geek. Ou j'aurais pu faire d'autres sports comme du basket. Mais je sais pas. Je me pose pas la question. Je me pose pas trop de question en général ! » (Extrait d'entretien, Alexis, équipé d'une prothèse de membre supérieur)

Un point me semble important dans l'appréhension des parcours biographiques des enquêté·e·s : il n'est pas pertinent (et presque erroné) de placer sur un pied d'égalité les vécus des individus ayant expérimenté une socialisation en tant que valides et ceux ayant bénéficié de l'apprentissage d'un schéma corporel singulier depuis la naissance. Il y a un frein

fondamental dans l'appréhension de la notion de handicap et de limitation lorsque le schéma corporel est celui de la naissance (donc sans point de rupture biographique majeur à ce niveau), et que les adaptations nécessaires aux activités quotidiennes ont été pleinement incluses dans le développement de la personne depuis son plus jeune âge. Comme l'indique Florence dans le verbatim *supra*, on apprend, on fonctionne et on socialise avec « le corps qu'on a », le corps est « normal » puisque, né ainsi, il n'a subi aucune atteinte. De même chez Alexis dont la réponse est marquée par une insouciance qui sied à son adolescence. Pour lui, le handicap semble être un non-problème. Même s'il a du mal à accomplir certaines tâches⁷⁶, il réussit la plupart du temps à faire tout ce qu'il veut, et notamment ce qui lui plait, sans souci particulier. Il n'a pas développé de discours particulier sur son handicap et ne semble guère se poser de questions sur cette condition à laquelle finalement il est habitué. De même, sa relation à la prothèse semble peu marquée. Elle semble être un outil, un accessoire, certes appréciable pour pratiquer certaines activités, mais sans être porteuse d'enjeu particulier. S'il s'identifie comme « handicapé », il ne l'éprouve pas comme condition limitante :

« Eh bah je vis mon handicap très bien ! Et euuh... Je sais pas comment expliquer en fait parce que... (Le fabmanager, présent lors de l'entretien, enchaîne : « est-ce que déjà tu te sens handicapé toi ? ») Bah non. Mais c'est pour ça, je peux pas expliquer. » (Extrait d'entretien, Alexis, équipé d'une prothèse de membre supérieur)

Lorsque survient en revanche un accident biographique, c'est tout à la fois le schéma corporel, l'image de soi et ses modes de socialisation qui se retrouvent bouleversés. La rupture brutale (accident, maladie) fait basculer dans ce qui est parfois résumé sous l'expression « le monde du handicap ». L'obligation de réapprentissage fonctionnel s'accompagne d'un renversement identitaire : le regard posé sur soi est toujours celui d'une personne valide, qui s'est construite en tant que telle. La nouvelle condition physique est difficile, juchée d'obstacles, puisqu'il faut construire de nombreuses adaptations, matérielles, corporelles ou symboliques, pour enfin s'approprier et exploiter le nouveau potentiel corporel (Gardien, 2008). Le rapport au handicap peut être lié à une troisième temporalité : celle de la dégradation progressive des capacités. Ni renversement brutal, ni condition innée

⁷⁶ Dans un entretien réalisé avec sa mère, celle-ci m'indique qu'il rencontre, du fait de sa main absente, des difficultés sur certaines tâches quotidiennes : couper sa viande, faire ses lacets, étendre le linge, etc.

maitrisée, le caractère dégressif place l'individu dans un rapport d'acceptation/résignation et d'anticipation. La diminution progressive des capacités physiques permet de réaliser, au fil de l'eau, des ajustements identitaires et des adaptations progressives à la perte de fonctions du corps.

La définition du handicap se pose comme limitante, alors même que les corps handicapés que j'ai pu observer se revendiquent comme agentifs et démontrent cette agentivité dans leur vie quotidienne. La moitié des personnes enquêtées dans le cadre de cette thèse a un travail salarié, toutes ont des loisirs, des activités, et disposent en majorité de leur propre logement. Lorsque j'interroge Samuel sur ce que signifie, pour lui, le mot handicap, il réfléchit longuement avant de me répondre qu'il ne se rend plus compte, parce que le handicap veut dire « s'empêcher de faire » et que lui ne s'empêche rien. S'il associe handicap avec limitation d'action, il ne se reconnaît pourtant pas dans cette définition. Le rapport à l'adaptation fait aussi le rapport au handicap. La plupart des expériences relatées en entretien insistent sur ces exigences d'adaptation : il n'y a pas tant de « limitation » à exercer telle ou telle activité, il faut surtout trouver comment remettre en adéquation les fonctions corporelles avec l'activité visée :

« Moi je me sens pas du tout handicapé parce que ça m'empêche pas de faire des choses. La seule chose que j'arrive pas à faire jusqu'à cette année, c'était du tir à l'arc, et euh, c'est bon, j'ai réussi. Avec mon prof de sport, on a trouvé une technique. Voilà. Donc c'est cool. »
(Extrait d'entretien, Alexis, équipé d'une prothèse de membre supérieur)

L'enjeu de l'adaptation est celui du bricolage individuel, qui sera au centre de cette thèse.

Le handicap comme lutte permanente

Au cœur du processus définitoire et discursif sur le handicap dans mes enquêtes se retrouve régulièrement la métaphore du combat, décrite comme lutte individuelle sans mise en relation à des modes de lutte politique militante⁷⁷. Si l'on revient à la définition première du handicap, celle du désavantage appliqué dans les courses de chevaux, je note dans certains de mes entretiens la récurrence de cette perception du handicap comme « désavantage de départ », qui

⁷⁷ Le champ militant semble d'ailleurs perçu négativement dans le cadre des entretiens menés, ou du moins est-il considéré comme une posture extrême de lutte permanente à laquelle les enquêtés n'adhèrent pas.

va nécessiter, pour « rester dans la course » et arriver à se mesurer aux autres – si je file ici la métaphore des compétitions sportives – une ardeur, un effort, et une force de caractères particulières :

« Mais du coup ma mère m'a toujours dit, enfin ma mère, mes parents m'ont toujours dit de manière directe ou indirecte, ou m'ont fait ressentir que de toute façon, la vie elle ne me fera pas de cadeau. [...] Et de toute façon, à partir de l'âge de 16 ans, j'ai vite compris que si... si je voulais obtenir ce que je voulais, fallait que je morde la poussière, en règle générale »
(Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique)

La manière dont Sandra a été élevée semble avoir impliqué très tôt la nécessité, pour compenser le désavantage, de développer un caractère fort, compétitif, axé sur l'idée d'affrontement au monde. Sandra intègre l'idée qu'il va lui falloir « mordre la poussière », partir au combat pour défendre sa légitimité d'être au monde. Sandra souligne sa « force de caractère », cette aptitude qu'elle semble décrire comme innée et qui semble donc la prédisposer à l'affrontement :

« Un médecin aurait dit à ma mère à la maternité : “vous inquiétez pas, elle a du caractère, elle s'en sortira toujours”. J'en ai pas mal du caractère ! (rire). » (Sandra)

Pour Myriam, victime d'un accident qui l'a privée de l'usage de ses jambes, le handicap est une épreuve de force. Il est une condition à dépasser, qui implique de mobiliser toutes les ressources possibles pour avancer :

« En fait le handicap m'a appris vraiment à être forte. Je savais pas avant que je pouvais être comme ça. En fait quand on a un malheur, il faut qu'on... On a deux choix, soit s'allonger et dormir, soit être forte, et moi c'est le fauteuil, c'est pas le handicap on va dire... Oui le handicap et le fauteuil c'est la même chose, qui m'a appris à être forte. Et voilà je fais ce que j'ai à faire. [...] Le handicap est là, qu'est-ce que vous voulez que j'y fasse ? J'aime pas le handicap, personne n'aime le handicap, qui est heureux d'avoir un handicap ? Mais... C'est moi la plus forte, c'est pas ça qui va m'arrêter hein. C'est comme ça il faut avancer. »
(Extrait d'entretien, Myriam, en fauteuil roulant manuel)

Pareillement chez Abiba, le handicap est présenté comme « école de la vie », comme épreuve permettant le développement de qualités humaines particulières, qui apparaissent et sont affûtés à l'aune des difficultés rencontrées :

« Le pourquoi, le pourquoi... Pour moi le handicap en fait, c'est une épreuve comme une autre épreuve en fait. Y a le handicap, y a la pauvreté, y a... y a la perte d'un être cher... On est tous touchés par quelque chose en fait. Et c'est... le handicap, c'est pas une catégorie en soit. C'est pas... Ça fait partie des épreuves de la vie... Pourquoi ? Ben... C'est certainement une école. C'est une école de patience, de persévérance, de combativité, j'en sais rien... Moi ça me permet aussi de grandir autrement en fait. Ouais. » (Extrait d'entretien, Abiba, en fauteuil roulant électrique)

Quand la mère d'Alexis fait son portrait, bien qu'elle souligne les difficultés (jugées mineures) auquel il reste confronté, elle appuie sur sa capacité à « surmonter » ces épreuves, à toujours s'adapter, toujours réagir :

« C'est vrai que c'est compliqué, étendre le linge comme ça là (elle imite le fait d'étendre quelque chose avec son coude), bon il trouve toujours des techniques parce que... Après non je sais pas, il a pas de difficultés. Il... Ouais. Il a pas de difficultés extraordinaires. Il les surmonte toutes. » (Extrait d'entretien, mère d'Alexis)

Le combat qui s'opère semble être dirigé contre l'entité abstraite de « la vie », alors même que le terrain d'affrontement est celui du référentiel normé qui définit ce qui relève ou non d'un caractère déficient. Cette métaphore du combat perpétue cette idée d'un « savoir-être handicapé » (Ebersold, 1997), celui qui, sous couvert de combattre le sentiment d'infériorité, produit à mon sens une nouvelle forme d'injonction : **une injonction à l'extraordinaire**. Ainsi, seule la personne handicapée capable de transcender sa condition, de produire les efforts physiques et moraux en vue d'une renormalisation de son état, serait digne de considération. Parmi les handicapé·e·s, ne seraient viables et secourables que ceux qui développent une force de caractère suffisante pour s'extraire du misérabilisme de leur existence. Ce cadre injonctif, dont les conditions mêmes sont produites par un environnement inhospitalier pour les corps non-normés, servira de fil rouge à ce travail de recherche.

Après avoir tenté non de circonscrire mais d'explicitier la complexité de l'objet central de ce travail, je laisse un temps de côté le terrain en lui-même pour présenter plus en détails la posture de recherche qui implique mon propre corps.

Chapitre 2 · Être présente dans la thèse : posture de la chercheuse, affects et présence du corps

« Le travail mental de réflexion paraît définir l'exercice analytique du chercheur, s'isolant comme Descartes dans son poêle et se concentrant sur son esprit, indépendamment des états de santé physique et psychologique qu'il peut traverser dans son existence. Luttant contre son corps et doutant de ce qui perturberait l'intuition intellectuelle, il conviendrait de s'éloigner de la sensation et de l'imagination. La validité d'une production scientifique, son objectivité voire son universalité apparaissent chez certains épistémologues de l'esprit comme proportionnelles à son degré de désincarnation. La certitude de produire une description véridique de l'objet s'obtiendrait alors au prix d'une ignorance corporelle de soi de la part du savant, la production par corps étant assimilée à un fourvoiement dans la recherche de la vérité. » (Andrieu, 2011a, p. 14)

Le travail de recherche scientifique est une expérience sensible et incorporée, nécessitant de la part de celui ou celle qui le mène une dynamique réflexive⁷⁸, cette réflexivité étant un principe essentiel à la construction d'un objet de recherche en SIC (Davallon, 2004)⁷⁹. La nécessité de cette réflexion s'est imposée à moi suite au trouble ressenti à l'issue de mon travail de mémoire de master 2. La dimension affective des entretiens, de l'écoute attentive, des observations successives s'était bien fait ressentir, sans pour autant que je réussisse à la cadrer et à la nommer. Cet accès affectif et sensible au terrain était en revanche limité, puisqu'inaccessible « par corps » dans son entièreté, comme je l'expliquerai plus loin. Convaincue de la pertinence scientifique d'aborder cette sphère affective, il m'a semblé dès lors urgent de penser, dans le cadre de la thèse, les implications de la posture corporelle et

⁷⁸ Merci à Mélodie Faury et à ses espaces réflexifs, qui m'ont particulièrement nourrie dans l'écriture de cette partie.

⁷⁹ Ce principe de réflexivité « découle de la nécessité devant laquelle se trouve le chercheur de penser la manière dont il construit son objet de recherche. Cette réflexivité est à l'œuvre, par exemple, dans l'estimation de la validité et de la pertinence de mobiliser une ou plusieurs techniques de recueil de données en relation avec les processus analysés et les objets concrets retenus » (Davallon, 2004, p. 35).

affective de mon moi-chercheuse. De revendiquer ma présence sensible dans ce travail de thèse, qui tout en étant une construction collective, prend forme sous un prisme subjectif. L'objet de cette approche n'est pas de faire un travail auto-ethnologique. Mon souhait est bien de produire un ancrage dans une posture réflexive qui, en posant les biais et affirmant la situation subjective de production du travail de recherche, me donne ensuite les clés d'un décentrement impératif au travail d'objectivation dans la construction de l'objet de recherche (Davallon, 2004). Le terme d'affect sera privilégié, dans sa dimension englobante, intégrant « l'ensemble des passions, des émotions et des sentiments qui composent la vie affective » (Martin-Juchat, 2008, p. 15).

Cet exercice se fera en deux temps : le premier rappellera que la recherche est un domaine d'affects, et visera à déconstruire le rapport à l'objectivité pour prendre la mesure des intérêts méthodologiques et épistémologiques d'une recherche sensible. Le second s'intéressera au corps du moi-chercheuse, et permettra de préciser à quel corps appartient la voix qui dit cette thèse, et les implications de cette corporéité spécifique face à l'objet étudié.

2.1. La démarche de recherche : une posture affectée et située

2.1.1. Le registre affectif est inhérent à l'existence humaine

Les conceptions spirituelles et philosophiques opposant corps et esprit ont morcelé le corps humain et hiérarchisé ses fonctions en plaçant l'activité de pensée comme supérieure à toute autre. Il serait alors possible de dissocier l'activité cognitive, pure et transcendante – et appelée à survivre à la finitude des organes – des mouvements triviaux du corps et du paysage émotionnel qui échappe à tout contrôle. La pensée semble être le domaine de la maîtrise : c'est là que s'opère l'exercice de la rationalité et de l'intelligence humaine qui, dans la plus pure tradition spéciste, place notre espèce humaine au-dessus de toutes les autres. Quant au reste du corps, il serait le siège des signes de notre caractère animal : impossible d'échapper aux besoins vitaux du corps, à la nécessité de l'alimenter et d'en évacuer les déjections. Impossible d'en contrôler les mouvements et réponses émotionnelles : le corps tremble,

transpire, vacille, rougit. Le corps trahit, et devient donc l'objet d'une obsession du contrôle : les imperfections doivent être maquillées, les désordres contournés, les failles maîtrisées. Mais « le corps n'est pas différent de la pensée, il est la personne même avec ses perceptions, ses émotions, sa connaissance du monde, son habileté acquise... La pensée n'est pas hors du corps, elle est le corps » (Le Breton, 2014, p. 25). Le corps n'est pas morcelable, il est un ensemble complexe, animé par des mouvements multiples dont la plupart échappe à notre sphère de conscience⁸⁰. « L'homme est affectivement au monde, l'existence est un fil continu de sentiments plus ou moins vifs ou diffus, changeants, se contredisant au fil du temps selon les circonstances » (Le Breton, 2004, p. 129). L'espace affectif tend à nous échapper, du fait de l'impossibilité de classifier et d'identifier des « émotions primaires », car celles-ci varient aussi et ne peuvent être figées, comme le voudrait la vision naturaliste qui cherche à faire un « herbier » des émotions humaines (Le Breton, 2004). L'espace affectif doit également s'aborder comme un espace intérieur et incarné. « L'émotion s'incarne dans le corps, elle ne vient pas seulement envahir la face » (Le Breton, 2004, p. 236). « Sans émotion, pas de comportement social » (Martin-Juchat, 2008, p. 63), c'est donc elle qui préside à nos modes de socialisation et nos relations interpersonnelles. Puisque les mouvements du corps (dans leur pluralité d'expressions) « s'enracinent dans l'affectivité des individus » (Le Breton, 2004, p. 45), l'interaction ne peut se penser dans une logique mécanique de stimulus/réponse.

Le paysage émotionnel est profondément corporel, et ne saurait donc être mis en opposition dialectique avec un esprit immanent et appréhendé comme supérieur aux mouvements du corps. La présence et la reconnaissance de notre monde affectif rend caduque l'objectivité comme statut pur et sacralisé de la connaissance produite. Dès lors, il convient d'approcher le spectre affectif comme modalité d'accès à la connaissance, et outil essentiel dans l'activité de recherche.

⁸⁰ Et c'est heureux. Qui aimerait ressentir à chaque instant le sang circuler dans ses veines ou l'air dans le système respiratoire ?

2.1.2. L'affect comme clé d'accès à la connaissance

« Il s'agira ici de retrouver la partie du chercheur qui a fondu, de porter attention aux scories affectives, de rendre au relent personnel, à l'odeur humaine la place qui fut la leur, bref, de rétablir une identité émotionnée. » (Waquet, 2019, p. 11)

Si « la science valorise une pensée dont le corps est absent » (Galinon-Méléneq & Martin-Juchat, 2014, p. 3), c'est notamment la conséquence d'épistémologies dominantes qui ont opéré une catégorisation genrée du vécu émotionnel : l'esprit masculin a été socialement construit comme seul pouvant faire preuve d'une démarche rationnelle (Galinon-Méléneq & Martin-Juchat, 2014), là où le champ du sensible et les élans émotionnels ont été assignés au genre féminin. Donna Haraway (2007) remet en cause cette objectivité qui semble opposer une production de savoir immanente, dominante et masculine, à des formes de production de savoir dont le caractère « incorporé » serait d'emblée disqualifiant. Ce dualisme de genre a conduit à dévaloriser toute production scientifique convoquant la sphère émotionnelle. La sphère affective est aujourd'hui progressivement réhabilitée comme productrice de connaissance.

Dans son très bel ouvrage *Une histoire émotionnelle du savoir* (2019), l'historienne Françoise Waquet rétablit les chercheur·e·s comme être d'émotions, et le travail de recherche (dans tous ses aspects) comme un espace mobilisateur d'affects. Elle restaure l'individualité sensible et met à distance les images de « machine à penser » ou de « personnes-idées ». Comprendre « les implications de la subjectivité du chercheur » (Schirrer & Schmitt, 2016) permet de leur donner place dans le travail de recherche. Certaines postures de recherche, à l'instar des méthodologies participantes, postulent qu'« il faut éprouver pour savoir » (Peneff, 2009, p. 10). La recherche qualitative est une « expérience incorporée » (Cozzi, 2012, p. 46). « Saisir le monde par les yeux de quelqu'un d'autre, signifie se servir de soi-même en tant qu'outil de recherche, un outil engagé dans des relations qui peuvent durer l'espace d'une interview ou se poursuivre pendant des années. Le corps, les émotions, les affects, les sensations sont tous activés dans l'expérience ethnographique » (*Ibid.*, p. 46). L'objectivité pure devient « inadéquate et anachronique » (Villani et al., 2014). Michela Villani et al. proposent « une *participation active* des émotions dans la production des résultats » – qui est

une alternative à un détachement total du chercheur ou de la chercheuse vis-à-vis de son objet – et la « mise en avant des sentiments » dans une visée de sauvegarde des données de recherche.

La revendication d'un vécu émotionnel sur le terrain et au cours de la recherche est affirmée comme posture politique par Michela Villani et al. : « la prise en compte du “travail émotionnel” – et sa restitution – a une valence éthique et politique pour nous, puisque cette restitution nous engage non seulement comme chercheuses et productrices des savoirs, mais aussi comme personnes » (Villani et al., 2014). Le corps qui cherche est aussi un corps complexe, un acteur social, politique, un « producteur de savoir » et un être sensible (Waquet, 2019).

L'approche du corps-chercheur comme corps éprouvé se traduit également par la reconnaissance des cadres méthodologiques comme espaces affectifs. Si le cadre méthodologique est une ligne directrice donnée à la conduite du travail de terrain, on sait qu'il ne résiste guère au saisissement produit par le réel auquel on se confronte lors de la collecte de données. L'étonnement, l'imprévu, les changements de direction forment la réalité de l'enquête, et sont marqués par la dimension affective. Il y a une nécessaire « emprise du sensible » dans la pratique d'enquête (Laé, 2002), celle-ci étant aussi « déterminée par la sensibilité du chercheur, son vécu et ses ressentis » (Schirrer & Schmitt, 2016, p. 249). Le travail d'entretien est en soi un espace émotionnel marqué, que l'hétérogénéité des expériences d'entretien vont faire varier⁸¹. La réaction émotionnelle est fonction de ce que l'entretien permet d'apporter ou non au travail de recherche global, ou fonction de « ce qui résonne avec [l]a propre biographie [du chercheur], à ce qui le constitue en tant qu'être social et historique (son histoire, ses propres valeurs et convictions) » (*Ibid.*, p. 256). Le corps est en soi un espace de collecte de données. Pour Sandra Fiori et Rachel Thomas (2016), il est possible de construire des méthodologies par « immersion sensorielle », dans lesquelles le

⁸¹ Mary Schirrer et Daniel Schmitt (2016) posent notamment quatre types d'entretien vus sous leur dynamique émotionnelle, à la fois dans la résonance avec l'enquêté·e mais aussi au prisme de l'approche affective de l'avancée du travail : Les « entretiens homogènes (même tonalité émotionnelle), de valence positive car ils font avancer l'enquête » ou de valence négative car ils ne font pas avancer le travail de recherche et sont vécus comme échec, les entretiens jubilatoires, « parcourus d'émotions intenses, de valence positive, et pouvant être difficiles à dominer » ou à caractère varié pouvant être positif ou négatif mais faisant confronter le·a chercheur·e à des surprises, des éléments inattendus, ou des résonances avec son propre parcours biographique (*ibid.*, p. 253).

corps devient un outil de captation de données. Il s'affranchit alors des autres outils (appareils photos, enregistreurs, carnets de note) au profit d'une attention toute entière donnée au terrain et au ressenti, qui donnera lieu à des compte-rendu faits à posteriori (Fiori & Thomas, 2016).

Si la pratique de l'observation sur le terrain est un « travail d'imprégnation » (Arborio & Fournier, 2015, p. 52) et celle de l'enquête un travail sensible, une large part de la vie affective du corps-chercheur a lieu hors du terrain. Le travail d'analyse, de réflexion, de lecture, vient également puiser dans la sphère émotionnelle, tout comme les éléments de la vie non-professionnelle⁸².

2.1.3. Intérêts d'un mode de production de savoirs embarqué

« Ces deux semaines, j'ai complètement basculé, j'en prends peu à peu conscience. J'ai commencé comme n'importe quel ethnographe, en interrogeant les prêtres et les médecins. Me voilà de l'autre côté. » (Favret-Saada & Contreras, 1993, p. 152)

Le caractère subjectif de la production scientifique et le vécu affectif du corps-chercheur étant affirmés, il faut également souligner la manière dont la sphère émotionnelle est en soi un critère d'accès au terrain. Des exemples majeurs, comme le travail de Jeanne Favret-Saada (1985) sur la sorcellerie, montrent le degré presque extrême d'un travail ethnographique qui dépasse le·a chercheur·e et l'embarque au-delà de ses prévisions de travail. Mais il est à mon sens improductif de se concentrer sur ce type d'exemple, dont le glissement spectaculaire tend à nous faire oublier les intérêts méthodologiques de ces approches. Affirmer le corps-chercheur comme corps-trace (Galinon-Méléneq, 2017a), c'est non seulement rendre compte de la manière dont le terrain imprègne le corps qui cherche, mais aussi la façon dont ce dernier va marquer le terrain et donne accès à celui-ci.

⁸² À ce sujet, le billet de blog de l'historienne Caroline Muller « Ce qui nous lie » évoque les non-dits, ce dont on ne parle pas, et comment la « catastrophe » personnelle va influencer sur la vie professionnelle de la chercheuse. Elle interroge aussi la place des autres dans nos écrits : la trace de celles et ceux qui nous accompagnent dans la recherche et l'écriture, qui nous soutiennent, qui nous défient, qui nous critiquent ou participent, par des relectures, des questionnements, au travail même d'écriture. Il ne reste pourtant d'eux que des traces invisibles ou vite expédiées par le lectorat, quelques mots dans la sobre rubrique des remerciements. « J'aimerais savoir et sentir, pour d'autres livres que j'ai aimés, la trace de ces invisibles qui nous accompagnent », dit-elle. Le travail de recherche est moins solitaire qu'il ne semble, les dynamiques relationnelles peuvent agir puissamment dans la démarche. Pour ma part, je n'aurais pas accompli ce travail si je n'avais rencontré ces gens qui ont provoqué l'impulsion, si je n'avais eu ce soutien solide et constant de mon entourage, si je n'avais été touchée par les personnes rencontrées sur le terrain. Voir Muller, C. (2019). Ce qui nous lie. *Carnet Hypothèses Acquis de conscience*. [En ligne :] [URL : <https://consciences.hypotheses.org/2446>]. Consulté le 1^{er} janvier 2020.

Ève Gardien, dans son article *Embarquement du chercheur : de l'hybridation des savoirs scientifiques* (2013) pose notamment la sensibilité du chercheur comme clé d'entrée sur le terrain, et comme mode d'accès à des espaces fermés (*ibid.*). Dans le cadre de terrains dont l'accès se révèle difficile, c'est ainsi la capacité du/de la chercheur·e à mobiliser son registre sensible, un savoir-être et des qualités humaines particulières, qui est mise en œuvre dans la négociation des accès. La sociologue souligne, dans le même esprit, le flou qui plane sur la frontière entre savoirs scientifiques et savoirs profanes⁸³ et sur les enjeux de l'hybridation de ces savoirs (*ibid.*). La chercheuse montre l'importance multiple de ces savoirs profanes « comme préalables indispensables à l'ouverture du terrain d'enquête, comme condition de faisabilité et fruits de l'enquête et comme obstacle épistémologique amenant à reproblématiser l'objet de la recherche » (*ibid.*, p. 36).

Dans le cadre de ma thèse, l'accès au terrain a été facilité par ma compréhension préalable des valeurs et modes de fonctionnement des FabLabs : mon appétence pour les nouvelles technologies, ma sensibilité aux savoirs ouverts et aux communs ont été des points d'accroche, tout comme les valeurs humaines partagées avec les acteur·rices·s du lieu (ouverture à l'autre, sens de l'écoute). Le savoir expérientiel, savoir être, et personnalité du chercheur (*ibid.*) se présentent donc comme des clés essentielles.

Le savoir profane se constitue aussi sur le terrain par une écoute attentive et la construction d'une intersubjectivité avec les personnes enquêtées qui, en transmettant leur expérience, induisent le développement chez le·a chercheur·e de connaissances profanes qui sont à la fois les données recueillies mais aussi les conditions de compréhension de ces données. « Ces mots initialement incompréhensibles sont devenus progressivement pour le chercheur les signifiés de multiples perceptions, émotions, savoirs pratiques et savoirs expérientiels. Ils fondent le matériau d'enquête sur lequel l'analyse sera mise en œuvre dans la perspective de produire des connaissances scientifiques. Aussi est-il permis d'énoncer que sans savoirs profanes, pas de construction de savoirs scientifiques, et de noter que la réciproque de cette assertion n'est pas vraie » (*ibid.*, p. 39).

Ève Gardien (*ibid.*) précise par ailleurs l'idée du savoir profane comme obstacle épistémologique : elle indique en effet utiliser une base théorique préalable pour définir la

⁸³ Ici entendus comme « savoirs construits selon d'autres modalités que celles des procédures reconnues comme valides par les scientifiques » (Gardien, 2013, p. 36).

notion de handicap, mais se trouve, sur le terrain, face à des personnes qui, bien qu'atteintes corporellement (et donc considérées handicapées par le regard extérieur), ignorent encore cette condition, ou ne l'ont pas formalisée ni verbalisée. Dès lors, le savoir théorique de la chercheuse se trouve invalidé par le terrain qui l'oblige à revoir son objet. Il en a été de même dans mon travail de terrain, dans lequel les enquêté·e·s ne souscrivaient pas toujours à la notion, y préférant d'autres termes ou définitions, comme cela a été exposé dans le chapitre 1 (section 1.3). Ève Gardien (*ibid.*) propose donc la notion d'hybridité de la connaissance produite, qui se fait par un jeu de confrontation au terrain, par des détours et chemins de traverses, dans lequel l'objet est retravaillé en tous sens par les significations produites par le terrain même. Dès lors, « éprouver est une fonction de connaissance » (Laé, 2002, p. 249), car ces aller-retours ne sauraient être le seul résultat d'une approche pleinement objective. Le·a chercheur·e, en mobilisant le champ affectif et en se plaçant à son écoute sur son terrain, subit un bouleversement, une mise en désordre émotionnelle, qui le·a contraint donc à bouger son regard, à opérer des décentrement sans lesquels l'objet scientifique ne saurait émerger.

Si les dynamiques affectives sont productrices de connaissance et essentielles à la démarche scientifique (Foli, 2018), elles n'en restent pas moins difficiles à saisir. « L'affectivité n'est pas la mesure objective d'un fait, mais un tissu d'interprétation, une signification vécue » (Le Breton, 2004, p. 138). Les émotions ne peuvent être découpées en séquences codifiées ou figées « ces dernières se faisant complexes, erratiques, parfois insaisissables et souvent indicibles » (Dumas & Martin-Juchat, 2016). « Les pulsions, les passions et les émotions dites de base (joie, tristesse, colère, peur et surprise) sont peut-être facilement visibles mais relativement peu courantes dans la vie quotidienne. À contrario, les complexes émotionnels plus diffus et moins expressifs, les humeurs, les sentiments composent notre quotidien tout en étant moins perceptibles en soi et en l'autre » (Martin-Juchat, 2008, p. 72). Il me semble, pour ce travail, n'avoir qu'effleuré cette question, et n'avoir pas su, faute d'en démêler dans les délais impartis toutes les implications scientifiques, mettre en place une méthodologie claire pour en faire apparaître pleinement la pertinence. Pour autant, il m'apparaissait nécessaire de poser ces préalables épistémologiques qui vont me permettre d'affirmer au moins un point essentiel de ma recherche, à savoir : définir le corps qui parle.

2.2. Le corps qui cherche

« Je milite pour les politiques et les épistémologies de la localisation, du positionnement et de la situation, où la partialité, et non l'universalité, est la condition pour faire valoir ses prétentions à la construction d'un savoir rationnel. Ce sont des prétentions qui partent de la vie des gens ; la vue depuis un corps, toujours complexe, contradictoire, structurant et structuré, opposée à la vue d'en haut, depuis nulle part et simple. » (Donna Jeanne Haraway, 2007, p. 126)

Puisqu'il a été statué dans les réflexions précédentes que « le scientifique n'est pas pur esprit » (Galinon-Méléneec & Martin-Juchat, 2014, p.2), il est temps de préciser cette localisation, de questionner la posture du corps-qui-cherche, le mien donc. L'importance de la question du savoir « situé » ne doit pas s'intéresser uniquement à l'environnement et au terrain, mais aussi aux conditions de production du savoir et au corps qui le produit (Gardou & Valet, 2014). L'exercice est ardu, puisqu'il implique d'éviter toute dérive narcissique, tout en opérant une remise en question des biais et de postures verticales. Puisque, dans ma démarche épistémologique, je rejette une conception cartésienne qui sépare corps et esprit, je n'oublie pas de m'inscrire dans ce refus du dualisme. Je suis alors, dans le sillage de ce qu'expriment Béatrice Galinon-Méléneec et Fabienne Martin-Juchat (2014), un corps-trace.

2.2.1. Le prisme d'un corps valide

« Une personne valide et compétente est donc un corps avec un ensemble donné de fonctions, d'aptitudes et de propriétés, qui sont gouvernées par une unité de commande centrale — la conscience — qui se situe dans la tête. » (Moser, 2005, p. 132)

Il y a indéniablement une forme d'appropriation affective de son terrain (on dit parfois « mon terrain »), et si l'espace physique est partagé, si les personnes interrogées le sont par d'autres, cela reste « mon » terrain car il est co-construit par moi, mon regard, mes angles de recherche, mes perceptions sensorielles propres, mes connaissances et mon histoire de vie. Dans le cadre de ma volonté de situer mon approche et les conditions de production de la recherche ici restituée, je dois appréhender mon propre corps comme chair éprouvée (Martin-Juchat, 2008),

perméable et émotionnellement marquée par les espaces sociaux. Ma chair, mon corps, mon habitus⁸⁴, sont un corps valide (ou en tout cas socialisé comme tel).

« La santé, c'est la survie dans un bien-être que l'on sait relatif et éphémère » (Illich, 1975, p. 131). Mais, bien que condition temporaire (Goodley, 2017), cette socialisation valide de mon corps est le prisme qui conditionne mon être au monde. Certains objets, comme l'exemple de l'étude de personnes atteintes de maladies graves donné par Donatella Cozzi, « placent le chercheur aux limites extrêmes de sa capacité à participer à l'expérience d'autrui » (Cozzi, 2012, p. 51). Je parle bien depuis un corps construit comme valide, qui donc s'inscrit dans une posture potentiellement dominante vis-à-vis des corps assignés comme déficients, et chargé de tous les biais de regard et d'appréhension de l'altérité dont j'ai fait l'exposition dans le chapitre 1. En résulte une responsabilité : « Il incombe aux chercheurs non-handicapés d'apporter une attention particulière aux problèmes de leur propre privilège de personnes non-handicapées » (Simi Linton⁸⁵, cité dans (Goodley, 2017)). Sans quoi, le risque est de contribuer, dans la manière dont les sujets de recherche sont explorés, à des mécanismes de violence systémiques que l'on cherche pourtant à déconstruire.

Reconnaître son prisme comme privilégié et potentiellement oppressif impose une réflexion sur la posture de recherche. La posture même de l'intellectuel·le a été mise en critique comme posture de domination (Bourdieu, 2002). « La vision est toujours une question de pouvoir de voir – et peut-être de la violence implicite de nos pratiques de visualisation » (Haraway, 2007, p. 121). Pour ne pas perpétuer des mécanismes que l'on cherche par ailleurs à mettre en critique, il est impératif d'opérer (autant que faire se peut) un équilibrage de posture entre la personne qui cherche et ses enquêté·e·s. Par la pratique d'une veille active des prises de parole militantes, la question de la légitimité de ma voix est venue s'imposer à moi : qu'ai-je à dire de ce sujet, moi dont le corps valide est ignorant du vécu sensible de celles et ceux qui sont sulbaternisé·e·s ? En tant que femme et sensible aux enjeux militants féministes, je suis consciente des mécanismes d'oppression que je subis parce que socialisée comme femme. Mais s'il me faut réfléchir aux enjeux de dominations et de minorisations à l'œuvre, il était

⁸⁴ « L'habitus [...], c'est ce que l'on a acquis, mais qui s'est incarné de façon durable dans le corps sous forme de dispositions permanentes » (Bourdieu, 2002, p.134).

⁸⁵ Linton, S. (1998). Disability studies/Not disability studies. *Disability & Society*, 13(4), pp. 525-539.

nécessaire de comprendre les mécanismes d'oppression que je subis, mais aussi ceux dans lesquels je suis inscrite comme dominante (blanche et valide).

Dans les milieux militants existe la figure de l'allié·e. L'allié·e est « une personne qui appartient au groupe dominant ou à la majorité et qui travaille à mettre fin aux oppressions dans sa vie personnelle ou professionnelle, en se mobilisant pour et avec les populations opprimées »⁸⁶. « Le statut de personne alliée n'est donc pas une identité fixe et stable, mais plutôt le résultat d'un processus relationnel » (Le Gallo & Millette, 2019). Sklaerenn Le Gallo et Mélanie Millette (2019) questionnent la posture de chercheuses vis-à-vis des personnes sujettes à oppression qui forment également des corpus d'étude. Leur posture de chercheuses s'affirme du côté de ces communautés opprimées mais cherchent dès lors la posture la plus juste et la plus éthique pour à la fois produire de la connaissance, développer une posture d'allié·e tout en respectant les membres de ces communautés et leur agentivité. Elles mettent cependant en garde contre la « potentielle captation de la parole des personnes en situation de minorité *par* les personnes en position dominante » (*Ibid.*). « Parler *pour* », c'est-à-dire *à la place de*, c'est ainsi prendre le risque de renforcer ou perpétuer les mécanismes oppressifs que l'on cherche pourtant à dénoncer. Dès lors, la posture éthique de recherche consiste à ne pas s'auto-attribuer la qualité d'allié·e et de laisser la place aux personnes concernées. « Se déconstruire » est un processus qui ne doit pas connaître de fin. On ne peut s'affirmer comme « déconstruit », posture qui est d'ailleurs critiquée comme relevant d'une auto-absolution, d'un dédouanement politique faisant obstacle à toute remise en question. La déconstruction appelle d'ailleurs un « réassemblage », une reconstruction. Une fois décodés les schèmes problématiques de nos socialisations et de nos propres cadres de dominations, comment met-on en œuvre des actions, méthodologies et postures concrètes pour tenir compte de nos biais, de nos œillères et angles morts ?

Pour Donna Haraway, l'accès à la connaissance n'est pas direct, puisqu'il est médié par la vision et ses prismes. Si les points de vue des « assujetti·e·s » offrent des perspectives essentielles, ils ne produisent pas en eux-mêmes de savoirs absolus, et doivent également pouvoir être soumis à la critique. Si la philosophe ne place pas le savoir expérientiel comme

⁸⁶ Washington, J., et Evans, N. J. (1991). *Becoming an ally*. In N. J. Evans & V. A. Wall, (dir.), *Beyond tolerance: gays, lesbians, and bisexuals on campus*. American College Personnel Association, pp. 195-204. Cité et traduit par Sklaerenn Le Gallo & Mélanie Millette (2019).

supérieur, elle va néanmoins considérer que cette perspective va offrir une posture privilégiée qui, en multipliant les points de vue, va pouvoir proposer les conditions de déconstruction normative qui conduiront à l'objectivité : « L'objectivité s'affirme comme une affaire d'incorporation particulière et spécifique, et plus du tout comme la vision mensongère qui promet de s'affranchir de toutes les limites et de la responsabilité. La morale est simple : seule la perspective partielle assure une vision objective » (Haraway, 2007, p. 117). Dans cette optique, reconnaître la place majeure jouée par les savoirs expérimentiels, c'est aussi reconnaître et affirmer l'agentivité des objets observés : « des savoirs situés demandent que l'objet de connaissance soit vu comme un acteur et un agent, pas comme un simple écran ou un terrain ou une ressource » (*Ibid.*, p. 130). Dans cette lignée, ma posture épistémologique est de considérer le savoir expérimentiel comme d'égale valeur au savoir scientifique produit, tout en reconnaissant le caractère nécessairement hybride de cette production (Gardien, 2013). Dans le cas de ma recherche, le maintien cohérent de cette posture a impliqué de décentrer mon regard socialisé comme valide pour déconstruire tout préjugé de passivité et d'incapacité de la part des enquêté·e·s handicapé·e·s. J'ai aussi voulu étendre l'idée d'acceptation de « la capacité d'action des "objets" étudiés » (Donna Jeanne Haraway, 2007, p. 130) au champ technique, en cherchant à identifier et comprendre les processus agentifs des opérateurs non-humains dans la lignée de la sociologie de la traduction.

Comme toute personne valide n'ayant pas été en prise directe avec des accidents corporels (quelle que soit leur forme), les possibilités de mon corps me semblent être des évidences (Blanc, 2012) et mon approche préalable de l'altérité handicapée a été celle produite par des représentations valido-centrées. Le processus de recherche vise à produire du signifiant à partir des traces (données brutes) que nous récoltons, mais cette transformation de la trace en indice (Galison-Méléneq, 2015)⁸⁷ se construit à partir de l'histoire de nos traces propres et de la manière dont notre corporéité de chercheur·e s'est formée. C'est à travers ce prisme d'une corporéité définie comme valide que mes questions de départ pour cette recherche avaient été formulées : comment s'opère la réparation des corps (choix sémantique dont j'ai montré l'invalidité plus haut) et comment le FabLab permet de rompre l'isolement et de développer l'autonomie des personnes (fondement qui postulait le handicap comme condition de

⁸⁷ « Si intrinsèquement toute chose est trace, elle ne devient indice que dans le contexte d'une recherche rationnelle de signification en vue d'établir qu'une situation passée s'est bien déroulée comme l'interprétant l'imagine » (Galison-Méléneq, 2015, p.11).

privation d'autonomie, ce qui sera déconstruit au fil de ce travail). Se reconnaître comme valide a impliqué de renverser les schèmes, de déconstruire les lieux communs sur lesquels je m'appuyais préalablement, afin de construire un objet de recherche qui ne soit pas le produit d'un regard validiste. Se décentrer, c'est agir pour connaître l'autre, accueillir sa parole, sans parler à sa place. Ce décentrement a permis d'opérer ce que je vois comme un effet de parallaxe, la parallaxe étant l'« incidence du changement de position de l'observateur sur l'observation d'un objet »⁸⁸.

Pour affirmer une posture éthique vis-à-vis de mon terrain, il m'était essentiel de m'efforcer d'éviter tout piège pouvant reproduire les mécanismes systémiques que l'on cherche à mettre en critique, et d'être attentive notamment à la dimension du langage, dont on sait la forte dimension performative (Moser, 2005). C'est à mon sens par l'affirmation de ma posture que je peux éviter cet écueil : je n'ai pas vécu par corps de ce qui est défini comme handicap physique. Ses contraintes et son expérience quotidienne me sont sensoriellement inconnues. Je ne suis donc pas légitime à produire des discours militants, seulement à les faire résonner, à les écouter et les partager. Mais dans le cadre d'un travail académique, j'ai ici une légitimité d'observatrice et de recueil de la parole donnée, une capacité à produire ces connaissances, à les synthétiser et à les analyser, ainsi qu'à les situer dans leur contexte de production. J'affirme aussi, par la large utilisation de verbatim, la nécessité impérieuse non pas seulement de « faire parler » les enquêtés mais de les faire lire/entendre à mon lectorat. Enfin, comme pour toute production scientifique, c'est également par les critiques qu'il subira que ce travail de recherche montrera ou non la légitimité et la pertinence de son existence.

2.2.2. Posture sensible et affirmation du moi-chercheuse

Là où les enjeux de la méthodologie d'observation sont de savoir se faire oublier (non pas faire oublier notre présence, mais de faire oublier notre présence en tant que chercheur·se (Arborio & Fournier, 2015)), j'ai plutôt souhaité réfléchir à une négociation de la présence. J'ai pensé ma réflexivité dans le silence, chose qui peut paraître contradictoire, alors même que le travail doctoral implique un regain puissant d'expression, écrite ou orale. J'ai pensé mon terrain comme un espace de réception : ce n'était pas un silence au sens propre, mais une

⁸⁸ Source : Centre national des ressources textuelles et lexicales. [En ligne :] [URL : www.cnrtl.fr/definition/parallaxe]. Consulté le 17 avril 2021.

posture d'attention et de retrait, visant à recueillir, à apprendre et éclaircir ma pensée par les expériences des autres. Il me fallait être éponge, mais pas seulement absorber, surtout comprendre, et taire mes propres constructions pour faire mien un nouveau prisme sur le monde, un prisme qui puisse bousculer et réorienter mon expérience intime. Il me fallait affirmer dès le départ que je ne ferai pas « miennes » les traces recueillies, mais qu'elles me permettraient de « faire parler » plutôt que de parler « à la place de ». D'où mon choix de laisser parler ici les enquêté·e·s très largement, de faire entendre leur voix⁸⁹.

Cette négociation de la présence a aussi été la mise en œuvre d'une discipline du corps dans l'exercice de l'entretien. La posture de recherche correspond également à une forme de travail émotionnel (Hochschild, 2017)⁹⁰. La construction de la posture de recherche passe par la production d'une « synchronisation mimétique des signes-traces » (Galinson-Méléneq, 2011b, p. 202), qui permet à la relation de s'établir avec les différents acteurs en présence. L'une des difficultés, notamment, a été d'arriver à lire les corps de certain·e·s enquêté·e·s puisque la privation d'une certaine liberté de mouvement empêche aussi la production de gestes qui permettent la codification de l'interaction (Le Breton, 2004). La présence des gestes, des mimiques, des mouvements corporels participe de la « ritualité sociale de la communication » (Le Breton, 2004, p. 54), leur absence contraignant à renégocier les conditions de l'interaction. Cette adaptation a nécessité aussi de réussir à accorder mon rythme à celui des enquêté·e·s, à apprendre la gestion des silences, mais aussi le rythme du corps dans sa mobilité (ou son immobilité), les difficultés d'élocution, etc.

Mon travail d'observation a été un engagement de chercheuse en tant que « personne sensible » (Arborio & Fournier, 2015). J'ai été attentive, au cœur de mes observations, aux mouvements émotionnels à l'œuvre. Cette expérience affective de mon terrain aura été notable à l'occasion d'une formation sur le micro-contrôleur Arduino⁹¹ (Voir Annexe D2e),

⁸⁹ Même si ces voix sont bien entendues diluées et remaniées au prisme de ma propre analyse.

⁹⁰ « J'utilise le terme *travail émotionnel* [*emotional labor*], qui désigne la manière de gérer ses émotions pour se donner une apparence physique correspondant à ce qui est attendu socialement (au niveau du visage comme du corps) ; celui-ci a lieu en échange d'un salaire (et donc d'une *valeur d'échange*). J'utilise de manière indifférenciée les termes *travail émotionnel* [*emotion work*] ou *gestion des émotions* [*emotion management*], qui se réfèrent à des actes de même type, mais effectués dans la sphère privée, où leur seule valeur est une *valeur d'usage* » (Hochschild, 2017, p.27).

⁹¹ « Le système Arduino est conçu d'une plateforme Open Source installée sur une carte programmée à microcontrôleur AVR permettant l'écriture, la compilation et le test d'un programme. Les cartes et modules Arduino sont conçus avec des entrées/sorties qui reçoivent des signaux de capteurs ou interrupteurs qui peuvent eux-mêmes commander des moteurs et éclairages par exemple. ». Source : Site Arduino France. [En ligne :] [URL : www.arduino-france.com/tutoriels/quest-ce-que-arduino/]. Consulté le 15 août 2021.

dans laquelle je vais ressentir la fierté d'avoir accompli une réalisation technique pourtant mineure, d'avoir réussi dans un domaine qui m'est tout à fait étranger (plaisir du codage, qui me rappelle l'apprentissage d'une langue étrangère, frustration et agacement devant l'étendue de mon ignorance sur la partie électronique, satisfaction de voir la lumière s'allumer et clignoter comme preuve de la réussite de l'opération). J'éprouve ici les sensations que les enquêté·e·s vont me rapporter plus tard, et ce vécu (par corps) m'aura permis d'accéder à une compréhension plus sensible de ce sentiment d'accomplissement qui me sera relaté. Cette mise en pratique a permis la création d'une complicité émotionnelle, rendant l'expérience partagée, et plus facilement accessible par contagion affective (Martin-Juchat, 2008).

Je ne saurais considérer la thèse que je présente ici autrement que comme un travail collectif. Cette production académique n'est pas le produit d'une réflexion individuelle. Elle est nourrie des réflexions des théoricien·ne·s et des chercheur·se·s que je mobilise, elle puise dans les expériences de vie qui viennent alimenter mon matériau empirique, elle est tissée, en filigrane, par toutes les personnes qui, de près ou de loin, vont venir alimenter ma démarche de recherche, de réflexion ou d'écriture. Pour autant, et sans renier l'importance du collectif, j'ai ressenti très tôt l'urgence de me rendre présente dans ce travail de recherche et cette production finale. C'est mon corps qui parle, c'est donc à la première personne que j'ai choisi de restituer ce travail. J'ai également souhaité mobiliser autant que faire se peut une écriture épïcène et inclusive⁹².

⁹² Inclusivité qui ne sera pas appliquée dans les citations et verbatim, que je laisse évidemment fidèles à la manière dont ils ont été écrits et exprimés.

Chapitre 3 · Choisir ses cadres

Mener un travail de recherche implique de choisir des cadres, et d'en abandonner d'autres. Cette dernière phase de la première partie me permet de préciser ces choix, et de circonscrire mon approche. Une première section va s'intéresser à la notion d'*empowerment*, que j'ai choisie comme fil rouge de ce travail. Cette notion qui émanait du terrain, dans tout ce qu'elle comporte d'ambivalences et de promesses, a été un sujet passionnant à décortiquer et à mettre à l'épreuve des données. Dans un second temps, je poserai le cadre méthodologique choisi, qui me permettra aussi de revenir sur des sacrifices opérés en cours de route.

3.1. L'*empowerment* : notion fil rouge à définir

3.1.1. Contextualisation historique et théorique d'une notion ambiguë

Au fil du déploiement des hypothèses au sein de mon travail, la notion centrale du pouvoir d'agir, et plus précisément la question de l'*empowerment*⁹³, s'est imposée comme fil conducteur et notion clé de ma réflexion. À juste titre, j'ai été plusieurs fois mise en garde contre ce terme dont les acceptions sont variables en fonction des champs disciplinaires et des contextes socio-politiques ou économiques dans lesquels celui-ci est employé et sujet à un très fort engouement ces dernières années tout en étant soumis à critiques. Cet anglicisme à l'usage souvent galvaudé, mot magique de nombreux domaines d'activité (de la santé au marketing, du militantisme au management) est loin de faire consensus. J'ai sciemment, pourtant, été attirée par ce terme qui, en plus d'être au cœur de mon terrain – le premier Humanlab observé utilisant le mot valise d'« *handicapowerment* »⁹⁴ pour qualifier son action –, est un terme complexe et multiforme.

⁹³ Au terme anglais, je substituerai parfois sa traduction française d'empuissancement, de sorte notamment à pouvoir l'utiliser sous forme adjectivale : empuissant·e.

⁹⁴ On peut ainsi lire sur le site du Humanlab la synthèse de leur projet associatif ainsi résumé : « Révéler, valoriser et partager les capacités des personnes : *handicapowerment*, fabriquer collectivement des objets qui améliorent la vie des personnes concernées par le handicap, promouvoir notre modèle de transformation sociale à travers le monde ».

Au sein de la recherche en SIC, l'objet d'étude organisationnel doit se construire « à partir des *activités de production de sens* par les différents acteurs en situation de travail, des *logiques techniques et économiques* dans lesquelles ils s'insèrent ; et enfin des *discours et légitimations* qui les accompagnent à différents niveaux » (Bouillon et al., 2007, p. 13). Puisqu'il est si souvent employé sur le terrain de ma recherche, ainsi que dans de nombreux écrits médiatiques sur la question, c'est bien ce terme « d'*empowerment* » qu'il me semblait urgent d'étudier. Par ailleurs, l'*empowerment* ne saurait être réduit à « un mot à la mode » (Peirot, 2020), tant il mobilise de nombreuses discussions théoriques et tant son omniprésence rend justement nécessaire une compréhension critique des phénomènes multiples qu'il tente d'incarner. Parce qu'il contient justement ce qu'il faut d'ambiguïté pour orienter politiquement les actions, parce qu'il est à la fois porteur de sens pour les acteur·rice·s tout en étant souvent vidé de sa substance, parce qu'il contient à lui seul des projets politiques divergents (si ce n'est opposés), le terme d'*empowerment* traduit les ambivalences et paradoxes observés dans plusieurs axes de ma recherche. Avant donc de l'employer et de le mettre à l'épreuve du terrain, je souhaite ici revenir sur l'historique de la notion et ses diverses acceptions et perspectives théoriques, mais aussi explorer différentes approches sémantiques et notionnelles liées à la question du pouvoir d'agir.

Un « pouvoir du dedans »

La décomposition du terme permet de commencer à en saisir le sens, et d'aller au-delà de son utilisation usuelle en langue anglaise pour permettre d'en appréhender les potentialités théoriques. Il se compose donc du « préfixe “*em*” qui, en anglais, traduit souvent l'idée d'un mouvement. Vient ensuite le radical “*power*” qui correspond au terme “pouvoir” en français et précise l'objet du mouvement introduit dans le préfixe. Enfin, le suffixe “*ment*” qui rend l'idée d'un résultat tangible » (Le Bossé, 2008, p. 138). La définition littérale du terme propose l'idée de « renforcer ou [d']acquérir du pouvoir » (Calvès, 2009, p. 735), mais c'est dans la définition même de ce *pouvoir*, de ses modes d'appropriation, et de ce que veut dire cette appropriation, que le terme d'*empowerment* devient souvent fluctuant et insaisissable (Le Bossé, 2008 ; Peirot, 2020).

Les chercheuses et militantes féministes, qui ont cherché à théoriser des modes d'empuancement, proposent des distinctions essentielles des formes du pouvoir et de son

exercice dans le cadre de processus d'*empowerment*. Starhawk (2015), militante écoféministe, distingue et oppose l'idée d'un « *pouvoir sur* », pouvoir de la domination et de l'anéantissement, et d'un « *pouvoir du dedans* », pouvoir qui tient de la puissance, des forces possibles et potentielles que l'on va trouver en soi en connexion avec son environnement. Dans une perspective féministe (sur laquelle je vais revenir plus loin), « l'*empowerment* se distingue du pouvoir de domination qui s'exerce sur quelqu'un ("*power over*") et se définit plutôt comme un pouvoir créateur qui rend apte à accomplir des choses ("*power to*"), un pouvoir collectif et politique mobilisé notamment au sein des organisations de base ("*power with*") et un pouvoir intérieur ("*power from within*") qui renvoie à la confiance en soi et à la capacité de se défaire des effets de l'oppression intériorisée » (Calvès, 2009, p. 739). Ces typologies de pouvoir permettent dès lors d'envisager leur caractère opératoire :

- « La notion de *pouvoir avec* est liée à la capacité de s'organiser pour défendre un objectif commun. Il existe une variété de situations où des femmes se saisissent des technologies numériques pour se rassembler et s'entraider, dans un contexte où la domination masculine ne leur laisse que peu de place. Il s'agit de création de réseaux, le plus souvent informels, sans structure hiérarchique » (Morley & Kuntz, 2019).
- « La notion de *pouvoir pour* est liée à l'exercice de la capacité d'action pour des développements tournés vers l'émancipation » (*Ibid.*).
- « Le pouvoir intérieur correspond à une dimension subjective de l'*empowerment* : c'est la prise de conscience de soi comme un être pleinement humain et peut-être le développement d'une identité renouvelée » (*Ibid.*).

La notion de pouvoir telle qu'entendue dans l'*empowerment* n'est ainsi pas à comprendre comme exercice de domination, mais plutôt comme potentialité, comme « possibilité d'agir » (Le Bossé, 2008). Si le terme central de « *power* » retient souvent l'attention, le terme d'*empowerment* est aussi à entendre dans une logique « d'autodétermination » (Fayn et al., 2017, p. 59), dans laquelle l'individu trouve les clés pour se libérer des processus de domination et devenir libre de ses choix.

Émergence du terme et modèles théoriques associés

La notion d'*empowerment* est intrinsèquement liée à l'histoire des mouvements sociaux. Les premiers travaux mobilisant et définissant cette notion vont émerger aux États-Unis dans les années 1960-1970, à la faveur de mouvements sociaux et de réflexions portant sur le pouvoir d'agir des communautés marginalisées (Calvès, 2009). La vision philosophique portée par ce terme et les travaux et modes d'intervention qui le revendiquent visent avant tout à donner aux opprimé·e·s les clés pour exprimer leurs opinions et agir sur un renversement des processus de domination (*Ibid.*)⁹⁵. Dans les années 1980, le mouvement féministe des pays du Sud va développer un discours radical autour de la notion d'*empowerment*, et asseoir son utilisation dans le domaine du développement international (*Ibid.*). De ces combats féministes des pays du Sud, le terme va ensuite se déplacer sur les actions de combat contre la pauvreté. C'est une notion qui va être mobilisée régulièrement en lien avec le domaine de l'intervention sociale, et plus largement des politiques publiques (Guétat-Bernard & Lapeyre, 2017).

L'enjeu du pouvoir politique est au cœur de l'idée d'*empowerment*, qui invite à bouleverser en profondeur, et à différentes échelles, les rapports de pouvoir et de domination. Dans les années 1990, des chercheuses et militantes féministes vont théoriser l'*empowerment* comme processus pluridimensionnel (car il s'agit bien tout à la fois de l'acquisition d'un pouvoir d'agir, et d'un processus d'accession et de déploiement de ce pouvoir (*Ibid.*)).

Malgré ces approches militantes radicales, l'institutionnalisation progressive du terme va conduire à son édulcoration. D'une vision complexe et pluridimensionnelle visant le développement d'une capacité d'agir et d'un détachement des oppressions, le terme va glisser dans la rhétorique des pouvoirs dominants et se voir retirer sa substance. Le terme d'*empowerment* se transforme petit à petit en concept flou, peu défini, aux finalités variables selon les objectifs des institutions qui l'emploient, et dans le même temps consensuel et difficilement attaquant (Calvès, 2009). Une transformation qui va être largement soumise à critique, notamment par les féministes qui dénonceront une « pris[e] en otage » du concept

⁹⁵ « Dans son ouvrage *Women's empowerment in South Asia: concepts and practices* paru en 1993, la chercheuse et activiste indienne Srilatha Batliwala, par exemple, définit l'*empowerment* comme un processus de transformation des relations de pouvoir entre individus et groupes sociaux. Les relations de pouvoir ne peuvent être modifiées, argumente-t-elle, qu'en agissant sur trois fronts : en remettant en cause l'idéologie qui justifie les inégalités (comme les rapports sociaux de sexe ou la caste), en changeant les modalités d'accès et de contrôle des ressources économiques, naturelles et intellectuelles et en transformant les institutions et les structures qui renforcent et maintiennent les rapports de pouvoir existants (telles que la famille, l'État, le marché, l'éducation ou les médias). » (Calvès, 2009, p. 739)

(*Ibid.*, p. 743). L'instrumentalisation du terme servira sa dépolitisation, ou plutôt, son basculement dans les discours néo-libéraux, aux antipodes des approches complexes dont le terme se faisait porte-drapeau. D'une logique plurielle, le terme va glisser vers une approche libérale, dans une vision hyper-individuelle de la capacité d'action. « L'*empowerment* est devenu synonyme de capacité individuelle, réalisation et statut » (*Ibid.*, p. 744), la quintessence du « quand on veut, on peut », détachant du terme tout enjeu subversif et radical, pour une focalisation sur la seule responsabilité individuelle.

La polysémie de la notion d'*empowerment* tient aux différentes manières d'appréhender la question du pouvoir, si puissant dans ses évocations et les promesses de transformation qu'il porte. Mais il serait réducteur de considérer que la complexité de compréhension de cette notion tient uniquement à ce terme central. Car il faut également prendre en considération, dans la conceptualisation théorique du terme, les modes d'appropriation de ce pouvoir, les conditions préalables faisant obstacle ou marquant une dépossession ou une oppression, les ressources et acteurs à mobiliser pour remplir les conditions d'un empoussancement (conditions elles-mêmes discutables). La finalité même du processus est soumise à réflexion. Michel Parazelli et Mathieu Bourbonnais (2017), chercheurs québécois sur la question du travail social, identifient six perspectives théoriques qui éclairent différentes approches conceptuelles de l'*empowerment*, et qui permettront de commencer à dessiner la manière dont cette notion va être abordée dans mon travail :

- La perspective de conscientisation, inspirée par les travaux de l'intellectuel brésilien Paulo Freire dans les années 1960 qui a posé l'éducation comme condition émancipatoire. Dans ce paradigme, « le processus d'appropriation du pouvoir demeure conditionnel à une visée de modification psychocognitive chez les individus en situation de déficit de pouvoir conjuguant théorisation structurelle et dialogique de l'oppression – en tant qu'opération sociologique de liaison des déterminants personnels avec les déterminants sociaux, politiques et économiques – avec prise de conscience du droit d'accès à la publicité » (*ibid.*, p. 7).
- La perspective féministe : « Les perspectives féministes véhiculent un idéal émancipatoire d'individu autonome capable d'extravertir sa subjectivité, son point de vue, capable enfin de choix autonomes » (*ibid.*, p. 9). Bien que développées dans le

cadre de luttes contre les oppressions liées aux inégalités de genre, ces perspectives m'ont semblé répondre à mon terrain en ce qu'elles mettent l'accent sur l'expérience subjective et l'expression de celle-ci au sein même du processus d'émancipation. Les expériences subjectives de subalternisation des personnes handicapées, dont nous avons vu de premières esquisses dans le chapitre 1, montreront la nécessité de faire valoir de nouveaux modes d'expression de soi comme conditions d'empuissancement.

- La perspective de l'habilitation : « Il s'agira de mettre des conditions en place pour aider la personne à réhabiliter son image d'elle-même. [...] La participation communautaire sert ainsi de plate-forme à l'apprentissage d'habiletés et à la confirmation sociale des aptitudes individuelles » (Parazelli & Bourbonnais, 2017, p. 10-11). Cette approche, développée par les sciences de gestion dans les années 1980, entrera en résonance avec les observations de terrain (sur l'encouragement du développement des compétences des personnes handicapées notamment, et sur l'estime de soi qui en émerge) mais sera insuffisante pour aborder la densité et la complexité des processus à l'œuvre. Cette approche se centre en effet autour de la notion de sentiment d'inaptitude. Or (nous l'avons vu chapitre 1 et il en sera également question dans le chapitre 5), les personnes enquêtées sont conscientes de leurs aptitudes propres, et se heurtent en revanche à des obstacles multiples qui en empêchent l'expression et l'application. En outre, non seulement le processus de fabrication DIY ne pourra être réduit au seul développement d'habiletés, mais aussi faudra-t-il comprendre de quelle manière les personnes qui interviennent et accompagnent le processus d'empuissancement des personnes handicapées sont elles-mêmes dans une démarche de réappropriation d'un pouvoir d'agir (ce qui sera abordé principalement dans la Partie 3 de cette thèse).
- La perspective axée sur l'environnement introduit une analyse écologique qui tend à prendre compte des acteurs au sein de contextes particuliers, et vise ainsi une appropriation du pouvoir qui allie des impulsions individuelles à des facteurs structurels en vue d'une action transformatrice (Parazelli & Bourbonnais, 2017).
- L'approche par les capacités, qui s'appuie sur les travaux d'Amartya Sen (2000) : « La conception capabiliste du pouvoir met en avant la liberté de choix de l'individu comme point d'appui de l'*empowerment* » (Parazelli & Bourbonnais, 2017, p. 12).

« Les conditions de l'appropriation du pouvoir impliquent une fonction régulatrice de mise à disposition d'options suffisantes afin que la personne puisse effectivement traduire ses choix en fonction de ses aspirations » (*Ibid.*, p. 13). L'approche par capacité me permettra de m'intéresser aux conditions de production du pouvoir d'agir en situation, en discernant les capacités (comme savoirs et savoir-faire), donc comme ressources propres et internes à l'individu (Arnoud & Falzon, 2013) des « capacités » « comme les fonctionnements humains disponibles à un individu, qu'il en fasse usage ou non » (*Ibid.*, p. 113). La question de la capacité est centrale ici, dans la mesure où elle est intimement liée au sentiment de soi. Elle est « le résultat que le sujet a par sa conscience de ce qu'il croit être possible de faire de son corps. En s'estimant capable de faire, le sujet trouve en lui des repères sensoriels et des informations qui lui donnent une confiance suffisante pour agir » (Andrieu, 2018, p 18), et est donc intrinsèquement reliée à la notion d'estime de soi, enjeu majeur pour les personnes minorisées. Puisque « la culture capacitaire reflète le pouvoir du collectif d'actualiser le pouvoir du soi » (Gardou & Valet, 2014, p. 5), cette approche sera l'occasion d'interroger le Humanlab comme environnement capacitant, et de réfléchir ainsi aux « facteurs de conversion » (Fernagu-Oudet, 2012b) qui permettent à ces capacités de se transformer en action effective (voir Partie 4, chapitre 11). Cette approche permettra également de souligner la définition de la compétence comme « ce “quelque chose en plus” qui décrit une forme d'intelligence située, désignant la capacité d'un individu à résoudre des problèmes, à savoir agir en situation. Elles ne peuvent se construire en dehors de l'action en situation, contrairement aux savoirs et aux connaissances qui peuvent être détenus indépendamment de leur mise en œuvre. Elles sont contextuelles et singulières, résultat d'une rencontre entre l'individu et l'environnement (en termes de savoirs, de motivations et de possibilités d'action) dans lequel elles s'insèrent » (Fernagu-Oudet, 2012a, p. 201). La Partie 2, centrée sur l'*empowerment* individuel, placera également la remise en capacitation du corps comme facteur essentiel d'estime de soi et de revendication d'un corps agentif et agissant.

- La responsabilisation néo-libérale : « L'individu se trouve enjoint à s'engager dans une démarche d'appropriation du pouvoir au sein d'un régime néo-libéral : prendre ses

responsabilités veut dire se réguler soi-même en tant que problème social en répondant de la normativité néo-libérale appelant à l'adoption de comportements adaptés à un tel milieu » (Parazelli & Bourbonnais, 2017, p. 14). Ce paradigme fera écho à un certain nombre de tensions qui seront soulevées dans cette thèse, sur la manière notamment dont les personnes handicapées vont être enjointes au dépassement de leur condition (Voir Partie 4, chapitre 10). Car dans cette perspective qui s'inscrit dans un contexte de rationalité politique et économique, « avoir accès au pouvoir signifie dans cette acception être intégré au monde du travail et de la consommation, trouver sa place dans l'économie de marché, être "entrepreneur de sa propre vie". Cela implique une capacité de conduire rationnellement son existence, de faire des choix, mais la question de l'émancipation et de la justice sociale n'est pas posée » (Bacqué & Biewener, 2015, p. 17). Cette perspective rappelle également que l'émancipation est aussi une injonction permanente au sein de sociétés qui placent l'autonomisation des individus en valeur phare (Parazelli & Bourbonnais, 2017). Dans ce contexte, la vulnérabilité et l'impuissance sont des caractéristiques indésirables et excluantes. La dernière partie de cette thèse proposera quelques ouvertures sur cette question.

Michel Parazelli et Mathieu Bourbonnais ont produit une synthèse de ces approches (voir le tableau issu de leur article en Annexe A3), présentant ces six modèles de l'*empowerment* au prisme des dimensions structurantes de l'intervention sociale (l'appropriation du pouvoir, les conditions requises, le rôle des personnes intervenantes et les finalités du processus). La compréhension théorique du phénomène montre bien que la notion d'*empowerment* ne peut se réduire à ses éléments constitutifs (la notion de pouvoir, les ressources à mobiliser, les obstacles identifiés...) mais qu'elle est à entendre comme un processus complexe intriquant ces différents éléments, qui dépendent eux-mêmes des définitions produites par les acteurs du processus (Parazelli & Bourbonnais, 2017).

3.1.2. *L'empowerment* : une démarche processuelle et pluridimensionnelle

L'empowerment comme mouvement transformateur

Si ces approches conceptuelles divergent sur la compréhension et la mise en application d'éléments fondamentaux du processus d'*empowerment*, « l'ensemble de ces perspectives exprime bien l'idée selon laquelle une personne vivant une situation limitant ses possibilités d'accomplissement, d'épanouissement ou d'affranchissement et d'émancipation peut parvenir, avec d'autres, à lutter contre les obstacles à l'origine de cette limitation de façon à obtenir un changement concret » (Parazelli & Bourbonnais, 2017, p. 23). *L'empowerment* est un processus, un mouvement, qui doit être compris comme une transition, comme la modification d'une ou plusieurs composantes depuis une situation donnée (qui peut être individuelle ou collective) (Le Bossé, 2012). Cette mise en mouvement est impulsée ou négociée par les acteurs concernés par le changement en question. *L'empowerment*, tel qu'il est abordé par Yann Le Bossé (2012) dans le champ des pratiques sociales, et tel que je l'aborde ici, ne peut renvoyer à des prescriptions de changement. *L'empowerment* ne s'impose ni ne se décrète : il doit être l'émanation des individus qui éprouvent et réclament le besoin d'un pouvoir d'agir. S'il peut et doit être favorisé et accompagné par les groupes sociaux en posture dominante, il ne peut s'accomplir à l'insu des personnes qu'il entend émanciper. L'empuissancement est une conquête politique. Toutefois, s'il émerge d'un besoin issu des acteurs concernés par le processus d'empuissancement, la démarche elle-même n'est pas exempte de cadres injonctifs, comme j'ai commencé à le signifier plus haut.

Ce processus de changement implique par ailleurs la spécificité de l'acquisition d'un pouvoir, « qui va bien au-delà de la production d'un résultat ponctuel limité aux particularités de la situation » (Le Bossé, 2012, p.143), et qui permet une libération des obstacles identifiés qui ne soit pas une simple adaptation mais un affranchissement notable⁹⁶. Dans cette même perspective, *l'empowerment* spécifie que le pouvoir émerge du processus de changement, il

⁹⁶ « À la différence de la notion d'adaptation, il ne s'agit pas tant de "faire avec" l'obstacle que d'en être libre. Que signifie "être libre" d'un obstacle ? Tout simplement que celui-ci ne constitue plus un problème. Soit parce qu'on l'a dépassé ou contourné, soit parce qu'on ne le perçoit plus comme tel. La logique d'affranchissement, telle qu'elle est appréhendée ici, renvoie donc à une démarche qui passe par l'élimination de ce qui fait obstacle au changement recherché » (Le Bossé, 2008, p. 143).

n'en est pas seulement une finalité. Je garderai ici la définition proposée par Yann Le Bossé qui considère ainsi que l'*empowerment* (dans le contexte des pratiques sociales), « renvoie à la conduite d'une démarche de changement dont la nature et la finalité sont en grande partie déterminées par les acteurs concernés et à l'occasion de laquelle se développe un pouvoir d'agir spécifique ayant des conséquences génériques qui se manifestent dans l'espace public et contribuent à sa transformation, notamment en ce qui a trait à l'accès et à la disponibilité des ressources collectives » (Le Bossé, 2008, p. 146-147).

Un processus pluridimensionnel

Cette définition, qui articule les différents éléments constitutifs de la notion, ne me permet pas seule d'analyser l'opérabilité du concept sur le terrain. J'y adjoins donc la pluridimensionnalité qui doit permettre, ainsi que le propose Nicolas Peirot dans sa thèse en SIC, d'aller au-delà de l'étude de l'*empowerment* comme discours pour le saisir « comme un ensemble de médiations sociotechniques (procédures, processus pratiques professionnelles et possiblement négociation et conflit) » (Peirot, 2020, p. 89).

Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener, rappellent dans leur ouvrage *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* (2015) les tensions entre les différents modèles de l'*empowerment*, qui opposent approches radicales à fort potentiel politique et modèles à tendance néo-libérales. Dans les formes les plus radicales, « les enjeux de l'*empowerment* sont la reconnaissance des groupes pour mettre fin à leur stigmatisation, l'autodétermination, la redistribution des ressources et les droits politiques. L'objectif d'émancipation individuelle et collective débouche sur un projet de transformation sociale qui, dans les approches les plus radicales, repose sur une remise en cause du système capitaliste. Schématiquement, cette conception de l'*empowerment* prend sens dans une chaîne d'équivalences qui lie les notions de justice, de redistribution, de changement social, de conscientisation et de pouvoir, celui-ci étant exercé par ceux d'"en bas" » (*Ibid.*, pp. 15-16). En s'appuyant sur le travail de la psychologue Lorraine Gutiérrez, Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener posent ainsi les trois dimensions nécessaires à l'accomplissement de cet *empowerment* dans son acception radicale :

« 1) la dimension individuelle ou intérieure désigne le processus qui permet à chaque individu de développer une “conscience critique” et sa capacité d'agir. Elle passe par la construction d'une image positive de soi, par l'acquisition de connaissances et de compétences favorisant une compréhension critique de son environnement, par le développement de ressources individuelles et par l'élaboration de stratégies pour atteindre des objectifs personnels et collectifs ; 2) la dimension interpersonnelle, organisationnelle ou collective désigne le développement de la capacité d'“agir avec” et d'“agir sur” ; 3) enfin, la dimension politique ou sociale pose la question de la transformation de la société dans son ensemble, au travers de l'action collective. » (Bacqué & Biewener, 2015, p. 40-41)⁹⁷.

Cette approche pluridimensionnelle trouve un cadre opératoire notable dans le champ de l'*empowerment* en santé. Dans le préambule de sa Constitution (Annexe A1), l'OMS intègre en effet l'importance d'« une opinion publique éclairée et [d']une coopération active de la part du public » dans les efforts d'amélioration de la santé de toutes les populations. Pour Marie-Georges Fayn, Véronique des Garets et Arnaud Rivière (2017) qui travaillent sur l'*empowerment* des patients, la définition du terme inclut également une logique processuelle et dépassant le cadre de la seule démarche individuelle : « Le processus d'*empowerment* caractérise le déploiement des capacités d'un individu en difficulté ou en souffrance qui décide de façonner sa propre vie en s'appuyant sur la dynamique de la collaboration » (Fayn et al., 2017, p. 61). Cette dynamique processuelle prend corps en plusieurs phases (*Ibid.*), décrites comme suit, et dont on verra qu'elles résonnent particulièrement avec le terrain étudié dans cette thèse⁹⁸ :

⁹⁷ Des formes similaires montrant une dynamique pluridimensionnelle peuvent également être retrouvées, toujours dans une perspective féministe, chez Dominique Damant, Judith Paquet et Jo Bélanger (2001), citées par Michel Parazelli et Mathieu Bourbonnais (2017). Les autrices proposent trois paradigmes de l'*empowerment* : un paradigme technocratique qui vise une responsabilisation individuelle en vue d'une adaptation sociale, approche individualiste à rapprocher du modèle néolibéral de Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener (2015), un paradigme écologique qui introduit la dimension communautaire et contextuelle de l'empuissancement et un paradigme structurel comme empuissancement politique (à rapprocher du modèle transformateur vu chez Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener).

⁹⁸ Une figure de synthèse de ce processus, extraite de l'article de Marie-Georges Fayn, Véronique des Garets et Arnaud Rivière (2017), est visible en Annexe A2.

Empowerment individuel :

- « Découverte de la maladie et des limites de l'offre de soins » : « Le patient se rend compte du décalage entre ses espoirs et le périmètre très circonscrit de l'offre de soins qui pour un malade chronique n'est pas une offre de guérison. »
- « Refus de la résignation et engagement dans une quête d'information »

Empowerment collectif :

- « Échange avec une communauté de patients : passage d'une situation personnelle à une approche collective » : « Les patients apprennent à dépasser leur situation personnelle et à se mobiliser autour d'un même objectif supérieur. La force de la communauté réside dans la similarité entre membres, dans le rapport de confiance et d'égalité de dignité, et dans une coopération enrichissante. »
- « Apprentissage par les pairs et par la formation »
- « Investissement dans des actions militantes » : « Travail sur soi-même et sur le monde, le processus d'*empowerment* émancipe le patient par l'acquisition de connaissances et vise aussi à transformer le monde, afin que chacun puisse y vivre à l'égal des autres. Une tâche qui ne peut être menée que collectivement. »

Empowerment collaboratif :

- « Participation à un groupe spécialisé »
- « Affirmation en tant que patient-ressource » : « Ambassadeur de son association, le patient expert ou ressource organise des visites de laboratoires, des rencontres entre médecins investigateurs et malades. Il synthétise des publications, en assure une diffusion multi-réseaux et sollicite de nouveaux avis. »

Empowerment productif :

- « Évaluation des services et produits » : « Confrontés à une offre qui ne satisfait pas leurs attentes, les patients apprennent à leurs dépens ses défauts et ses limites »
- « Conception de solutions innovantes et d'un écosystème pour en assurer la gouvernance » : « Les patients conçoivent des solutions innovantes et conservent la maîtrise de leur production ».

L'application de la notion au contexte de santé me permettra d'aborder les différentes dimensions du processus, de l'autodétermination individuelle, en passant par la dynamique collective, avant de monter en généralité sur des considérations sociopolitiques plus globales.

Dans le cadre de cette thèse, c'est donc bien dans son acception radicale et pluridimensionnelle que je souhaite aborder la notion d'*empowerment*, et c'est autour de cette compréhension processuelle du phénomène que j'articulerai mon analyse. Je m'inscris ainsi dans une démarche similaire à celle de Nicolas Peirot, pour qui il s'agit, dans l'approche communicationnelle de ce concept, d'articuler différents points de vue : « un regard critique sur les discours de l'*empowerment*, un regard sociotechnique sur les processus organisationnels dans lesquels ils s'incarnent et un regard socio-politique sur la façon dont les situations de communication permettent de saisir la façon dont les potentielles régulations de l'*empowerment* produisent des effets convergents ou divergents avec les finalités que les acteurs de leur mise en place ont fixées » (Peirot, 2020, p. 96). En gardant à l'esprit les glissements politiques de la notion, j'interrogerai mon terrain à travers le prisme des tensions que ce terme opère.

L'enquête de terrain montrera que la traduction opératoire du processus d'*empowerment* pourra faire coexister des approches transformatrices (reconfiguration du rapport à l'aide technique, négociations relationnelles avec les champs d'expertise) tout autant que normalisatrices (conformation à des cadres injonctifs valido-normés), et que ce processus pourra aussi bien toucher les personnes concernées en premier lieu par l'impulsion de la démarche empouissant (les personnes handicapées) que les personnes censées être au départ en posture d'intervention pour accompagner le processus d'empouissance (les bénévoles et salarié·e·s des Humanlab). Malgré le potentiel politique très fort de la notion, nous verrons en revanche que la portée d'empouissance peine à sortir du niveau micro et méso et à porter (du moins à l'heure où cette thèse est écrite) un changement majeur et notable à un niveau macro-social. L'enjeu de cette thèse, et notamment de la partie 4, sera d'exposer les obstacles qui restent à dépasser pour prétendre à un plein accomplissement du potentiel de transformation.

3.2. Construction méthodologique du travail de recherche

3.2.1. Réflexions méthodologiques sur les enjeux participatifs

Avant de m'avancer plus loin dans la présentation de mon protocole méthodologique, je souhaite revenir sur une des pistes méthodologiques explorées au début de mon travail de terrain, et aux raisons qui m'ont poussée à écarter ce choix. Dire l'échec, c'est reconnaître l'apprentissage par l'erreur (celui-ci tient une place essentielle dans le DIY). C'est aussi déconstruire les biais académiques avec lesquels nous abordons le terrain, les méthodologies les plus passionnantes n'étant pas toujours applicables ou transposables aux différents contextes que l'on souhaite explorer. C'est l'expérience que j'ai faite ici : lorsque m'est apparue la nécessité prégnante d'intégrer le discours des concerné·e·s, j'ai souhaité mettre en place une méthodologie participative. Les enjeux de la co-construction de connaissance avec les acteur·rice·s de terrain semblaient relever de l'évidence, tant l'écho semblait naturel avec le terrain observé. La posture méthodologique participative se serait alors fondue avec l'objet étudié, créant des passerelles de recherche et de réflexion potentiellement très riches.

La réflexion sur la mise en place d'une démarche participative s'est heurtée à deux obstacles, qui ont conduit à son abandon, deux obstacles résultants de deux postulats de départ erronés.

Dans le cadre d'une démarche impliquante, je souhaitais tout d'abord inviter les personnes enquêté·e·s à relever et documenter ce qui composait leur vie quotidienne avec un handicap. Ce souhait a révélé ici un biais valido-centré : mon hypothèse sous-tendait la capacité des entretenu·e·s à noter ce qui ne semblait extraordinaire qu'à mon propre regard valido-centré, et qui ne pouvait être détaché, remarqué, souligné par eux puisque tout y est inscrit dans la plus pure banalité du quotidien. La tentative de mise en place d'un cahier de suivi des activités quotidiennes d'un adolescent et de sa famille s'est donc soldé par une absence de retours. Il est vite apparu (et c'est aussi ce qui va ressortir des entretiens formels ou informels dans lesquels je vais creuser la question des pratiques quotidiennes du corps) que ce qui pour moi est un objet d'intérêt majeur (les menues actions accomplies : l'ouverture d'un emballage, le fait de faire ses lacets lorsqu'on n'a qu'une seule main) n'a pour elleux aucun intérêt et se trouve incongru à verbaliser. Il s'agissait donc d'un problème d'objectivation du

quotidien pour les personnes que je sollicitais, et pour lequel il aurait fallu envisager un accompagnement plus prégnant pour lequel je n'avais malheureusement pas le temps (et qui aurait été, par ailleurs, biaisé par mon regard valide, puisque j'aurais mis l'accent sur des éléments que les enquêté·e·s elleux-mêmes n'auraient pas forcément trouvé pertinents). Ce renversement de conception sur le handicap est en revanche venu nourrir le chapitre 1.

La seconde erreur a été de postuler la dimension participative et collaborative comme « allant de soi » dans cet écosystème DIY, alors même que l'implication dans ces initiatives (bien que valorisée par le système de valeurs auquel adhère l'individu) ne s'est révélée que parcellaire dans un programme de vie (on participe un peu mais on n'y passe pas tout son temps. L'activité associative n'est qu'une activité parmi d'autres). Dès lors, la participation n'est pas non plus une évidence, mettant au jour le problème de l'exigence de surinvestissement dans la démarche collective : l'objet d'étude devient ici un frein à la possibilité de mise en place de démarches collaboratives. Le temps est réduit au sein du système associatif, le bénévolat et le volontarisme ne doivent pas être surexploités, et il est délicat de surinvestir les porteur·se·s de projet qui produisent des efforts pour mener à bien leurs réalisations.

La constitution de la méthodologie, bien que n'ayant pas été un chemin linéaire et aisé, m'a permis de reconsidérer mes approches théoriques. Cette exploration de méthodes, bien que n'ayant pas abouti en soi, a enrichi ma manière de collecter les données, et a été fructueuse dans ce que cet échec a pu dire de mon terrain.

3.2.2. Constitution du corpus

La composition de mon corpus de données s'est construite par la conduite d'entretiens et d'observations dans deux espaces de fabrication numérique collaborative distincts, tous deux répondant à la dénomination « Humanlab ». J'en dessine ici un portrait rapide, qui permet de saisir le contexte de travail et les profils des personnes qui ont participé à cette enquête.

Le premier Humanlab observé est l'espace pionnier qui a été le premier FabLab français à se spécialiser dans le handicap. Il s'est structuré autour du projet Bionicohand, lancé en 2013 par Nicolas Huchet (dont il sera spécifiquement question chapitre 6), qui a fédéré un groupe de *makers* autour d'un projet de prothèse articulée de membre supérieur. Devant le succès du projet, et la reconnaissance dont il a fait l'objet dans le milieu *maker* à l'international mais aussi dans le monde médiatique et dans les champs professionnels associés, le projet s'est

structuré en 2014 sous un fonctionnement associatif. Forte de son rayonnement, l'association bénéficie de soutiens financiers qui lui permettent de recruter une équipe salariée. En 2017, l'association inaugure un espace de fabrication, hébergé par une structure de formation spécialisée dans les carrières sociales. Au moment où se déroule cette enquête, l'association compte sept salarié·e·s (quatre personnes sur le développement et accompagnement du projet associatif et son pilotage administratif, trois personnes sur des postes de fabmanagers). Si l'association développe de nombreuses activités de formation et d'accompagnement, c'est sur le temps d'*Open Labs* que mes temps d'enquête et d'observation seront focalisés. L'*Open Lab* est un temps hebdomadaire d'ouverture à tous les publics. L'espace y est accessible à tou·te·s : bénévoles, porteur·se·s de projets, groupes scolaires, ou simples curieux·ses. C'est un temps sacralisé dans l'activité du Lab, qui donne à voir, dans une version intense et condensée, l'essence du projet et de ses valeurs. L'appellation « Humanlab » est une marque déposée par cette structure, avec l'ambition d'essaimer le modèle et de le faire perdurer, et de créer ainsi un réseau d'entraide et d'émulation. Ce premier Humanlab sera codifié au fil du texte sous l'appellation **H1**.

Le second Humanlab observé est un essaimage du modèle en contexte hospitalier (La plaquette de présentation du lieu est disponible en Annexe E2a). Il émane de la volonté d'un centre de réadaptation et rééducation fonctionnelle pour enfants et adolescents de développer un axe de travail autour des nouvelles technologies. Son fonctionnement associatif reste ainsi étroitement lié au fonctionnement du centre de rééducation qui l'héberge et de la Fondation de l'établissement, par un système de double tutelle. Il dispose d'un poste salarié (celui du coordinateur/fabmanager) mais bénéficie également du détachement à temps partiel de soignant·e·s de la structure hospitalière. Le temps d'enquête sur cet espace correspond à l'inauguration du lieu, lancement qui s'est révélé laborieux en raison de différences de positionnements sur le projet entre les tutelles et la coordination. Les différences de temporalités entre un espace associatif/tiers-lieu et une structure hospitalière, ainsi que les divergences politiques et organisationnelles, ont, pendant une année entière, freiné le déploiement du projet. S'il ne m'a pas été possible de l'observer au moment où il a pu être ouvert au public, ce temps de projections et de réflexions prospectives sur « ce que devait être ce lieu » m'a fourni des données précieuses sur la question notamment des reconfigurations

professionnelles à l'œuvre et sur le champ des systèmes de valeurs partagés. Ce second espace sera codifié par l'appellation **H2**.

Mon travail avec ces espaces a commencé en 2017, à l'occasion de la préparation de mon mémoire de Master 2. Entre le début et la fin de mon enquête de terrain avec eux, j'ai assisté au changement de coordinateurs dans les deux structures, à une période similaire. Si cette phase de transition pour les espaces a été sujet de crainte quant à la continuité de mon travail avec eux, m'invitant à recréer les liens de confiance, à réexpliquer les enjeux et les méthodologies mises en œuvre dans mon travail, l'accueil des nouveaux coordinateurs/directeurs a été positif et ouvert à la poursuite de mes recherches. L'étude de terrain pour la thèse s'est ainsi déroulée de novembre 2018 à mars 2020⁹⁹. La première phase était constituée de trois semaines d'observation et d'entretiens au sein du H2, réparties sur la période 2018-2019. La seconde phase s'est focalisée sur le H1, sur la période juillet > décembre 2019 (Voir les mails de prise de contact en Annexe B1), à l'occasion de la commande d'une évaluation qualitative pour la production d'une étude d'impact social de l'initiative¹⁰⁰.

Les profils des personnes enquêtées sont répartis en trois catégories :

1 : Les **porteur·se·s de projet**, à savoir les personnes concernées par un handicap qui ont impulsé la réalisation d'une aide technique (ou souhaitent le faire, dans le cadre du H2).

Ma volonté de départ était de cantonner mon terrain de recherche aux personnes amputées ou agénésiques, pour ne me focaliser que sur ce vécu spécifique. Il est ensuite apparu que les personnes amputées ou agénésiques ne constituaient pas la majorité des personnes concernées par une situation de handicap qui venaient porter un projet en Humanlab. J'ai donc élargi le spectre des profils autour d'expériences corporelles diverses. Puisque ce qui m'intéresse en premier lieu est l'étude des relations des personnes assignées handicapées à leur environnement technique, je n'aborde pas les personnes par des pathologies, mais plutôt au prisme de leur équipement technique. Il ne sera question de diagnostic médical que lorsque

⁹⁹ Les observations et entretiens complémentaires qui devaient être réalisés au printemps 2020 ont été annulés en raison de la crise sanitaire.

¹⁰⁰ Ces phases d'enquête ont donné lieu à des livrables intermédiaires remis aux structures d'accueil (La synthèse des résultats de l'étude d'impact social menée dans le H1 est disponible en Annexe E3a. Une présentation du travail et une synthèse des observations menées dans le H2 est visible en Annexe E3b).

cela aura une pertinence au regard de l'expérience corporelle (notamment pour discerner des expériences de vie sensiblement différentes, entre une amputation et une agénésie par exemple). Quinze entretiens libres ou semi-directifs ont été réalisés avec ces porteur·se·s (Voir le détail dans l'annexe B3a). Les entretiens et témoignages n'ont aucune ambition de représentativité du handicap au sens large, ils sont bien l'expression de parcours de vie spécifiques, qui permettent néanmoins d'apporter des éclairages sur les problématiques rencontrées par les personnes assignées handicapées.

La grille d'entretien pour les personnes porteuses de projet a été élaborée en tenant compte des trois items qu'il s'agissait de tester dans l'étude d'impact commandée par le H1, à savoir :

- La transmission et la circulation des savoirs : ce qui a été appris, comment ? Ce qui a été transmis, comment ? Quels modes d'appropriation des enjeux d'apprentissage et de transmission au sein du FabLab, quelles ressources mobilisées, quelle dynamique collaborative, etc.
- La question de l'isolement/socialisation et de l'estime de soi : quelles relations se construisent au sein du FabLab, avec les personnes, avec les objets ? Quel est le rapport affectif et social à l'expérience vécue ?
- La validité fonctionnelle des aides techniques réalisées : quel mode de conception et de réalisation, quel usage de l'aide réalisée, quelle évolution vis-à-vis de l'ancien équipement ?

La grille d'entretien détaillée est visible en Annexe B2a.

2 : Les **bénévoles et salarié·e·s** des Humanlabs observés, à savoir les personnes qui encadrent techniquement et accompagnent la réalisation des projets d'aides techniques.

Nous verrons que certain·e·s de ces bénévoles et salarié·e·s sont également concerné·e·s par des problèmes de santé ou des handicaps. Dix-sept entretiens, libres ou semi-directifs, ont été réalisés (Voir le détail dans l'annexe B3b).

Pour les bénévoles et salarié·e·s, la grille s'articulait autour de trois thèmes à tester :

- Le rapport au FabLab comme environnement de travail : quelle impulsion à venir produire dans cet espace, quelle fréquentation, quelles limites du lieu ?

- Le rapport à l'écosystème DIY : quelles valeurs associées à la démarche, quelle relation au terme « *maker* », à la technologie en général ?
- Le rapport aux idéologies et aux notions plus larges : autonomie, transhumanisme, pouvoir d'agir.

La grille d'entretien détaillée est visible en Annexe B2b.

Une phase complémentaire de terrain devait permettre, après avoir exploré ces différents profils, d'observer plus précisément les corps dans l'espace. Ces observations n'ont pas pu être menées dans le H2, dans la mesure où celui-ci n'accueillait pas encore de public sur les semaines que j'ai passées sur place. Dans le premier Humanlab, quatre sessions d'observation ont pu être réalisées sur les temps dits « *Open labs* », des après-midi d'ouverture au public, qui sont les temps privilégiés pendant lesquels l'espace est accessible pour les rencontres, discussions, temps de travail, médiations, etc. La grille d'observation se focalisait sur les corps dans l'espace, les interactions au sein du lieu, les actions à l'œuvre, et le registre affectif de mon propre corps. La grille d'observation complète est disponible en Annexe B2c.

3 : Des **personnels de santé** (ou sur des missions d'accompagnement des patient·e·s) du centre de rééducation, impliqués dans le projet du second Humanlab. Onze entretiens libres ont été réalisés (Voir le détail dans l'annexe B3c).

Le point d'intérêt principal qui a guidé les entretiens libres était la question du déplacement de pratique professionnelle :

- Comment ce projet d'espace dédié à la fabrication numérique s'inscrit-il dans la pratique professionnelle de l'enquêté·e ? Qu'est-ce qui est moteur dans la volonté de participer au projet, qu'est-ce qui y est projeté ? Comment s'envisage l'accompagnement des porteur·se·s de projet en contexte non-médicalisé ?

Tout au long du travail de thèse, j'ai également opéré une veille sur le réseau social Twitter. L'intérêt de ce réseau social est de proposer une visibilité publique, non-réduite par des structurations en groupe ou l'obligation d'acceptation mutuelle dans un réseau « d'ami·e·s ». En dehors des restrictions de visibilité mises en place par certains comptes (mesures souvent temporaires), les Twittos et Twittas s'expriment dans une sphère publique. J'ai donc ainsi

suivi plusieurs comptes de personnes dont la situation de handicap fait partie intégrante du discours produit sur le réseau social, que ces personnes se revendiquent ou non d'une démarche militante. Il s'agissait pour moi d'observer le vocabulaire employé, les modes d'expressions des difficultés quotidiennes, les sujets sensibles et récurrents, les différentes revendications évoquées, les réactions, etc. Cette immersion a permis une familiarisation à des sujets sensibles et controversés, et a nourri ma réflexion notamment sur les choix sémantiques à opérer lors des entretiens ou de l'écriture.

3.2.3. Analyses du corpus

L'approche abordée dans mes entretiens (plus particulièrement sur le corpus de porteur·se·s de projets et de bénévoles/salariés des FabLabs) a été celle du récit de vie : « En sciences sociales, le récit de vie résulte d'une forme particulière d'entretien, l'entretien narratif, au cours duquel un chercheur (...) demande à une personne [...] de lui raconter tout ou partie de son expérience vécue » (Bertaux, 1997, p. 6). Il s'agit bien de ne pas rendre compte de « l'histoire de vie » de la personne, puisqu'il ne s'agit pas d'un déroulé objectif de faits, mais bien d'un « récit de vie » qui correspond à la production narrative que la personne fait de son histoire personnelle (Bertaux, 1997). L'objectif de cette méthode des récits de vie est « d'étudier un fragment particulier de réalité sociale-historique, un objet social ; de comprendre comment il fonctionne et comment il se transforme, en mettant l'accent sur les configurations de rapports sociaux, les mécanismes, les processus, les logiques d'action qui le caractérisent » (Bertaux, 1997, p. 7). Si Daniel Bertaux souligne qu'il faut éviter de « s'empêtrer » dans la singularité des témoignages, il m'a semblé au contraire nécessaire d'explorer les spécificités des parcours, dans la mesure où la démarche DIY qui est au centre de ce travail relève de situations singulières.

Les entretiens enregistrés ont fait l'objet d'une retranscription intégrale via le logiciel Sonal. Une première relecture des entretiens a permis une mise en exergue et un étiquetage des éléments pertinents en lien avec les hypothèses, de commenter et construire un premier niveau d'analyse brute et sans recoupements, et surligner les verbatim pertinents permettant d'identifier les accidents biographiques, les dénominateurs communs dans les parcours, de

faire ressortir les récurrences, mais aussi les vécus et situations spécifiques. À partir de ce travail préparatoire, j'ai composé des tableaux de traitement me permettant une analyse thématique manuelle des entretiens, avec la constitution d'un tableau thématique par type de profil (porteur·se·s de projet, bénévole ou salarié·e, professionnel·le de santé). Ces tableaux, dont des extraits sont disponibles en Annexes B4b, B4c et B4d, ont été construits selon les grands champs thématiques liés à ma problématique (Voir la fiche guide pour l'analyse en Annexe B4a). Ils m'ont permis de confronter les thèmes et hypothèses associés, de lier les sous-thématiques et verbatim correspondant, les notes d'observation, mes commentaires personnels et les notions théoriques auxquelles ces éléments se rapportent. La composition de ces tableaux s'est faite en deux temps : une première répartition thématique a permis de composer les grands ensembles et de tester l'organisation et l'articulation des items. Une deuxième étape a permis la réorganisation et la consolidation des thématiques, et de faire émerger le degré de pertinence des différents items.

Le premier tableau sur les personnes porteuses de projet avait pour objectif l'exploration de l'épreuve (comme manière d'éprouver, de ressentir, de mobiliser ses sensations sur un sujet) du handicap. L'analyse s'est portée sur plusieurs axes, décrits ci-dessous :

- Identifier une potentielle concordance des profils : quelle concordance des objectifs, des motivations ? Quels signes d'une problématique de santé plus large ? (Accessibilité financière, offre limitée, problématiques politiques...)
- Identifier les objectifs des projets menés : objectif esthétique (apparence du corps, de l'objet), fonctionnel (usage individuel, social, amélioration du confort, de l'accessibilité...) ; chercher la dimension affective de ces objectifs : regard de soi sur soi, regard de l'autre, besoin de plaire, besoin de s'affirmer, besoin social, esthétique, satisfaction, sentiment d'accomplissement, fierté, approbation de l'autre...
- Identifier les motivations et impulsions : objet inexistant (innovation technologique, recherche et développement, partage d'expérience et des modèles de conception), objet inaccessible (raisons financières, non-adaptés (à l'âge, à la morphologie), innovation non-disponible en France, etc). Y-a-t-il un impératif fonctionnel ? Est-il indispensable que l'outil fonctionne ?
- Quel rapport affectif au corps prothésé ? : dynamique de rejet, acceptation, négociation, rapport au regard (dimension sociale), rapport à l'environnement matériel

(accessibilité), place de l'objet dans la relation au corps, place du processus DIY dans la relation au corps/aux autres.

- Quel engagement affectif dans le projet : quelles attentes, espoirs ? Quels obstacles, déceptions ? Quelle relation à l'équipe de travail ? Quelle relation aux outils utilisés, à l'espace de travail ?
- Signes d'injonctions normatives : injonction narcissique (plaire, se montrer, être beau/belle...), injonction inspirationnelle (être un modèle, un exemple...), injonction à l'extraordinaire (dépassement de soi, performance...). Repérer aussi ce qui semble relever d'un apprentissage de la nouvelle condition corporelle, hors d'une vision capacitiste (nouveaux usages du corps, techniques particulières...).
- Identifier les réseaux d'acteurs : suivi médical, rééducation, aidants à domicile, cercle familial, amical, professionnel, bénévoles du FabLab.

Le tableau s'est donc organisé en sept grands thèmes : les approches individuelles (profils, valeurs, rapport au handicap), les besoins et impulsions qui ont conduit au DIY en FabLab, le rapport à l'espace FabLab (projections, attentes, critères d'attrait et limites), le développement des savoirs et compétences (implications, ressources, freins), la transmission, le rapport affectif à l'expérience et les modes de socialisation au sein du lieu, les appareillages techniques (relations, stratégies techniques, validité fonctionnelle des projets DIY).

Le second tableau sur les bénévoles et salarié·e·s des FabLabs observés visait à déterminer les profils de ces personnes, les raisons et les valeurs qui les poussent à s'impliquer dans ces initiatives. L'analyse visait à explorer les axes suivants :

- Identifier une potentielle concordance des profils : quelle concordance des objectifs, des motivations ? Quelle relation à l'écosystème des FabLabs (fabrication DIY, mouvement *maker/hacker*) ? Quel rapport personnel et affectif à la technologie ?
- Identifier les rôles et missions spécifiques des bénévoles et salariés : quel mode d'accompagnement ? Quelle implication technique dans les projets ?

- Comprendre le fonctionnement et les stratégies liés à l'espace FabLab : quels sont les publics et les réseaux ? Quelles approches techniques y sont plébiscitées ? Quelles sont les limites identifiées ?
- Quelles sont les valeurs, utopies, éléments de langage (production discursive et socles idéologiques de l'environnement) : quelles valeurs centrales sont défendues et partagées ?
- Identifier le rapport de ces personnes au handicap : quelle relation personnelle à la question ? Quelles évolutions subjectives sur la question suite à l'expérience au sein du FabLab ?
- Quel bilan affectif de l'expérience ? Quels sont les axes de satisfaction, de frustration ? Quelles définitions des relations sociales, de l'ambiance au sein du lieu ?
- Aborder les dynamiques collaboratives et le développement de savoirs et de compétences : quelle organisation de travail ? Quelle dynamique d'apprentissage, de développement et de transmission des savoirs ?

Le tableau s'est découpé en six grands thèmes : les éléments de profil (rôles au sein de l'espace, missions spécifiques, rapport à la technologie, etc), le collectif (travail collaboratif et socialisations), l'espace FabLab (modes d'organisation, stratégies et réalisations techniques), la quête de sens et d'utilité sociale, la liberté et le pouvoir d'agir, les biens communs.

Le dernier tableau s'intéresse au profil spécifique des professionnel·le·s de santé impliqué·e·s dans le second projet de Humanlab (H2). Il intègre également les verbatim d'entretiens de porteur·se·s de projet et de bénévoles/salarié·e·s sur leurs relations au monde médical. Les objectifs d'analyse étaient les suivants :

- Identifier les éléments de profils qui rendent compatibles l'exercice de leur profession avec cette innovation socio-technique : quelles valeurs personnelles et professionnelles ? Quelle approche-métier ? Quelle culture d'établissement ? Quelle sensibilité à l'*empowerment* des patient·e·s ? Quelles impulsions pour une démarche de changement et d'expérimentation ?
- Comprendre le positionnement de l'expertise médicale dans un espace démedicalisé : Comment articuler savoir expert et savoir profane ? Quel partage, développement et

transmission de savoirs ? Quelles relations avec les porteur·se·s de projet (qui ne sont donc pas des « patient·e·s ») ? Quelles limites et problématiques sont posées par cette dynamique expérimentale ?

- Identifier et caractériser les relations des personnes concernées par le handicap avec le monde médical : quelles expériences et quelles relations entretenues avec les praticien·ne·s ?

Le tableau s'est découpé en deux grands thèmes : approches professionnelles (relations humaines et appréhension du changement), engagement dans le FabLab (regard professionnel et approche affective).

À l'exception de Nicolas Huchet (en raison de sa notoriété publique plus marquée), tous les prénoms des enquêté·e·s ont été modifiés pour garantir au mieux leur anonymat.

Dans chacune de ces analyses, indépendamment des catégories thématiques qui permettaient de classer et de structurer les items, il m'a été important de m'intéresser aux parcours dans leur ensemble, avec une attention portée à la reconstruction de la structure diachronique¹⁰¹ des récits de vie pour la production d'une analyse compréhensive. L'analyse de ces parcours de vie permet de les aborder dans leur ensemble, de saisir leurs éléments clés et déterminants et la manière dont ils se structurent, et de définir la place que va avoir l'expérience menée au sein du FabLab au cœur de ces parcours spécifiques. « Le langage est un réducteur de complexité » (Galinon-Méléneq, 2007, p. 54). De fait, les mises en récit des enquêté·e·s ne sauraient bien entendu rendre compte de la complexité de leur vécu. La mise en narration de leur propre expérience passe par de nombreux filtres, mais j'ai essayé d'en restituer au mieux les différents « ordres de réalité » exposés ainsi par Daniel Bertaux :

« - **la réalité historico-empirique** de l'histoire réellement vécue, que nous désignons ici par *parcours biographique* [...]. Notons au passage que ce parcours inclut non seulement la

¹⁰¹ « Il ne faut pas confondre diachronie et chronologie. La diachronie concerne la succession temporelle des événements, leur relation avant/après ; la chronologie concerne leur datation » (Bertaux, 1997, p. 76). « La reconstitution de la structure diachronique n'est pas seulement une opération technique ; elle vise à préparer l'analyste à la recherche de chemins de causalité séquentielle, de processus d'enchaînements susceptibles d'être retrouvés sur d'autres récits de vie. Elle constitue aussi un entraînement à replacer en imagination les parcours de vie dans leurs contextes sociaux-historiques » (*ibid.*, p. 83).

succession des situations objectives du sujet, mais aussi la manière dont il les a “vécues”, c'est-à-dire perçues, évaluées et “agies” sur le moment ; de même pour les événements de son parcours ;

- **la réalité psychique et sémantique** constituée par ce que le sujet sait et pense rétrospectivement de son parcours biographique ; elle résulte de la totalisation subjective que le sujet a fait de ses expériences jusqu'ici ;

- enfin, **la réalité discursive** du récit lui-même tel que produit dans la relation dialogique de l'entretien, correspondant à ce que le sujet veut bien dire de ce qu'il sait (ou croit savoir) et pense de son parcours » (Bertaux, 1997, p. 68).

Si la mise en récit de soi est évidemment sujette à critique, c'est bien cette approche par témoignage qui m'intéressait spécifiquement ici pour rendre compte du « corps vécu » (Andrieu, 2018) et de l'approche expérientielle du handicap. Mon développement sera largement illustré de verbatim. Si l'on peut critiquer le caractère souvent illustratif de l'utilisation des verbatim (Bertaux, 1997) leur présence me semble essentielle pour affirmer la présence des enquêté·e·s dans cette thèse, et souligner, avec leurs mots, la démarche sensible dans laquelle j'ai souhaité m'inscrire. Certains verbatim contiennent par ailleurs une puissance évocatrice qu'aucune paraphrase ou analyse académique ne saurait rendre avec justesse.

Le chapitre concernant Nicolas Huchet (chapitre 6) a fait l'objet d'un traitement à part dans la mesure où son parcours spécifique ne pouvait pas être mis au même niveau que celui des autres porteur·se·s de projet. La construction de son récit de vie (Bertaux, 1997) s'est faite à partir d'un corpus issu de trois sources :

- Deux formes différentes de mise en récit de soi par Nicolas Huchet lui-même, à savoir son blog (Bionico.org) avec une analyse de tous les billets publiés depuis la mise en ligne en 2013 jusque mars 2020, soit 87 billets, et deux entretiens semi-directifs, réalisés en novembre 2018 et en octobre 2019 ;
- l'étude d'un corpus d'articles de presse (éditions papier et articles en ligne), à partir d'une recherche sur l'entrée « Nicolas Huchet » dans la base de données Europresse (période 2014 > 2019, corpus de 176 articles). Il s'agit ici de voir comment, à l'instar

de Valentine Gourinat (2017) qui montre la place des médias dans la construction d'un discours sur la prothèse, les médias participent d'une production particulière du handicap. Un extrait de ce tableau d'analyse est visible en Annexe B4e.

Je précise par ailleurs ici que la réflexion méthodologique générale et la conduite de l'analyse ont été nourries par les techniques et méthodes synthétisées par Luc Van Campenhout et Raymond Quivy (2011⁴) dans leur *Manuel de recherche en sciences sociales*. Le travail de rédaction a quant à lui été accompagné par les précieux conseils de l'ouvrage *Écrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre* d'Howard Becker (2004).

3.2.4. Précisions terminologiques et axes de recherche écartés

Avant de conclure cette première partie de la thèse, j'apporte ici quelques précisions sur les choix terminologiques opérés dans ce travail, et précise les axes de recherche qui, bien qu'explorés, ont finalement été écartés du rendu final.

J'utiliserai l'appellation **personnes handicapées** pour renvoyer aux personnes dont l'expérience corporelle les placent en décalage vis-à-vis d'un référentiel valide. Le terme sous-tend (comme on l'a vu dans le chapitre 1) qu'elles sont bien **assignées handicapées**, c'est-à-dire qu'elles sont renvoyées à un groupe social minorisé par un environnement social, technique, politique et culturel valido-normé.

La question de « l'hors-normalité » sera abordée pour tout ce qui relève d'un décalage des normes sociales établies, ce qui se fait remarquer par sa singularité vis-à-vis du référentiel dominant, mais sans valence positive ou négative.

Concernant les parcours de vie, je m'intéresserai à la question des événements de vie, « événement » étant entendu comme fait marquant pour l'individu, identifié et affirmé comme notable dans le parcours de vie. Il s'agira d'un élément décisif pour les choix et les orientations qui vont suivre. J'utiliserai avec prudence la notion de « rupture » qui peut être connotée négativement et va marquer des changements plus profonds (un changement vécu comme radical dans la vie de la personne).

Le monde des FabLabs trouve son origine dans le monde anglo-saxon, et s'accompagne d'un large vocabulaire de néologismes et d'anglicismes permettant de qualifier les différents aspects de ces espaces. J'utiliserai de manière régulière ces anglicismes, dont certains sont à ce jour entrés dans le vocabulaire courant. L'utilisation de ces anglicismes pourra être alternée avec leur traduction française, qui relève là-aussi largement du néologisme, et dont l'usage se trouve moins institué, y compris sur le terrain. Il faut aussi souligner les débats de traduction de certaines notions, qui peinent à retranscrire la complexité de certains processus ou idées sous-jacentes.

Je propose ici un rapidement point sur le vocabulaire lié à la technique (« issu du latin *technicus* et du grec *technè*, qui désignent l'art et l'«habileté à faire quelque chose» » (Jarrige, 2014, p. 23), dont on pourra distinguer :

- Les outils : « J'emploie le terme d'outil au sens le plus large possible d'instrument ou de moyen, soit qu'il soit né de l'activité fabricante, organisatrice ou rationalisante de l'homme, soit que, tel le silex préhistorique, il soit simplement approprié par la main pour réaliser une tâche spécifique, c'est-à-dire mis au service d'une intentionnalité » (Illich, 1973, p. 43). « La catégorie de l'outil englobe tous les instruments raisonnés de l'action humaine » (*ibid.*, p. 43).
- La notion de technologie : le terme « technologie » va au départ être employé comme « sciences des machines » au XVIII^e, puis connaître une dilution progressive du terme qui va « désigner l'ensemble des techniques existant à un moment donné » (Jarrige, 2014, p. 109).
- Le concept de technoscience : né dans les années 1970 sous la plume de Jean-François Lyotard et Gilbert Hottois, « il vise à contester l'ancienne séparation entre la connaissance et ses applications, dans le contexte d'un profond changement de régime de production des savoirs. La "technoscience" illustre le brouillage croissant de la frontière entre science et technique et, avec elle, des dualismes traditionnels – nature/culture, homme/machine... – sur lesquels s'est construit le discours de la modernité. La distinction entre la science et la technique apparaît en effet de plus en plus artificielle, comme une digue élevée pour préserver l'activité scientifique de toute

souillure, alors que celle-ci n'est ni neutre, ni pure, ni désintéressée » (Jarrige, 2014, p. 277)

S'il sera régulièrement question au fil de cette thèse des thèmes et axes de travail qui mériteraient critiques et développements, certains axes ont été d'emblée et sciemment écartés, soit en raison d'une nécessité à circonscrire l'objet d'étude, soit par un manque de temps pour creuser certaines pistes de travail. Il s'agit aussi d'offrir, dans cette thèse, des opportunités de piste de poursuite des travaux à ce sujet. L'observation des FabLabs comme environnement non-stabilisé, et l'étude spécifique des FabLabs axés sur la santé et le handicap restent des axes de recherche émergents qui ne demanderont qu'à être poursuivis. Il sera question, tout au long de la thèse, de questionnements encore ouverts et d'interrogations exploratoires qui proposeront des pistes d'approfondissement du sujet.

Les espaces observés seront parfois qualifiés par leur identité spécifique de Humanlab (comme FabLab spécialisé dans la fabrication technique liée au handicap), mais je les désignerai également de manière régulière par le terme générique de FabLab, ce qui les rattachera régulièrement à l'écosystème global dont ils font partie.

Sur les profils étudiés dans cette thèse, il ne m'a été possible que d'explorer les personnes qui fréquentent ces espaces. Il était impossible de produire une enquête sur les personnes que ces initiatives n'intéressent pas, ou qui ne sont pas en mesure d'y participer. De même, en raison de l'hétérogénéité des situations et de la volatilité des publics des FabLabs, je n'ai pas été en mesure de rencontrer et d'interroger les personnes ayant débuté un projet mais l'ayant abandonné en cours de route.

Dans le cadre du travail de terrain je me suis focalisée sur des personnes marquées par un handicap physique visible. Cette recherche exclut donc d'autres formes de handicap – handicaps mental ou invisible – dont les approches nécessitent des cadres théoriques différents, et qui vont également être producteurs d'enjeux communicationnels différents de ceux traités ici.

Afin de me concentrer sur les relations à l'écosystème technique des enquêtés, j'ai exclu l'étude et l'analyse de la place de l'entourage humain (cercle familial et amical, auxiliaires de vie). Si certains aspects de ces relations sociales trouveront leur place dans certains chapitres, j'ai choisi de les éluder dans la mesure où elles font émerger d'autres questionnements de

recherche majeurs qu'il ne m'aurait pas été possible de traiter de manière satisfaisante. De plus, les cercles sociaux impliquaient de m'immiscer plus étroitement dans la vie intime des enquêté·e·s, en dehors de l'espace du FabLab, et donc de m'éloigner du cœur de mon objet, qui était bien cet espace de fabrication numérique.

Je me suis restreinte à l'étude de deux FabLabs spécialisés, mais d'autres espaces de fabrication numérique développent des axes autour du handicap même s'il ne s'agit pas de leur activité spécifique et principale¹⁰², ou réalisent et accompagnent des projets individuels et isolés sur la question. De nombreuses autres initiatives entrent dans une logique relativement similaire d'*empowerment*-patient·e via leur implication dans la fabrication de solutions ou d'aides techniques personnalisées¹⁰³. Mais la démarche et le contexte diffèrent, et le manque de temps ne me permettaient pas de construire une enquête exhaustive de ce type d'initiatives. L'intérêt de se focaliser sur ces FabLabs était notamment la caractéristique essentielle d'ouverture hors du cadre médical. Si la question des reconfigurations professionnelles en contexte médical sera abordée, il ne s'agissait pas de mettre la parole des professionnel·le·s de santé au centre de la question. Le terrain exploré m'a offert l'opportunité de travailler à cette question avec un groupe de praticien·ne·s, mais le cadre institutionnel lié à la question du handicap (administratif et médical) n'étant pas le point central de ce travail, c'est bien à travers le prisme des personnes handicapées que se construit l'approche des institutions d'accompagnement.

Je n'aborderai pas les fragilités structurelles des FabLabs et leurs modes de financement, soumis à des partenariats publics ou privés ou des actions de mécénat. Ces fragilités rendent difficile une projection sur la pérennisation de ce type d'espaces. Si ces difficultés sont mises à l'écart, j'explorerai néanmoins la question du développement de ces initiatives dans la mesure où la recherche d'essaimage est partie intégrante des valeurs de transmission. Il sera question des spécificités organisationnelles des espaces observés, de l'observation du mode de fonctionnement des espaces et des interactions et enjeux à l'œuvre, mais non du détail de leur mode de fonctionnement administratif et budgétaire.

¹⁰² Je pense ici par exemple à l'UBO Open Factory, espace de fabrication numérique au sein de l'université à Brest.

¹⁰³ Comme le RehabLab du Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles à Kerpape/Lorient, ou le Living Lab du Pôle Saint-Hélier à Rennes.

Synthèse de la partie 1

- La notion de handicap a subi au fil des ans des évolutions conceptuelles majeures. Cette notion est source de croisements de discours experts, issus des champs politiques, médicaux et administratifs, et n'ont que très tardivement intégrés les voix des personnes concernées. Par une exploration socio-historique du terme, j'ai montré le déplacement de responsabilité et de compréhension du handicap, depuis l'approche religieuse et fataliste d'une infirmité subie jusqu'à la reconnaissance médicale, juridique et politique des personnes handicapées. L'évolution des modèles de production du handicap montre des déplacements notables, entre pathologisation et individualisation des singularités corporelles et intégration de données contextuelles et environnementales dans la compréhension de la « situation » de handicap. Malgré des mouvements successifs qui légitiment la voix des personnes concernées, la production du handicap reste cependant une affaire de normes. Enjeu normatif majeur, **l'assignation à la catégorie de personne handicapée** est le résultat d'un monde qui place le corps valide en référentiel dominant.

- L'existence sensorielle des êtres humains est aussi une construction culturelle. Ainsi, le regard reste le sens hégémonique de notre temps, et demeure une préoccupation communicationnelle majeure dans l'analyse des interactions humaines. La présence d'un **stigmat visible** continue de provoquer des flottements dans les interactions entre personnes valides et personnes handicapées. L'incompréhension qui émerge de ces situations perpétue des violences symboliques fortes, contre lesquelles les personnes doivent trouver des mécanismes de défense, qui se traduisent ici par des stratégies de dissimulation et/ou de conformation.

- Du fait de cette gêne communicationnelle et de l'absence de dialogue, la construction de **représentations valido-centrées** continue de véhiculer des préconceptions du corps handicapé comme corps douloureux et impuissants. Se voient ainsi opposés vécu sensible des personnes assignées handicapées et préjugés capacitistes des personnes du groupe valide dominant. Les présupposés d'impuissance attachés aux corps handicapés tendent à porter un **fantasme de réparation des corps**, dont nous avons vu les glissements potentiels vers une hiérarchisation de valeur des individus.

- Il y a dès lors des enjeux très forts à laisser les personnes concernées produire leurs propres définitions de leur situation, d'autant que les situations spécifiques des parcours de vie n'invitent pas toujours aux mêmes réponses. La monopolisation du terme de « handicap » par les champs d'expertise rend difficile de s'en affranchir. La confrontation du terme dans l'enquête de terrain a fait émerger des définitions qui font état de conditions corporelles dégradées par rapport à un référentiel antérieur (faisant état d'une rupture dans le parcours biographique), d'une limitation capacitaire située (et donc contextuelle) ou d'une situation relative (au regard d'autres vécus corporels placés sur une échelle symbolique de gravité), ou encore d'éléments différenciants au sein d'un groupe social donné (renvoyant ici au concept goffmanien de stigmaté). Le vécu du handicap, tel qu'il est raconté depuis mon terrain, montre en tout cas des signes de lutte permanente et d'adaptations successives.

- Le travail de recherche est un lieu d'affects et de subjectivités, qu'il convient de reconnaître et d'affirmer afin de produire les conditions nécessaires d'une objectivation scientifique, basée sur le décentrement de sa posture et sur la déconstruction des lieux communs et biais identifiés. La compréhension de la place du champ affectif dans l'exercice de la recherche académique est nécessaire pour saisir ce que ces affects peuvent apporter à la construction de l'objet de recherche, à la manière dont ils peuvent être invoqués pour accéder à certaines formes de connaissance ou s'engager sur un terrain. Le corps éprouvé du/de la chercheur·e fait partie intégrante du processus de recherche, et c'est précisément pour cette raison qu'il convient de le définir et de l'explicitier.

- Tout savoir scientifique ne peut se penser que « situé » et contextualisé. C'est donc au prisme d'un regard valide que cette recherche a été produite, et je ne saurais prétendre avoir un savoir « par corps » et expérientiel des objets qui sont au centre de mon étude. La reconnaissance et l'affirmation de cet état de fait, l'identification de certains biais produits par ce prisme particulier et leurs conséquences potentielles m'ont ainsi permis de revoir et d'ajuster des axes épistémologiques et méthodologiques du travail de thèse.

- L'*empowerment* est une notion centrale de ce travail, dans ce qu'elle émerge du terrain même. Cependant, son ambiguïté, sa complexité et sa polysémie invitaient à préciser la compréhension notionnelle du terme ainsi que ses approches théoriques. Le « pouvoir »,

élément central de l'idée d'*empowerment*, est abordé dans ce contexte comme potentialité, comme possibilité d'agir, comme une capacité individuelle et collective à actualiser. En rappelant les conditions d'émergence du terme et en présentant différents modèles théoriques développés au fil des années, j'ai montré les glissements conceptuels à l'œuvre, entre approche émancipatoire radicale portant des convictions politiques fortes et récupérations néolibérales qui engendrent la dilution du potentiel subversif de la notion.

- Si son utilisation semble parfois galvaudée, l'*empowerment* reste un élément de discours clé, notamment dans le champ de la santé (*empowerment*-patient). C'est ainsi l'acceptation radicale, processuelle et pluridimensionnelle de la notion qui sera mise à l'épreuve du terrain dans cette thèse. L'*empowerment* implique, dans cette perspective, un processus complexe et pluridimensionnel, impliquant un *empowerment* individuel (basé sur le développement du pouvoir d'agir, d'un esprit critique et d'une estime de soi), un *empowerment* collectif (qui implique une action de groupe, un « faire ensemble ») et une perspective de transformation sociopolitique impulsée par l'action collective. Si cette approche de l'*empowerment* sera défendue ici, la tension existante avec les acceptations réductrices et individualistes du terme permettra également d'explorer les paradoxes des approches du faire et du corps de mon terrain.

Partie 2 :

Le DIY comme écriture de soi

Objectifs de la partie :

Cette deuxième partie s'intéresse à la première phase du processus d'*empowerment* : l'empuissancement individuel, basé sur une prise de conscience critique, un engagement pour lutter contre une situation insatisfaisante, et le développement de l'estime de soi et du potentiel capacitaire.

Pour aborder cette première phase du processus, il me faudra montrer que le champ du corps individuel ne peut s'entendre sans prendre en compte son environnement direct qui, dans le cas qui m'intéresse, est un environnement technique complexe. Les corporités étudiées ici sont intrinsèquement liées à un environnement technique spécifique qui les assiste et les accompagne. Il s'agira donc de revenir, en introduction, sur les relations entretenues entre nos corps biologiques et les environnements techniques, afin de poser ces modes de coexistence sur un plan intime et interdépendant. Le champ technique y sera montré comme agentif, c'est-à-dire capable d'agir sur nos existences de la même manière que nous agissons sur leur matérialité et leur caractère symbolique.

Une fois posées ces bases de réflexion, il sera temps d'entrer dans le vif du sujet, et d'aborder la pratique du *Do It Yourself* des aides techniques au handicap. La question centrale sera de comprendre pourquoi, à une époque où le progrès technique semble exponentiel et largement démocratisé, nos enquêté·e·s s'investissent dans une pratique DIY. Le *faire soi-même* y sera montré comme palliatif face à des situations d'inaccessibilité technique, ce qui me permettra de commencer à déconstruire un régime de promesses technoscientifiques.

Les enjeux du *faire* y seront largement décrits. Les récits de vie croisés montreront des intérêts récurrents liés à l'hyper-personnalisation des dispositifs DIY, entre enjeux fonctionnels et esthétiques. La validité technique des aides montrera cependant que son potentiel est loin d'être uniquement utilitaire : les enjeux sociaux et symboliques y seront fortement soulignés. L'acte de faire va apparaître également comme condition majeure d'*empowerment* : il sera question du développement de compétences, d'autonomisation des usages liés à l'aide technique et sa maintenance, mais aussi d'accomplissement de soi et de réassurance capacitaire comme résultat du processus de fabrication.

La conclusion de cette partie portera sur le parcours plus spécifique de Nicolas Huchet et de son projet « Bionichohand », comme illustration des intérêts techniques mais surtout symboliques du processus à l'œuvre. S'il sera montré comme exemple emblématique d'une trajectoire en puissance, son parcours médiatique et sa figure de porte-parole me permettront d'aborder plusieurs points critiques que la suite du travail permettra de développer.

Chapitre 4 · « Natural born cyborg »¹⁰⁴ ?

« L'opposition dressée entre la culture et la technique, entre l'homme et la machine, est fausse et sans fondement ; elle ne recouvre qu'ignorance ou ressentiment. Elle masque derrière un facile humanisme une réalité riche en efforts humains et en forces naturelles, et qui constitue le monde des objets techniques, médiateurs entre la nature et l'homme. » (Simondon, 2001, p. 9)

En introduction de cette thèse, j'ai rappelé la dimension poreuse du corps, sa mise en mouvement perpétuelle en lien avec ses environnements. Le corps ne peut se comprendre sans aborder le réseau technique qui se tisse autour de lui, par lui et à travers lui. Si l'existence humaine est intrinsèquement liée aux objets techniques, l'intrication de nos corps et de nos objets techniques n'est en revanche pas « donnée », elle est le résultat d'un processus relationnel, fait d'appropriations, d'ajustements et de négociations. Ce lien à nos objets n'est pas à aborder comme une exploitation unilatérale d'un environnement matériel qui serait passif et méprisable. Car c'est bien en termes de relations que je souhaite aborder l'intrication de nos corps humains aux objets techniques, dont il faut rappeler à la fois la dimension incarnée, charnelle, sensorielle, et agentive.

¹⁰⁴ Ce titre fait référence au titre de l'ouvrage d'Andy Clark, *Natural-Born Cyborgs: Minds, Technologies, and the Future of Human Intelligence* (2004, Oxford University Press) et repris par Michèle Robitaille (2011) dans un article qui questionne la manière dont l'idéologie transhumaniste pose le caractère exponentiel du progrès technique comme légitime et naturel. Je reviendrai plus tard sur la notion de cyborg et sur les projets politiques qu'elle sous-tend (Partie 4, chapitre 10). En attendant, prenons ici le cyborg au sens commun du terme : un être hybride mêlé d'organique et de technique.

4.1. Dimension relationnelle du couplage corps/technique

4.1.1. La chair et l'outil

« Le corps est le premier et le plus naturel instrument de l'homme. Ou plus exactement, sans parler d'instrument, le premier et le plus naturel objet technique, et en même temps moyen technique, de l'homme, c'est son corps » (Mauss, [1935] 2012).

Ce que j'aime dans cette citation de Marcel Mauss qui établit ses fameuses « techniques du corps », c'est cette hybridation conceptuelle qui tend à fondre les frontières entre le corps et l'objet technique. En affirmant le corps comme instrument et outil technique, toute tentative de chercher à rendre supérieur le corps humain vis-à-vis du monde matériel qui l'entoure est rendue obsolète. Le corps humain, s'il n'est jamais constitué que de chair et d'os, est de manière permanente attaché à des artefacts qui le complètent, le prolongent, l'assistent, le protègent. Le corps nu n'existe pas. On a vu chez André Leroi-Gourhan (1964) le rôle crucial joué par l'outil dans le processus d'hominisation. L'espèce humaine a su se distinguer par sa maîtrise d'outils exosomatiques (c'est-à-dire situés en dehors du corps), mais s'est aussi développée (dans ses fonctions biologiques et cognitives) à travers les processus de fabrication et d'innovation technique. Le corps est alors indissociable des outils qu'il conçoit, fabrique et utilise. Nos fonctions biologiques sont préservées, protégées, assistées, prolongées ou augmentées via une pléthore de dispositifs (du vêtement à la voiture). Le rapport aux objets quotidiens, à la matérialité de nos environnements, se tisse d'ailleurs d'affects (Kaplan, 2012), et le lien que nous opérons avec eux joue de manière prégnante sur notre développement cognitif (Tisseron, 1999). C'est tout le corps qui entre en jeu, qui façonne la technique mais se trouve aussi façonnée par elle. Les objets « prolongent » l'individu qui ne saurait se limiter aux frontières biologiques de son corps (Boullier, 2002). La relation qui s'établit avec la technique revêt un caractère fusionnel, que Dominique Boullier décrit sous le terme d'« habitèle », désignant « comment nous possédons le monde techniquement, c'est-à-dire comment nous étendons notre personne à des matérialités externes au point de les rendre internes » (Boullier, 2002, p. 52).

Le corps est un motif récurrent dans les discours sur la technique, qui, dans des tendances technophobes simplificatrices, ont souvent tendance à le présenter comme première victime à subir l'aliénation de la technique : « Tout se passe comme si la technique était orientée par nature contre la nature, le vrai, la réalité sensible et affective. Le corps humain, source d'émotions, de sensations, de plaisir comme de peine, semble alors menacé par la technique, qui représente, dans un tableau en noir et blanc, l'artificialité, la froideur, le sans-passion, le sans-émotion » (Sfez, 2002, p. 30). Cette aliénation supposée passe entre autres par l'entretien d'une approche mythique de l'abandon du corps physique pour une projection désincarnée dans le virtuel.

Chez Antonio Casilli, qui travaille sur nos liens aux mondes numériques, il y a en revanche une forte volonté de défendre la dimension corporelle, intime et sensible des outils informatiques auxquels sont trop souvent accolés les notions de virtualité et de dématérialisation. Présupposer leur virtualité, c'est oublier la profonde matérialité des nouvelles technologies. Les enjeux se font d'autant plus prégnants que les crises climatiques et environnementales s'aggravent, la production des univers virtuels se faisant au prix de ressources qui se raréfient (Bihouix, 2014). Mais Antonio Casilli (2010a, 2010b) rappelle également la forte dimension corporelle des outils informatiques qui « convoquent le toucher, le regard, l'interaction de leurs utilisateurs » (Casilli, 2010b, p. 504), une dimension qui s'accompagne d'un caractère profondément intime de ces outils qui sont installés à domicile, dans la sphère privée. Les communications sur Internet grouillent de « traces corporelles » (Casilli, 2010a), qu'il s'agisse de la mise en scène des corps sur les réseaux sociaux, de la large offre de pornographie, des espaces de discussion autour des questions de santé, de beauté. Le web est traversé de part en part par des corps qui se cherchent ou s'exhibent, par des corps exposés ou dissimulés sous des avatars. Pour Antonio Casilli, il n'y a pas de « disparition du corps » dans le réseau (Casilli, 2010a), dans la mesure où l'on trouve une multitude de « traces de corps » dans ces mondes virtuels, des traces qui viennent constituer une « présence » comme élément de reconnaissance du corps humain. Il y a ainsi « mise en corps » de ces technologies (Casilli, 2010a, p.124). Avec le développement des avatars, des différents modes de présentations de soi sur les réseaux (qu'Antonio Casilli va définir comme mono-, bi-, ou tridimensionnels (2010a)), le projet de soi devient un projet de corps (Casilli, 2010a, p. 131). Pour Antonio Casilli, on a eu tort d'envisager les mondes virtuels comme une

dématérialisation, il faudrait plutôt observer les nouveaux termes de présences du corps dans ces univers numériques.

L'oubli de l'humain derrière la technique a pour conséquence de postuler une neutralité ontologique de la technique, ou de lui prêter une intentionnalité d'aliénation d'une espèce humaine qui lui serait devenue inférieure. Gilbert Simondon le souligne dans *Du mode d'existence des objets techniques* : « La culture comporte ainsi deux attitudes contradictoires envers les objets techniques : d'une part, elle les traite comme de purs *assemblages de matière*, dépourvus de vraie signification, et présentent seulement une utilité. D'autre part, elle suppose que ces objets sont aussi des robots et qu'ils sont animés d'*intentions* hostiles envers l'homme, ou représentent pour lui un permanent danger d'agression, d'insurrection » (Simondon, 2001, p. 10-11). La relation à l'objet technique s'est construite sur une ambivalence favorisant une défiance vis-à-vis de cette technique que l'on va tendre à juger inerte et désincarnée, tout en lui conférant une capacité propre à développer envers notre espèce une forme d'hostilité destructrice. Cette ambivalence nie à la fois la présence humaine dans l'objet, et donc sa dimension signifiante, et lui attribue une agentivité détachée de tout comportement humain.

Présupposer une neutralité ontologique de l'objet technique, c'est limiter notre pensée à un dualisme réducteur. Cette analyse de l'objet technique comme neutre tend à le faire exister comme une entité entière et indépendante, autonome une fois produite. C'est oublier la chaîne de conception et de production, le processus d'expérimentations, d'ajustements, de tests qui le précède, l'objet technique étant l'incarnation matérielle « d'un *complexe hétérogène* de pratiques, de savoirs, d'organisations, de machines, etc. » (Davallon, 2004, p. 34). C'est négliger la place prépondérante de l'utilisateur dans la réception de cet objet technique, l'influence que cet utilisateur va avoir sur l'objet, sa durée de vie, son utilisation, les braconnages, détournements et réappropriations possibles.

C'est, enfin, priver l'objet technique de toute intention politique. L'outil est aussi le produit de l'être humain, et donc intermédiaire et moyen d'exercice du pouvoir. Nier l'humain derrière la technique, c'est nier les projets politiques et économiques qui sous-tendent la diffusion des technologies. C'est permettre des approches empreintes de mysticisme et de solutionnisme (Morozov, 2014).

Pour rompre avec ce présupposé délétère de neutralité, c'est bien en termes de réseau intriquant tissu social et matérialité technique qu'il convient de penser. En sociologie de l'innovation, les travaux de Madeleine Akrich (2006a, 2006b, 2006c) vont rappeler la dynamique processuelle et interdépendante entre les phases de conception et d'appropriation des objets techniques en mettant en jeu les concepteurs et les usagers. La technique ne saurait ainsi être considérée comme entité immanente : elle est le fruit de projets humains, elle est façonnée par eux tout en les façonnant à son tour. C'est bien comme une relation qu'il convient d'aborder les rapports humain et technique. Car le problème semble reposer sur un manque de construction d'une relation sociale avec des entités techniques dont nous oublions la composante humaine, et que nous tendons à inférioriser ou à craindre. Pour Gilbert Simondon, c'est en construisant une réciprocité d'échanges que la relation à la technique peut se rééquilibrer : « Ainsi la condition première d'incorporation des objets techniques à la culture serait que l'homme ne soit ni inférieur ni supérieur aux objets techniques, qu'il puisse les aborder et apprendre à les connaître en entretenant avec eux une relation d'égalité, de réciprocité d'échanges : une relation sociale en quelque manière » (Simondon, 2001, p. 88). C'est également la posture de la théorie de l'acteur-réseau, qui place sur un plan d'égalité les actants humains et non-humains (Latour, 1997), réfléchissant ainsi à la construction de réseaux socio-techniques dans lesquels ces entités tiennent une place égale et agissent de concert.

Inscrire l'humain et la technique dans une évolution intriquée et conjointe ne signifie pas de devoir accepter comme une évidence l'idée de progrès exponentiel des technologies. Les partisans de l'idéologie transhumaniste postulent notamment que, puisque la technique est inhérente à nos existences humaines, elle doit faire l'objet d'un investissement constant pour maintenir sa capacité exponentielle de progrès et de développement. Ce rapport à la technique s'inscrit alors dans un double paradigme, celui de « l'abrogation de la distance » et de « l'abolition progressive du hasard » (Sadin, 2013) : il s'agit de s'inscrire dans une maîtrise hégémonique de la vitesse (on le voit avec le développement de la 5G), dans une réduction toujours plus poussée des distances géographiques et temporelles qui séparent les êtres, et dans une maîtrise toujours plus fine des hasards qui ponctuent nos existences (le domaine de la santé est là une cible privilégiée).

Cette recherche d'absolu contrôle tend dès lors à produire des dispositifs spectaculaires, mais qui occultent d'autres formes d'approches techniques, plus douces, plus à même de devenir empuissantées¹⁰⁵. L'historien François Jarrige l'exprime ainsi : « L'histoire des techniques reste souvent le récit de l'avènement des high-tech, de l'accroissement de la productivité et du gigantisme. Les sources à partir desquelles s'écrit l'histoire privilégient certains types de techniques sur d'autres, elles donnent le premier rôle aux dispositifs spectaculaires qui frappent l'opinion et retiennent l'attention des pouvoirs. Elles privilégient les outils permettant l'accumulation de puissance sur les technologies douces qui visent l'autonomie »¹⁰⁶. Je reviendrai sur ce sujet dans la dernière partie de cette thèse.

Cette approche fantasmatique de toute puissance de la technique produit une nouvelle mythologie des objets techniques, qui s'exerce dans un rapprochement de plus en plus intime et endogène à nos chairs : « Là où la distance amplifiait la portée mythique, c'est la plus intense contiguïté qui dorénavant l'exalte. Une nouvelle mythologie des artefacts numériques s'édifie peu à peu, non plus projetée sur un éloignement quasi céleste, mais sur une *charnelle familiarité* » (Sadin, 2013, p. 118-119). La quintessence de ce fantasme prend place, par projection idéologique, dans la figure du cyborg qui mêle réalité organique et prothèses mécaniques, représentant un nouvel idéal de performance (Robitaille, 2011) et le summum de ce rapprochement charnel à nos objets.

« Dans la vision commune, le "progrès technique", entendu comme l'ensemble des innovations dans le processus de production permettant d'en augmenter l'efficacité, serait consubstantiel à l'homme et marquerait son exceptionnalité » (Jarrige, 2014, p. 24). Dans *Technocritiques: du refus des machines à la contestation des technosciences*, François Jarrige (2014) fait l'histoire des contestations technocritiques, et souligne les manœuvres de disqualification et de minimisation de ces mouvements contestataires. Il montre le tort qu'il y a à aborder ces critiques comme des marques d'une technophobie irrationnelle, rétrograde et fondamentalement opposée à la notion sacralisée de « progrès ». Il montre que ces critiques prennent leur source dans des inquiétudes sociopolitiques rationnelles, indépendantes de

¹⁰⁵ Toujours dans la mesure où l'on cherche un « pouvoir du dedans » plutôt qu'un pouvoir de domination. On voit naître, dans la mise en opposition de ces approches idéologiques de la technique, la mise en tension de projets politiques liés aux enjeux de pouvoir.

¹⁰⁶ Jarrige, F. (2019). Inventer un récit pour les low-tech. In *Socialter, L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. (p. 48-51).

couleurs politiques particulières. L'approche angélique du progrès technique tend à occulter son potentiel d'externalités négatives (environnementales par exemple) et de « contre-productivité » (Illich, 1975) : « Au-delà d'un certain seuil [...], les techniques et les grandes institutions modernes deviennent en effet contre-productives, c'est-à-dire qu'elles se retournent contre leur finalité initiale : l'école désapprend, la vitesse des transports fait perdre du temps, la médecine devient néfaste à la santé » (Jarrige, 2014, p. 264).

La mythologie cyborg tend à produire une représentation de l'hybridation technique fabriquée sur le mode de la fluidité, de l'efficacité immédiate. Si le rapport à la technique est prégnant et intrinsèquement lié au développement de notre espèce, nous aurions cependant tort de considérer le rapport entretenu par nos corps à la technique comme inné et intuitif. Nous le verrons dans la section suivante, qui s'appuie sur l'exemple qui va être central dans cette thèse : celui du rapport entre le corps handicapé et les aides techniques qui l'assistent. Le rapport du corps à la technique est un jeu d'appropriations et de négociations, processus parfois long et mouvementé qui ne débouche pas toujours sur une relation harmonieuse.

4.1.2. L'appareillage et le corps : ajustements relationnels conjoints

« Le premier souvenir qui me vient, c'est que j'ai foncé dans une porte dans un hôpital en fait. Quand on... on m'a dit... en fait on m'a dit ... on m'a annoncé à l'hôpital... parce que j'étais hospitalisée pour une opération en région parisienne. Et on m'a annoncé que... on allait me mettre en fauteuil électrique. Et... du haut de mes 9/10 ans de l'époque, je m'étais dit "chouette ! un fauteuil électrique !" et tout. Sauf qu'après, en grandissant on s'est dit... je m'étais dit "pourquoi je me suis pas battue pour faire l'effort en fauteuil manuel ?", parce que c'est quand même... un fauteuil manuel, c'est quasiment passe-partout. Fauteuil électrique, dès que vous avez deux marches, c'est mort. Donc fauteuil manuel, on peut toujours se débrouiller pour rentrer, mais... et du coup j'ai fait ces essais-là, on m'a mis dans un petit fauteuil d'intérieur, et on m'a dit : au sol tu vois tu as une ombre, donc tu suis le trait. Et euh... et en fait, sans le vouloir, je commençais à dévier. Et j'ai voulu me remettre dans la trajectoire sauf que je me suis bouffé une porte coupe-feu de l'hôpital (sourire). Et du coup j'entendais ma mère qui était bidonnée derrière parce qu'elle assistait à l'essai. Et du coup c'est vraiment le premier souvenir que j'ai eu de ce fauteuil-là. » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique).

Après avoir posé les liens relationnels qui existent entre l'espèce humaine et la technique, je souhaite à présent entrer dans l'exemple concret des personnes handicapées dont certaines fonctions ou activités quotidiennes vont être assistées, accompagnées, compensées par des dispositifs techniques plus ou moins complexes et invasifs. Ce chapitre souhaite montrer la complexité des processus relationnels à l'œuvre, qui viendront dès lors expliciter ensuite la démarche DIY que j'ai pu observer. Il permet d'explorer les liens des corps avec l'environnement matériel qui les entoure. Si « l'essentiel de nos conduites sensori-motrices s'étayant sur des objets se déroule en pilotage automatique, sans que nous en prenions vraiment conscience » (Julien et al., 2006, p. 46), cette incorporation inconsciente de nos rapports aux objets conduit souvent à un impensé. Le corps ne saurait être abordé en dehors des « cultures matérielles » avec lesquelles il se co-construit (*Ibid.*). Cette assertion est d'autant plus pertinente dans le sujet qui m'intéresse, dans la mesure où l'environnement technique qui assiste la corporéité handicapée ne peut guère se faire oublier.

S'il convient de ne pas réduire la question du handicap à des problématiques corporelles et pathologiques individuelles, il faut cependant s'intéresser à la question des fonctionnalités précises du corps, et à la manière dont celles-ci sont atteintes. Les corps observés dans ce travail se distinguent par une déficience chronique, les atteignant dans les techniques élémentaires du corps (Mauss et al., 2012). La déficience doit bien s'entendre ici comme une insuffisance capacitaire mesurée à l'aune du référentiel valide. Le processus d'appareillage qui suit le besoin corporel d'une compensation technique est long, et parfois difficile¹⁰⁷. Sur le plan technique, il faut opérer une distinction entre : les prothèses (remplacement), les orthèses (assistance, complément), les aides techniques (outils pour assistance quotidienne ou ponctuelle) et les fauteuils roulants (les fauteuils roulants, selon qu'ils soient manuels ou électriques, ont une incidence sur la capacité à se mouvoir, sur l'aisance à se déplacer dans un espace public rempli d'obstacles). Il n'est pas possible de concevoir l'appareillage technique sans le corps qui l'accompagne. Si Paul-Fabien Groud (2017) souligne la nécessité de placer

¹⁰⁷ Je renvoie aux annexes présentant les types d'amputation et le détail du processus de l'appareillage prothétique (Annexes C1, C2, C3, C4 et C5), ainsi qu'au travail de thèse de Valentine Gourinat qui décrit précisément le parcours d'appareillage du patient amputé en centre de rééducation.

d'abord le corps et ses altérations au centre de l'analyse – et notamment l'apparition du moignon dans le cas de l'amputation – avant de considérer le rapport de ce corps à la prothèse dans son hybridité, c'est à mon sens dans un contexte situé et relationnel qu'il convient de penser la relation du corps à son aide technique. Je m'attarderai dans ce chapitre sur deux dispositifs techniques – la prothèse de membre (supérieur ou inférieur) et le fauteuil roulant (manuel ou électrique) – dont le caractère emblématique me permettra d'exposer ce processus relationnel à l'œuvre. Ces deux dispositifs sont les plus présents dans l'échantillon des personnes handicapées qui a constitué mon corpus d'enquête. Dans les chapitres qui suivront, les dispositifs se feront plus spécifiques, plus personnalisés, mais il conviendra de garder à l'esprit cette construction négociée d'une relation entre le corps et l'objet, qui vaudra tout autant pour ces exemples spécifiques.

Valentine Gourinat définit comme « corps prothétique » des « corps au sein desquels une partie biologique manquante est remplacée par une partie artificielle, afin que les fonctions perdues du corps soient restaurées dans leur ensemble » (Gourinat, 2015, p. 75). Je souhaite m'appuyer sur cette définition pour l'étendre comme suit : je définirai dans cette thèse les **corps appareillés**¹⁰⁸ comme des corps au sein desquels des fonctionnalités manquantes ou jugées insuffisantes sont remplacées, complétées ou assistées par une partie artificielle.

Le corps appareillé est le résultat d'une relation, d'un processus de co-construction entre l'entité biologique qu'est le corps organique, et l'artefact qui vient l'accompagner. « Lorsque je porte une prothèse, une partie de mon corps m'appartient, l'autre non ; une partie de mon corps est organique, l'autre non ; une partie de mon corps est vivante, l'autre non. Je suis, en un certain sens, un hybride à la fois vivant et non vivant, un corps à la fois animé et inanimé, une structure physiologique à la fois organique et mécanique » (Gourinat, 2014, p. 128). La présence d'un appareillage technique prothétique comme complément de fonctionnalités biologiques pose en premier défi le bouleversement de la proprioception¹⁰⁹ et la privation

¹⁰⁸ La notion technique d'appareil est définie comme suit par Larousse : « Objet, machine, dispositif électrique, électronique, mécanique, etc., formés d'un assemblage de pièces destinées à fonctionner ensemble » (Dictionnaire Larousse. [En ligne :] [URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/appareil/4626>]. Consulté le 4 août 2020). Elle me permet une approche technique englobante, qui pourra par la suite être précisée en fonction des spécificités de chacun de ces appareils.

¹⁰⁹ La proprioception ou sensibilité proprioceptive est la « perception, le plus souvent inconsciente, que l'on a de la position de son corps dans l'espace ». Source : Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. [En ligne :] [URL : <https://cnrtl.fr/definition/academie9/proprioception>]. Consulté le 26/04/2021.

partielle d'une approche sensorielle du monde, notamment en ce qui concerne le sens du toucher¹¹⁰. En attendant qu'évoluent et se démocratisent les technologies prothétiques permettant un retour sensoriel, il y a, pour l'individu appareillé, une nécessité de réapprendre à toucher, à percevoir l'environnement autrement. Dans le cas de la rééducation fonctionnelle permettant l'apprentissage de l'utilisation de prothèses myoélectriques¹¹¹ par exemple, l'individu doit produire un effort intense (physique et cognitif) pour manipuler la prothèse, qui n'opère donc pas un *remplacement* de main mais un *support à la main restante*. La fragilité des dispositifs ne permettra pas de soulever des objets aussi lourds que ceux qu'auraient pu soulever un bras, et l'absence de « *feedback* de pression » entraîne l'incapacité proprioceptive de savoir si un objet est serré suffisamment ou pas assez (Gourinat, 2018). La difficulté majeure est d'arriver à faire sien un dispositif exogène qui doit s'harmoniser au corps pour garantir une bonne utilisation : « La prothèse peut devenir le rappel insistant et terrible d'une extranéité qui veut faire corps sans y parvenir. 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, 2013, p. 105). Pour que s'accomplisse l'harmonisation relationnelle recherchée, « l'oubli de l'objet incorporé est une nécessité » (Heydacker & Ville, 2003, p. 204). L'image de Luke Skywalker recevant, dans le film *Star Wars : l'Empire contre-attaque*, une prothèse de main polydigitale qu'il est immédiatement capable d'activer appartient bien au registre de la science-fiction. Un point majeur de la réception corporelle première de la prothèse « [e]st la difficulté à ressentir correctement ce que l'objet fait, cette non-connectivité immédiate avec l'objet-prothèse, doublée d'une difficulté d'usage due à une nouvelle configuration corporelle que l'on ne comprend ni ne maîtrise pas encore... La prothèse est un objet qu'on apprivoise, qu'on apprend à connaître, à ressentir, à manier. De même qu'il faut plusieurs semaines pour que le patient apprivoise la nouvelle configuration de son corps, la nature de son moignon, et les possibilités et limites inhérentes à ceux-ci, de même, il va lui falloir de longues semaines avant de réussir à être à l'aise avec son

¹¹⁰ « Le toucher est un autre fil rouge de la sensorialité quotidienne. La main ne sent pas seulement une empreinte de l'objet, elle perçoit aussi sa chaleur, son volume, son poids, sa texture, et dans le contact elle éprouve le plaisir ou la douleur, le chaud ou le froid, le dur ou le mou » (Le Breton, 2013, p. 178).

¹¹¹ Une prothèse myoélectrique est une prothèse dont les fonctionnalités (mouvement de préhension) sont activées et contrôlées par contraction musculaire. L'utilisation de ce type de prothèse implique un travail important pour éduquer les « points de contrôle » musculaires sur lesquels sont placés les électrodes. Voir en Annexe C4 les différents types de prothèses de membre supérieur.

appareillage (parfois même une vie entière) » (Gourinat, 2018, p. 42). Ce processus se construit au prix d'importants efforts, tant physiques que psychologiques, et ce sont bien ces efforts qui vont « transformer [la prothèse] en un instrument corporel » (*Ibid.*, p. 278). « C'est bien son acceptation, son intégration et son bon usage corporels qui vont en faire sa valeur et son effectivité » (*Ibid.*, p. 278). Dans le cas de la prothèse myoélectrique, cette construction relationnelle passe par « un langage musculaire tout à fait inédit et totalement contre-intuitif (série de codes de contractions de deux muscles opposés, type biceps/triceps, pour effectuer des actions sur la main prothétique, actions totalement déconnectées biomécaniquement parlant des muscles sollicités, puisque nul n'a jamais ouvert ou fermé sa main avec son biceps ou son triceps). Nous sommes donc ici dans une démarche de déconditionnement et de reconditionnement total du corps, une reconfiguration complète » (*Ibid.*, p. 276).

Si le caractère d'incorporation semble évident dans le cas de la prothèse, dont la fonction première est celle d'un remplacement qui vient combler ce qui va être désigné comme un vide, le processus de négociation relationnelle est également observable avec d'autres aides techniques. La chercheuse Myriam Winance (2011) explicite de manière claire le processus complexe de construction du lien avec un fauteuil roulant, et les étapes qui mènent (dans l'idéal) à son appropriation par l'utilisateur. Myriam Winance interroge la modification de la « distinction entre extériorité et intériorité ». Cette relation oscille entre « rapport d'extériorité » (qui caractérise une utilisation technique et fonctionnaliste du fauteuil), et « appropriation sensitive ». Plus important, la relation entre humain et objet technique est ici le « résultat d'un processus de transformation réciproque » (Winance, 2011, p. 57). L'autrice décrit trois phases :

- Le « processus d'ajustement » qui implique une négociation charnelle entre la personne et l'objet. Il s'agit d'exploration et de bricolage, pour ajuster l'objet aux besoins et aux contraintes propres au corps qui va venir s'y loger.
- La phase de « compromis » : « s'ajuster, utiliser un fauteuil roulant, c'est aussi s'y accommoder, s'y faire, prendre le pli de ses défauts et de ses gênes » (Winance, 2011, p. 60). Dans cette phase, on assiste à une acceptation de l'imperfection, mais aussi au résultat de la phase d'apprentissage : l'utilisation est assimilée, le fonctionnement de l'objet est maîtrisé, la personne « a pris ses marques, a posé ses repères » (*Ibid.*, p. 61). Il faut noter ici que le rapport humain/objet n'est pas unilatéral. L'un influence l'autre,

et réciproquement : « Au cours de l'usage quotidien, la personne se fait à son fauteuil, dans son corps (elle prend une position), et inversement le fauteuil se fait à elle (le dossier se détend, prend la forme de son corps) » (*Ibid.*).

- La phase d'appropriation : « La personne sent le fauteuil devenir “quelque chose d'elle”, c'est-à-dire s'effacer, se retirer de sa conscience, et devenir ce qui lui permet d'agir » (*Ibid.*).

« Le fauteuil n'est plus un objet sur lequel on agit, mais ce à travers quoi on agit. La personne n'a plus la perception directe de son fauteuil, mais celui-ci intègre et constitue la perception qu'elle a d'elle-même (ainsi que la perception qu'elle a du monde). En ce sens, le fauteuil devient constitutif de son corps » (*Ibid.*, p. 62)¹¹².

Dans le cas du fauteuil comme dans celui de la prothèse, il y a une inertie première de l'objet dont l'efficience ne peut s'actualiser que dans la mesure où se construit une relation avec le corps qui l'accueille. Le corps appareillé est une négociation. L'objet est **actant** (Latour, 1995), il agit et est agi, et c'est au terme de ce processus que peut s'envisager une relation harmonieuse entre le corps et l'appareillage technique qui l'assiste. « *L'appropriation, c'est paradoxalement une forme de commerce apaisée avec les objets qui suppose d'accepter leur autonomie*, de ne pas leur demander de s'adapter à toute situation et à chaque façon de faire particulière, qui les rend quasiment naturels, sans chercher toujours à expliciter ou à normaliser leurs états » (Boullier, 2002, p. 56). Ce n'est qu'à cette condition que l'aide technique peut satisfaire à ses objectifs : ceux de compléter ou remplacer les fonctionnalités corporelles de la personne.

Si la prothèse et le fauteuil sont des « technologies “capacitantes” dont la fonction fondamentale est de faire venir au jour toutes les potentialités de leur corps » (Casilli, 2010a, p. 188), il convient cependant de limiter les présupposés de performance que l'on peut associer à ces dispositifs. Si le fauteuil roulant est, dans nos imaginaires, bien consacré à la tâche majeure de remplacer la fonction de la marche, des préconceptions accordent souvent à la prothèse un présupposé de polyvalence. Cependant (et c'est l'un des problèmes qui sera soulevé sur le terrain), « la prothèse n'est performante que dans une tâche simple : marcher,

¹¹² Myriam Winance rappelle toutefois la fragilité de ce processus d'ajustement, et les circonstances qui peuvent recréer la distance (matérielle ou symbolique) entre le corps et l'objet : l'intervention d'un tiers, une panne technique, des changements du corps (douleur, prise de poids), contribue à faire basculer le fauteuil de « de partie de moi à différent de moi » (Winance, 2011).

attraper, courir, nager, etc. Elle ne peut pas faire tout cela en même temps de façon efficace, contrairement au corps biologique qui en est capable, dans son adaptabilité, sa plasticité, et polyvalence extraordinaire » (Gourinat, 2017, p. 163). L'intensité des efforts engagés dans ce processus relationnel peut déboucher sur une frustration tout aussi grande. La préparation du corps est difficile et douloureuse, et le résultat pourra se révéler décevant : l'appareillage « ne peut pas être à la hauteur des compétences perdues avant l'amputation et donc ne pourra pas proposer un résultat moteur supérieur à l'effort nécessité pour le réaliser. Le corps appareillé produit plus d'efforts qu'un corps valide, pour une efficacité motrice moindre » (Gourinat, 2018, p. 276). Lorsque l'harmonisation relationnelle est accomplie, c'est néanmoins une fusion capacitaire qui s'opère, dans laquelle l'objet et le corps travaillent de manière conjointe à l'accomplissement des actions.

4.2. Relation à l'aide technique : des objets qui comptent

4.2.1. « Mon fauteuil, mes jambes »¹¹³

« Un fauteuil électrique en fait c'est mes jambes, je, voilà. Vous me mettez pas dans un fauteuil électrique, je suis amputée de mes jambes (rire). Mes jambes sont là en déco. Bon elles me servent pour des transferts¹¹⁴ ou autre mais... C'est vraiment... C'est vraiment, c'est vraiment mon Jolly Jumper ! (rire) C'est vraiment ça. On est vraiment une équipe quoi. Parce que sans lui je peux pas aller bosser, je peux pas aller faire mes courses, alors voilà, je peux rien... Je peux pas "rien faire" non plus mais euh... Mais disons que je dépend énormément de lui. Donc quand il est en panne, c'est un peu dommage ! » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

¹¹³ En référence à l'article déjà cité de Myriam Winance (2011) : « "Mon fauteuil roulant, mes jambes". De l'Objet au corps ».

¹¹⁴ Dans le domaine médical, le transfert traduit l'action de « transférer », de faire passer le corps d'un support à un autre (du fauteuil roulant au lit et inversement par exemple).

Sandra me parle de sa relation au fauteuil. Bien qu'elle reconnaisse un rapport de dépendance, elle affirme surtout la construction d'une relation qui démontre un fort attachement à l'objet. Cette production relationnelle révèle un point majeur du couplage corps/technique : celui de la construction d'un rapport non pas seulement technique, mais aussi symbolique et affectif à l'appareillage.

L'appareillage technique lié à une situation de handicap physique ne saurait être réduit à son existence tangible et matérielle. L'expérience corporelle est distribuée dans des objets techniques qui vont le prolonger au niveau sensoriel et fonctionnel. Ici, le corps n'est pas une enveloppe fermée, il s'extériorise et s'étend, se diffuse dans des dispositifs non-humains qui vont compléter matériellement et symboliquement le soi. L'appareillage technique est bien un « substitut à la fois physique, fonctionnel et symbolique » (Gourinat, 2014, p. 129). En ce sens, et parce qu'il relève de différents niveaux de réalité, ce dispositif est forcément singulier (Groud, 2017, p. 175). Dans le cadre d'une rupture (et non dans les cas de naissance), le « nouveau » corps subit une double modification : celle du « schéma corporel » et celle de « l'image de soi » (Gourinat, 2014). L'appareillage technique ne doit pas être vu comme un simple outil fonctionnel, sa dimension symbolique a un rôle crucial dans les relations sociales et l'image du corps. « L'intégration de la prothèse dans le corps propre doit passer par trois conditions corporelles successives et complémentaires : le *corps physique* (restauration des capacités motrices), le *corps vécu* (acceptation par le sujet de sa nouvelle condition corporelle), et le *corps social* (acceptation de la nouvelle condition corporelle face à l'entourage et par l'entourage) » (*Ibid.*, p. 133).

Le rôle joué par l'appareillage dans la (re)construction de son corps social participe de la construction d'une relation affective à l'objet. Les « premiers souvenirs » avec l'appareillage prennent le tour de l'anecdote amusante. Sandra (on l'a vu dans l'extrait où elle raconte avoir foncé dans une porte avec son premier fauteuil électrique) s'amuse de son apprentissage maladroit du dispositif. David qui a été équipé pour la première fois en fauteuil électrique vers l'âge de 10 ans, se rappelle avec amusement les réactions des autres enfants, envieux de son fauteuil : « *ils voulaient le même, [...] ils disaient que c'est fatigant de marcher* ».

Il faut ici noter que ce processus de négociation technique exploré plus haut est un processus qui est appelé à régulièrement se reproduire, dans la mesure où les personnes changent de fauteuil régulièrement (pour remédier à l'usure, pour changer de modèle, etc). Sandra,

équipée d'un fauteuil roulant électrique, parle d'une relation d'accommodement avec ce fauteuil, et évoque une cohabitation cordiale :

« Et du coup en fait, celui-là, je l'ai jamais trop aimé ce fauteuil-là. Donc c'est rigolo qu'on me pose la question [...]. Je l'ai choisi seulement pour un bon argument, c'est que c'était le seul fauteuil [...] dans tous les fauteuils qu'on pouvait me proposer qui existait avec un lift, – donc le mécanisme qui lève l'assise du fauteuil – suffisamment bas pour que je puisse faire mes transferts. Comme j'expliquais, pour le prochain fauteuil, j'expliquais à l'équipe mardi dernier qu'en fait, c'est tout bête mais je suis à 2 cm près. Vous mettez une assise haute de 2 à 3 cm de plus de celle que j'ai là, je fais plus mes transferts. Donc c'est vraiment une question de petits centimètres quoi. » (Extrait d'entretien, Sandra).

L'avantage technique majeur de son fauteuil est qu'il lui permet d'assurer seule ses transferts. Sandra valorise donc cette autonomie, qui se joue à quelques centimètres près. Elle s'est renseignée pour d'autres modèles, mais n'a pas trouvé de fauteuil qui lui permette de garder cette précieuse capacité. Si les personnes mentionnent un rapport de dépendance (l'action ne pouvant se dérouler sans l'assistance de l'objet), ce rapport de nécessité place le corps comme égale partie dans la relation. J'observe même, à l'occasion, une personnification de l'objet technique :

« C'est vraiment un choix par défaut, mais le fauteuil le sait hein ! (rires) » (Extrait d'entretien, Sandra, en fauteuil roulant électrique).

Cette relation affective s'accompagne d'une logique de soin : le fauteuil prend soin du corps, et à l'inverse, il convient de prendre soin de l'objet, pour garantir la durabilité matérielle de la relation :

« Bah moi j'ai la chance du coup d'avoir eu des financements pour acheter un fauteuil de qualité, il a bientôt 10 ans. Et du coup, je fais l'entretien, je change les pièces d'usure, donc je peux le garder...! Ouais, je l'aime bien ! (rires) » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel).

La relation se fait même fusionnelle et possessive, comme dans l'exemple de Nathan qui, malgré la vétusté de son fauteuil, ne souhaite pas le changer :

« Du coup tu en changes régulièrement ? Comment ça se passe ?

— Oui oui... (rire), c'est un problème ! C'est que je suis tellement attaché à mon fauteuil que j'ai du mal à m'en séparer (rire). Bah ouais ! Légalement, on peut faire une demande tous les 5 ans en fait. Et euh... Et ouais le problème, c'est que mon fauteuil, ce modèle-là se fait plus. Donc j'en ai essayé pas mal d'autres, mais le mien il a... Il a 13 ans maintenant... Et je l'aime bien... (rire). [...] Je peux pas prendre l'avion. Parce que... Je pourrais hein, mais ça m'embête de quitter mon fauteuil (rire) et donc là pour prendre l'avion il faut forcément mettre le fauteuil dans la soute à bagages, enfin... Donc moi c'est pas possible ! Alors... Ouais ça c'est un truc que j'aurais bien aimé. Moi je suis fan d'aviation mais... je peux pas prendre l'avion. Mais c'est pas grave hein. Je prends autre chose.

— T'as pas envie de voyager hors de ton fauteuil ?

— (il sourit) Oh ben non hein...

— Par confort ou... ?

— Ouais... Bah je pense que je serais pas à l'aise dans un autre fauteuil, et puis le fait de laisser mon fauteuil à d'autres personnes... Non non ça... Ça passe pas hein ! Non non ça passe pas... Donc.. Un jour ils le feront peut-être hein ! Un système miracle, qu'ils réfléchissent à ça... Mais c'est vrai que... En attendant bah voilà, le train ça fonctionne bien... » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

Nathan exprime un attachement affectif marqué, et d'autant plus solide que le remplacement à l'identique est impossible. Il rapporte une relation de « confiance » avec le fauteuil, dont il sait pourtant qu'il ne durera pas éternellement. Il repousse donc, autant que faire se peut, le moment pourtant inéluctable de la séparation et du remplacement. Dans cette optique, il faut considérer ces appareillages comme des « objets qui comptent », ce que Frédéric Kaplan expose de la manière suivante : « Ainsi sont les objets qui comptent : objets de mémoire, de discipline, de rêverie, de jeu, tous dotés d'une double dimension. Ils sont physiques, incorporables, leur forme invite à la métamorphose. Ils sont historiques et offrent la base matérielle pour se souvenir, pour rêver, pour réfléchir. Ces deux fonctions intrinsèquement mêlées dans leur structure sculptent implicitement mes pratiques quotidiennes : ce que je fais, ce que je pense, ce que je suis » (Kaplan, 2012, p. 16). Inscrits profondément dans le parcours biographique du corps handicapé, ces appareillages ont des fonctions utilitaires, sociales, symboliques, et nouent avec les corps un lien puissant.

4.2.2. Un couplage qui n'est pas une évidence : parenthèse sur le non-équipement

« Reste cette interrogation : pourquoi s'opposer à une telle soif de perfection ? En réalité, je crois qu'il ne faut pas forcément réparer tout ce qui est censé l'être et ce, même si grâce aux dernières technologies, ces améliorations sont devenues plus faciles, moins coûteuses et plus tentantes. L'imperfection peut suffire et c'est parfois même la meilleure des choses » (Morozov, 2014, p. 12).

Si cette thèse porte sur la relation entre des corps et leur appareillage technique, il m'est nécessaire d'opérer une parenthèse sur la question du non-équipement comme choix d'existence et du sur-équipement comme biais valido-centré. Ces deux rappels ont vocation à souligner, une nouvelle fois, que la symbiose corps/technique ne saurait s'envisager comme seul et unique chemin pour régler les problématiques fonctionnelles et capacitaires du corps, et qu'il doit appartenir à chacun·e de pouvoir choisir comment organiser, assister, rééduquer son schéma corporel. Plusieurs exemples suivent, qui ne prétendent pas donner un aperçu exhaustif de cette question complexe, mais qui permettent de réfléchir aux implications de ces problématiques. La forte légitimité sociale accordée à la réparation du corps dans un monde valido-normé entraîne un sentiment d'évidence face à l'aide technique et l'équipement prothétique : « pour chacun d'entre nous, bien portants, toute technologie permettant la compensation d'un manque ou la disparition de symptômes gênants apparaît, a priori, comme positive et légitime » (Marcellini, 2003, p. 275). Pourtant, il est aussi possible de choisir sciemment de ne pas être équipé.

« Et puis surtout je la trouvais pas spécialement belle, je trouvais que c'était finalement quelque chose qui venait en plus au niveau de mon corps, donc qui n'était pas pratique, qui m'handicapait plus qu'autre chose » (Florence, au sujet de sa première prothèse lorsqu'elle avait 8 ans. La prothèse en question est aussi fragile et rapidement abîmée).

En septembre 2019, un séminaire du cycle « Corps & Prothèses »¹¹⁵ s'intéresse à la question de l'abandon de la prothèse. En faisant intervenir des témoignages de personnes agénésiques ayant choisi d'abandonner l'équipement qui leur avait été imposé enfant, cette journée d'étude soulignait l'absurdité que pouvait prendre l'impératif d'appareillage, et les problèmes que celui-ci pouvait engendrer. Cette question du rapport symbolique à la prothèse est particulièrement notable dans le cas des personnes agénésiques, puisque « leur corps, s'il n'est pas "entier", est néanmoins indemne » (Kleinpeter, 2014, p. 43). La prothèse, souvent imposée, devient parfois superfétatoire, provoque des douleurs physiques, se révèle inefficace.

La question du corps de l'enfant est ici prégnante. Ces corps peuvent tout à la fois se trouver privés de dispositifs adaptés car évoluant rapidement, ou équipés d'emblée par des parents pour qui l'a-normalité physique est vécue comme culpabilisante. Pourtant, l'enfant est doté d'agentivité sur les questions liées à son corps (Diasio, 2013). Il serait intéressant de creuser cette question du rapport à l'équipement technique dans les premiers temps de la vie. De mauvaises expériences, ou des expériences décevantes (telles qu'en seront relatées au fil de ce travail) peuvent conduire à l'abandon de certains équipements prothétiques, tandis que d'autres équipements techniques ne relèvent pas tant du choix que d'une autre forme d'évidence, celle de la survie (les trachéotomies ou sondes gastriques par exemple). Mais l'appareillage technique ne devrait pas être porté en évidence, et tend parfois à relever du solutionnisme, remède technologique incontournable qui résoudrait tous les problèmes¹¹⁶. Sortir du paradigme de l'impératif d'équipement peut prendre un tournant politique tout à fait intéressant. C'est le cas de l'exemple de l'étude des communautés sourdes opposées à l'équipement technologique que représente l'implant cochléaire (Marcellini, 2003). Ce refus politique permet aux personnes sourdes de revendiquer une existence sensorielle différente, et de développer une culture propre (celle de la Langue des signes notamment), et permet d'envisager d'autres modes d'existence en dehors de normes sensorielles et capacitaires imposées.

¹¹⁵ Voir <http://new.corps-protheses.org/>.

¹¹⁶ « C'est là l'un des dangers du solutionnisme. Les réparations à la va-vite qu'il véhicule ne sont pas sans conséquences politiques. En promettant des résultats presque immédiats et bien moins coûteux, il peut facilement participer à affaiblir le soutien pour des projets de réformes plus ambitieux, plus stimulants sur le plan intellectuel, mais aussi plus exigeants » (Morozov, 2014, p. 22).

Ce détachement d'un impératif d'équipement se couple à l'importance d'une distanciation vis-à-vis de la vision valido-centrée des gestes et des techniques du corps. Ève Gardien (2016a), en étudiant les échanges de savoirs entre pairs, montre que la multiplication d'aides techniques, souvent peu polyvalentes et utilisées pour des usages restreints, provoque un sur-équipement. L'« encombrement de l'espace domestique » qui en résulte induit aussi la nécessité de ne pas les oublier lors d'un déplacement ou d'un voyage. Dans le même temps, cet impératif réadaptatif prend modèle sur les modes de fonctionnement du corps valide, et ne permet pas une réinvention d'un nouveau schéma corporel introduisant des formes et capacités nouvelles, qui peuvent émaner notamment d'échanges expérientiels et d'innovations entre pairs.

Chapitre 5 · Le DIY : écriture du corps, mise en projet de soi

Puisqu'il a été montré que la relation entre l'individu assigné handicapé et l'appareillage qui accompagne ses fonctions physiques relève d'un lien affectif profond et pas seulement d'un arrangement matériel et fonctionnel, il est désormais temps de passer au cœur de la question de départ qui a impulsé ce travail. Au sein de la 6^e puissance économique mondiale qu'est la France, dotée d'un système de couverture sociale permettant un large accès au soin, une des premières questions qui m'est venue à l'esprit a été la suivante : pourquoi choisir de fabriquer soi-même ces appareillages et dispositifs prothétiques au sein de FabLabs ? Les impulsions (impulsion entendue comme ce qui incite, ce qui met en mouvement en vue de réaliser une action), à la fabrication DIY, si elles émergent de parcours de vie et de besoins d'appareillages spécifiques, se rassemblent néanmoins autour des points communs suivants que je vais développer dans ce chapitre¹¹⁷ :

- Inaccessibilité financière ou contrainte administrative trop forte (dossiers de demande de subvention).
- Inexistence de l'objet souhaité (réelle ou supposée).
- Rapport hyper-individualisé à l'objet compensateur.

La posture actante des objets sera de nouveau affirmée, en utilisant notamment des travaux issus de la communication organisationnelle. Les approches de l'École de Montréal, avec les apports de Nicolas Bencherki (2018) et François Cooren (2010) me permettront de montrer que les choses **parlent**, **avec** les êtres humains, ou **indépendamment** des êtres humains

¹¹⁷ Les raisons évoquées ici sont celles qui sont rapportées lors des entretiens, et expriment donc le ressenti des personnes. Elles ne constituent pas le résultat d'une étude exhaustive de l'offre d'aides techniques ou de leurs modalités d'accès (ce qui pourrait constituer un comparatif intéressant et nécessaire pour mettre en perspective ces impulsions). Les problèmes d'accès aux aides techniques au handicap ont fait récemment l'objet d'un rapport commandité par le ministère des Solidarités et de la Santé et le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et publié en octobre 2020. Il mentionne de nombreuses fragilités dans ce champ et alerte sur la nécessité d'une réforme structurelle concernant l'accès aux aides techniques au handicap. Certains des constats établis dans ce rapport croisent les résultats de cette recherche (difficulté d'accès et de lisibilité de l'offre, processus contraignant, manque d'accompagnement, etc.). Pour consulter le rapport : Denormandie Philippe et Chevalier Cécile, *Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable*. [En ligne :] [URL : https://www.cnsa.fr/documentation/30102020_-_rapport_denormandie_chevalier_aides_techniques.pdf]. Consulté le 16 mai 2021.

(Bencherki, 2018)¹¹⁸. Cet acte de parole non-langagière montrera le caractère agentif des artefacts, et leur place prégnante dans les interactions.

Ces impulsions qui vont pousser au DIY s'imposeront également comme « tactique » c'est-à-dire comme « art du faible » (de Certeau, 1990, p. 61) qui s'infiltré sur le terrain de l'adversaire (ici le cadre normatif dominant), et qui vient combler des manques et chercher des voies détournées pour s'accomplir.

5.1. Les impulsions du faire

*« Quand tu viens avec ton besoin, c'est que tu n'as pas trouvé de solution ailleurs »
(Extrait d'entretien, Sandrine)*

5.1.1. Accéder au dispositif technique

Des dispositifs hors de portée : inexistence technique et inaccessibilité financière

« [Alexis] : Oui puis après c'est aussi un prix pas possible.

— [Son père] : Non mais le prix...

— [Alexis] : Non parce que d'abord il faut le trouver, mais après il faut le payer.

— [Son père] : Il faut surtout le trouver. » (Extrait d'entretien, Alexis, équipé d'une prothèse de membre supérieur, et son père)

Dans le domaine médical, la Liste des Produits et des Prestations Remboursés (LPPR) fixe les critères et conditions de remboursement des aides techniques au handicap. Dans une société de consommation où les besoins individuels et les activités sociales, sportives et de loisir se sont démultipliées, l'accès à certaines activités se trouve limité pour les corporalités différentes

¹¹⁸ Il sera cependant difficile ici de s'affranchir de l'anthropocentrisme critiqué par Nicolas Bencherki (2018), dans la mesure où les objets observés sont des prolongements et des supports de corps, et qu'ils parlent pour ces corps.

du référentiel valide¹¹⁹. Dans ce contexte, l'étude de terrain fait ressortir deux limites à l'offre du marché classique des aides techniques au handicap : **l'inexistence** pure et simple de dispositifs techniques nécessaires à la réalisation d'activités spécifiques (sportives par exemple) ou à certains besoins individuels (esthétiques ou fonctionnels), et **l'inaccessibilité financière** de ces dispositifs, non-inscrits dans la LPPR et n'ouvrant pas le droit à remboursement.

Dans un pays où les citoyen·ne·s disposent d'une couverture sociale, la dimension financière reste présentée comme un frein :

- Les remboursements sont limités (en nombre de dispositifs remboursables), plafonnés (seuls les modèles basiques ou inscrits à la LPPR sont remboursables, tout dépassement étant à la charge de l'utilisateur) et/ou soumis à des procédures administratives complémentaires (s'ils ne peuvent être pris en charge totalement par l'utilisateur, ils doivent faire l'objet de demandes de subvention totales ou partielles auprès des Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) par exemple). Certains dispositifs peuvent également être non-couverts (non-inscrits dans la LPPR).

« Alors, y a des choses qui existent. Y a des choses qui existent, mais qui sont... Qui sont soit électriques et qui coûtent très cher. Donc on est sur de l'ordre de 10 000 à 12 000 €, donc ça veut dire un gros dossier à la MDPH, ça veut dire du temps, des démarches... Alors que... Ouais non je me voyais pas... Enfin... Tout un dossier pour ce genre d'aide technique... Pour moi... L'aide technique la plus importante, c'est le fauteuil tu vois. Après...ce qui va à côté, bah ouais, je trouve ça cher pour ce que c'est. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

« Mine de rien tout ce qui est médical, paramédical, ça... Ça part tout de suite dans des papiers, et puis ça coûte cher aussi. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

¹¹⁹ La question de l'accessibilité est vaste et complexe, et elle est bien sûr un enjeu qui ne doit pas relever de la responsabilité individuelle. Je reste ici focalisée sur le rapport du corps et des aides techniques censées adapter la corporéité à l'activité visée, car, comme je l'ai posé, la centralité du référentiel valide impose aux corps hors-normes la responsabilité de leur adaptation.

- Le coût élevé des aides techniques (même si elles ne sont pas à charge de la personne concernée) est jugé disproportionné, et provoque un sentiment d’instrumentalisation du handicap. Cet aspect sera développé Partie 3, chapitre 9 (section 9.1).

« J'ai toujours eu sur mes fauteuils des porte-bagages. C'est ce qu'il y a de métallique derrière moi. Et en fait, sur ce fauteuil-là, j'avais fait une commande spéciale au fabricant, on m'a dit "oui ok", sauf que ils ont pas... ils ont pas respecté les dimensions que je voulais, donc du coup il était deux fois trop grand et le mécano de mon fournisseur en fait a été obligé de le couper en deux, parce qu'il dépassait de trop. Sauf que le porte bagages, comme c'est une fabrication spéciale – alors que c'est que du métal – a coûté 800€ ! [...] J'espère vraiment que ça va aller jusqu'au bout déjà. Parce qu'une... voilà quand on voit qu'un porte bagages fait sur mesure ça coûte 800€ et que tu es obligée de le couper en deux, je me dis que c'est un peu gros ! (sourire). Alors que... Je suis sûre que en le retravaillant, même en fabricant un nouveau ça dépasserait pas les 100€ quoi. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

On l'a vu précédemment : le dispositif technique (prothèse notamment) n'est pas un dispositif polyvalent. Esthétique et fonctionnalités ne sont pas toujours cumulables ou compatibles, impliquant de devoir faire un choix entre l'un ou l'autre enjeu : les prothèses disponibles vont se révéler exclusives, au sens où elles ne se trouvent adaptées que pour une utilisation précise. La prothèse esthétique implique un travail très fin sur un matériau en silicone, et la fragilité du dispositif le contraint à une certaine passivité pour éviter une usure trop rapide. Les prothèses fonctionnelles remplissent la fonction pour laquelle elles sont conçues (la marche, la préhension) mais vont se révéler inadaptées pour d'autres activités (sport nautique, course, randonnée). Il y a donc incompatibilité technique et absence de polyvalence des dispositifs, ce qui est particulièrement contraignant dans une société où l'individu peut multiplier les formes et contextes d'activités au fil d'une même journée.

« Il a fallu que je parte à la MDPH. J'ai dit "est-ce que vous avez quelque chose ? Est-ce que vous avez mis quelque chose pour les parents en fauteuil roulant ?", on m'a dit non. J'ai dit "mais moi je suis dans une situation, je sais pas qu'est-ce que je peux faire." » (Extrait d'entretien, Myriam, équipée d'un fauteuil roulant manuel)

Lorsque je rencontre Myriam en entretien, elle vient d'accoucher de jumeaux. Suite à un accident, elle a perdu l'usage de ses jambes et est depuis en fauteuil roulant manuel. Myriam revendique sa volonté d'autonomie, mais reconnaît aussi l'entourage précieux qui lui vient en aide, notamment à la suite de la naissance de ses enfants. Cependant, elle se heurte à des problèmes techniques majeurs dans la gestion de deux nouveau-nés :

« Bah en fait, c'est tout ce qui est essentiel : le lit. Le lit c'est vital, que ce soit pour la maman, pour le bébé. C'est pas que pour quelques minutes, c'est toute la nuit, c'est la journée, c'est... C'est le lit. C'est le lit et c'est... y a moyen de mettre des choses en place dans des hôpitaux pourquoi pas, dans des maternités pourquoi pas. Mais voilà, la personne en fauteuil roulant a droit de vivre sa vie. Je suis pas la première, et je ne suis pas la dernière. » (Extrait d'entretien, Myriam)

Impossible pour elle de trouver un lit pour ses enfants qui lui permette de les coucher et de les lever elle-même depuis son fauteuil. Son besoin est précis et spécifique : il lui faut un lit adapté à sa hauteur d'assise, équipé de portes coulissantes latérales, puisqu'elle n'est pas en mesure de se pencher/se baisser pour opérer la saisie de l'enfant. Ici, l'inexistence du dispositif ne touche pas à son propre corps, mais au droit fondamental de – selon ses termes – « vivre sa vie », à savoir vivre une vie de famille dans laquelle elle est en capacité de s'occuper de ses enfants. Elle n'a trouvé, malgré ses appels à l'institution médicale et administrative, aucune solution technique.

Le besoin spécifique du contenu de l'environnement technique se compose au gré des parcours de vie, du développement des goûts personnels, du développement de cercles sociaux, de la pratique d'activités (activités qui pouvaient aussi être des points de repère de la vie pré-accident). Ces besoins ultra-spécifiques et personnalisés se heurtent à l'enjeu des niches commerciales, qui rendent les dispositifs difficiles à trouver, ou peu accessibles financièrement. Parfois, il y a une pénibilité notable dans l'effort même que demande la recherche de dispositifs : quand la vie d'une personne handicapée est déjà remplie de contraintes (de soins et de suivi médical, de problèmes d'accessibilité, de précarité professionnelle, etc.), la recherche d'un énième dispositif technique et les circuits longs des administrations qui doivent aider à son financement (j'aurai l'occasion de développer ce sujet

Partie 3, chapitre 9) se révèlent fastidieux. En bref, le dispositif technique n'est pas directement et aisément accessible. Faut-il dès lors renoncer à son besoin technique particulier ? Faut-il que Myriam renonce à s'occuper elle-même de ses enfants ?

« Y a personne qui veut se lancer là-dedans, donc elle l'a fait. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

« Ça c'est pareil, dans le commerce on a cherché, on n'a pas trouvé de solution. Donc on a fabriqué. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel)

Les personnes rencontrées dans ce contexte sur mon terrain semblent faire écho à l'adage : « On n'est jamais aussi bien servi que par soi-même ». Puisque personne ne semble s'engager dans la commercialisation (à des tarifs jugés proportionnés) de tels dispositifs qui s'adressent à des publics de niche et qui ne promettent guère de retour sur investissement, les personnes s'engagent dans une fabrication « maison ».

« J'étais quasiment persuadée déjà que si je demandais par exemple à un fournisseur médical ou paramédical, on allait me dire "bah non, ça existe pas". Ou sinon "ça existe mais en non-pliable". Et en plus ça coûte souvent cher donc... Moi au total, le tout j'ai dû en avoir pour 20€ de mémoire, alors que mon arceau donc qui n'est pas pliable hein en pharmacie, quand je l'ai acheté, ouais il était à 30€, ou 35€, donc mine de rien c'est pas négligeable. Une petite différence mais quand même. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Sandra semble découragée à l'avance par la perspective d'une démarche de recherche qui pourrait se révéler infructueuse. Elle saisit donc l'opportunité du Humanlab pour réaliser ce projet. Le fait que les objets se révèlent introuvables (indépendamment de leur existence réelle ou non, l'objet n'a pas été trouvé) impulse le DIY. Sandra ajoute : « *Après je vous avoue que j'ai pas beaucoup... j'ai pas beaucoup cherché parce qu'on m'a parlé [du Humanlab] et puis je me suis dit "bah tiens c'est un projet un peu décalé", je me suis dit "je vais tenter" (rire) »*. L'expérience du champ des aides techniques (qui compile une conscience du coût des aides dans le commerce et de la difficulté à trouver le dispositif

adéquat) est ici mise en comparaison avec l'initiative de l'association : la proposition « décalée », originale, promettant une réalisation personnalisée et à moindre coût dans un contexte convivial emporte l'adhésion.

« Il fallait tout inventer, puisque rien n'existait. » (Extrait d'entretien, Samuel, en fauteuil roulant électrique)

Le premier projet DIY de Samuel était un écarte-coude, accoudoir motorisé lui permettant de bouger le bras sans assistance de l'auxiliaire avec une amplitude plus large et d'obtenir ainsi une autonomie et un confort sur une mise en mouvement de son corps. Le besoin émanant d'une corporéité singulière, le dispositif technique semble ne pas exister. Pendant l'entretien, je lui demande comment il savait que cet objet n'existait pas. Il me répond qu'il n'a pas posé la question aux praticien·ne·s mais que, d'expérience, il n'a jamais vu ce type d'aide. Son auxiliaire de vie, présente lors de l'entretien, m'indique qu'en effet les accoudoirs bougent généralement de haut en bas, mais qu'il n'existe pas de version mobile latéralement.

« Le tout premier projet que j'ai... porté avec l'association, c'est la fabrication d'un mini-fauteuil roulant pour des enfants âgés de trois à six ans. En fait, à cet âge-là, y a pas de commercialisation de fauteuil. On les installe dans des fauteuils qui sont un peu trop grand pour eux. Et du coup au final, ils s'en servent pas beaucoup à la maison [...] Ou sinon on t'installe dans un grand fauteuil, où t'es pas super bien installé quoi. Les mains ont du mal à toucher les roues... [...]

— Actuellement en fait, les enfants très jeunes qui ont besoin d'un fauteuil roulant, ça n'existe pas ?

— Alors y a un modèle qui est plastique qui vient des États-Unis, mais qui ressemble plutôt à une luge qu'à un fauteuil roulant. Donc voilà non ça n'existe pas, pour les tous petits ouais.

— Et comment ils font du coup, ils sont privés de mobilité complètement ?

— Ouais. Ouais. Privés de mobilité. Du coup c'est un adulte qui déplace l'enfant à droite à gauche, dans une crèche par exemple, c'est l'adulte qui le déplace. Ou si l'enfant il peut se déplacer, il se déplace sur les fesses, il rampe au sol, voilà. » (Extrait d'entretien, Gabriel, porteur de projet et salarié du Humanlab)

L'impulsion première qui va donc pousser au DIY est l'impossibilité d'accéder au dispositif technique nécessaire, dont on voit, par les exemples et verbatim présentés, qu'ils relèvent de besoins très divers. Si certains besoins formulés peuvent paraître anodins au prisme d'une corporéité valide, on constate rapidement qu'ils peuvent au contraire traduire des enjeux de socialisation et de développement personnel ou encore avoir un impact psychologique fort sur la personne. Des adaptations techniques légères ou permettant de très légers mouvements peuvent représenter un fort enjeu d'autonomisation et d'empuancement des personnes¹²⁰.

Imaginaires techniques et frustrations

Un accident peut constituer une rupture biographique dans ce qu'il prive les victimes de certaines capacités. Un sentiment de déprivation¹²¹ peut alors apparaître chez les personnes qui pratiquaient certaines activités et se retrouvent dans l'impossibilité technique de les poursuivre. Ce qui relevait auparavant du quotidien marque désormais de manière encore plus prégnante le basculement dans une autre catégorie sociale – celle de la « personne handicapée ». Cependant, force est de constater que des droits qui paraissent élémentaires (celui par exemple de pouvoir s'occuper soi-même de ses enfants) sont ici empêchés par l'absence d'environnement technique adapté. Ce constat d'inaccessibilité des dispositifs entraîne chez les enquêtés un double sentiment d'injustice et de frustration. Le sentiment d'une exclusion technologique semble d'autant plus fort que le marché actuel est envahi de nouveautés et de dispositifs high-tech qui laissent croire que tout besoin ou désir (y compris le plus superficiel) peut être comblé.

¹²⁰ Pour certaines des personnes interrogées, le recours à un dispositif technique pour résoudre une problématique donnée relève d'un choix entre la délégation de l'action à un être humain tiers ou à un dispositif technique pouvant être activé par la personne concernée. Si la relation reste celle d'une dépendance (à une aide humaine ou à une aide technique), ce qui importe ici c'est que cette relation est construite selon les termes de la personne concernée. Parmi l'ensemble de la mécanique étendant les fonctions du corps ou compensant les fonctions perdus ou détériorées, il y aura donc celles soumises à des opérations impliquant un être humain chargé de leur maintenance, remplacement, entretien, et celles qui pourront être actionnées, utilisées, opérées par la personne elle-même. C'est ici le rapport à la dépendance (vis-à-vis d'un être humain tiers) et à l'agentivité (le corps opère l'outil) qui se joue et s'affirme.

¹²¹ « Déprivation : non la simple privation, c'est-à-dire la non-satisfaction d'un besoin (essentiel ou accessoire), mais la non-satisfaction nouvelle d'un besoin qui autrefois l'était. Ce n'est pas la même chose : dans la déprivation, la mémoire de la satisfaction passée continue à hanter la personne, à la manière d'un spectre. » (Keucheyan, 2019, p. 67)

Là où l'innovation technologique mise sa promotion sur le caractère spectaculaire, fluide et intuitif des dispositifs, les enquêtés subissent les limites des aides techniques liées au handicap¹²² :

*« Oui depuis tout petit j'ai une prothèse de vie sociale. J'ai aussi essayé la prothèse myoélectrique mais ça me convenait pas trop. C'est une prothèse qui est assez lourde. »
(Extrait d'entretien, Alexis, équipé d'une prothèse de membre supérieur)*

« J'ai dit "vu le prix du fauteuil, nous on est même pas protégés de la pluie ! Nous on est en décapotable été comme hiver donc..." (sourire) » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

L'imaginaire technique à l'œuvre lie la notion d'innovation technologique à celles de progrès et d'améliorations. Pour Nathan, qui doit prochainement changer de fauteuil, c'est l'incompréhension qui domine lorsqu'il constate que les nouveaux modèles de fauteuils semblent moins solides, plus sensibles aux pannes, et moins conformes à ses besoins personnels :

« Faudra que je change... Mais ouais ça me saoule. Qu'ils arrivent pas à... Ouais, j'aimerais le même quoi, c'est fou ça. Tu te dis que les voitures, ils sortent des voitures elles sont forcément mieux que celles d'avant, eh ben nan. Non mais bon. Donc il faut que je change, mais j'ai essayé deux ou trois fauteuils, mais bah... Je pense que j'en choisirai un parce que je... il commence à montrer quelques signes de fatigue » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

L'imaginaire de l'innovation technologique porte également avec elle un sentiment d'immédiateté. L'offre pléthorique laisse à penser que l'innovation est rapide, mais elle est

¹²² On a vu l'absence de polyvalence de certains dispositifs prothétiques. Valentine Gourinat en souligne également les limites de performance : « Il semble également important de souligner que malgré leurs nombreuses possibilités et avancées techniques, les prothèses de membre inférieur ne sont pas toujours (et même très rarement, à vrai dire) en mesure de s'adapter à tous les types de terrain ou d'activité : une prothèse tibiale sans cheville articulée (c'est-à-dire une bonne partie des dispositifs prescrits) ne permet pas de monter ou de descendre correctement un terrain en pente, une prothèse fémorale sans genou à microprocesseur donne beaucoup de fil à retordre dans les escaliers (comment lever son genou suffisamment haut pour passer d'une marche à l'autre et s'appuyer dessus de façon stable si celui-ci n'est pas parfaitement contrôlable ?), d'autre part l'immense majorité des matériaux utilisés pour les prothèses prises en charge par la sécurité sociale ne sont pas adaptés au milieu aquatique : ils rouillent et s'abiment, aussi les personnes appareillées ne peuvent pas utiliser leur prothèse en piscine, à la mer et jusque dans leur propre salle de bain, étant alors contraintes de se débrouiller sans elle, à moins de bénéficier d'une prothèse de bain adaptée à cela en seconde mise. » (Gourinat, 2018, p. 78)

soumise à un temps long de développement, y compris pour ce qui concerne l'aide technique au handicap. Valentine Gourinat (2018) rappelle ce long processus : « De même, lorsqu'un prototype de prothèse parvient enfin à être vérifié, validé et certifié, il faut encore attendre de longs mois avant que la production ne soit enfin lancée. Et des années avant que le modèle ne soit inscrit à la LPPR, le rendant enfin accessible à l'ensemble de la population amputée. Quand les personnes amputées ou leurs proches lisent des articles mentionnant une nouvelle prothèse miraculeuse qui pourra changer la vie des patients amputés, il y a de forte chance qu'ils n'accèdent à cette prothèse que de longues années après, voire dans bien des cas, qu'ils n'y accèdent jamais » (Gourinat, 2018, p. 311).

Cet imaginaire des qualités d'immédiateté et de performance spectaculaire de l'innovation technologique crée un décalage et un nouveau sentiment d'exclusion pour les personnes dont certaines activités jugées essentielles dépendent d'un environnement technique adapté. Cet imaginaire pose comme incompréhensible l'inexistence et l'inaccessibilité de dispositifs. Un autre point cependant mérite également une attention : celui du caractère standard (et donc une nouvelle fois normatif) comme exclusion.

La standardisation comme exclusion

« Ça nous intéresse pas de mettre 1500€ dans une manette qui coûte 3 ou 4 fois plus cher que la console, où on n'est même pas sûrs en plus de pouvoir l'utiliser... Parce qu'entre guillemets c'est "adapté", mais c'est adapté en général, c'est pas la personnalisation vraiment pour chaque personne. » (Extrait d'entretien, Joachim, en fauteuil roulant électrique, qui développe un projet DIY de manette de jeu vidéo personnalisée)

Dans l'exemple de Joachim, qui travaille sur un projet de manette de jeu vidéo personnalisée, on voit se cumuler les inaccessibilités : le dispositif n'est pas un dispositif médical, il est donc commercialisé sans possibilité de remboursement. Étant donné l'étroitesse du marché commercial, le produit est vendu à un prix élevé¹²³, et va présenter une « adaptation standard », qui, si elle facilite l'accès à des personnes ayant des capacités motrices différentes,

¹²³ Une manette de jeu de marque, pour console de jeu, est trouvée neuve dans le commerce entre 30€ et 60€. La manette adaptée développée par Microsoft affiche, en 2020, le prix de 90€. Source : Microsoft. [En ligne :] [URL : <https://www.microsoft.com/fr-fr/p/manette-xbox-adaptive/8nsdbhz1n3d8>]. Consulté le 16 mai 2021.

ne constitue pas forcément une personnalisation suffisante. L'objectif de son projet est donc non seulement de produire un dispositif adapté, mais aussi modulaire, pour qu'il puisse être répliqué et personnalisé à l'envi.

La standardisation des objets techniques correspond à l'intégration de scripts spécifiques dans l'objet technique, qui traduisent des cadres normatifs mais aussi des projections du concepteur. La notion de script est définie comme suit par Madeleine Akrich (2006b) : « cette mise en forme technique, par le concepteur, de son point de vue sur les relations nécessaires entre son objet et les acteurs qui doivent s'en saisir se veut une prédétermination des mises en scène que les utilisateurs sont appelés à imaginer à partir du dispositif et des prescriptions (notices, contrats, conseils...) qui l'accompagnent » (Akrich, 2006b, p.163). Le script cadre et circonscrit l'objet et les usages qui sont censés l'accompagner. Mais cette standardisation et ces préconceptions inscrites dans les objets se heurtent à la nécessaire hyper-personnalisation dont ont en réalité besoin les corps observés. Dans une société de libre consommation (et d'injonction à la consommation), l'absence de produits adaptés induit des conséquences :

- La résignation à la non-satisfaction du besoin : si l'objet standard ne convient pas, le besoin de cet objet sera non-satisfait.
- L'injonction à la conformation : le fait d'avoir à se conformer au produit (la problématique de se trouver « entre deux tailles » sur un vêtement peut enjoindre à perdre du poids pour de nouveau pouvoir trouver des vêtements « à sa taille »).
- La dénonciation de la dimension excluante du produit¹²⁴ et le recours à des solutions alternatives.

Dans son ouvrage *Femmes invisibles*, la journaliste Caroline Criado Perez (2020) expose comment l'absence de données sur les corps féminins produit un référentiel masculin de nos environnements. Ceci concerne la conception des espaces publics, les dispositifs techniques et numériques, le champ des traitements médicaux, etc. Cette standardisation genrée qui oublie et exclue les données spécifiques aux corps de sexe féminin engendre des risques qui peuvent

¹²⁴ Je pense ici au #Sparadrapgate, qui a provoqué un large débat sur les réseaux sociaux lorsque la journaliste Rokhaya Diallo a pris en exemple d'illustration de l'exclusion systématique et systémique des personnes noires, le pansement dont la couleur « standard » est le blanc ou le beige. La couleur de ce pansement est pensée pour s'invisibiliser sur une peau blanche, ce qui, de fait, ne fonctionne plus sur une peau de couleur.

parfois se révéler mortels¹²⁵. Les scripts intégrés aux objets sont les produits du groupe social qui les conçoit. Ainsi, le référentiel normatif reste celui du corps de l'homme valide et blanc. L'adéquation du monde (notamment technique) à ce référentiel participe d'une doxa, d'un allant de soi qui refuse toute remise en question de son caractère hégémonique et soi-disant universel, et qui conserve ainsi dans le registre de l'impensé (voire de l'impensable) les corps qui dévient de ce cercle dominant.

Face à ces mécanismes d'exclusion, les personnes dont les expériences corporelles diversifiées nécessitent un environnement technique personnalisé développent alors une culture du *faire soi-même*, dont nous allons voir qu'elle préexiste parfois à la pratique DIY en FabLab.

5.1.2. Culture de la débrouille et formes d'intervention

« Mais sinon, non j'ai d'autres projets. En fait des projets y en a tout le temps. Et constamment. Parce qu'il y a... en fait le handicap fait que... fait que t'as besoin d'adaptations. Et si t'as besoin de faire quelque chose, t'es tout le temps en train de vouloir t'adapter. (Elle se reprend) Pas vouloir t'adapter, mais d'avoir besoin de t'adapter parce que l'adaptation n'est pas forcément présente en fait. Donc en fait les besoins ils sont là, ils seront toujours là en fait. » (Extrait d'entretien, Abiba, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

« Si on veut des solutions pas chères, il faut se débrouiller [...] tout le monde le sait, c'est un secret de polichinelle. » (Extrait d'entretien, David, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

La débrouille comme culture personnelle hors ou avant FabLab

La nécessité d'adaptation technique constante à l'environnement résulte d'un manque d'accessibilité globale, de l'absence ou de l'inaccessibilité de dispositifs techniques

¹²⁵ Caroline Criado Perez évoque notamment l'exemple des crash tests automobiles, qui permettent de valider la viabilité technique des véhicules. Ceux-ci sont la plupart du temps réalisés avec des mannequins tests qui correspondent aux normes morphologiques masculines, validant ainsi ces tests pour une corporéité spécifique considérée comme référence. La journaliste déplore l'absence d'obligation légale pour les constructeurs d'intégrer à ces tests des mannequins possédant des morphologies féminines (variation de taille et de poids, présence d'une poitrine plus ou moins opulente, prise en considération de la sécurité du corps en cas de grossesse, etc.).

personnalisés, et engage donc dans une démarche individuelle de recherche de solutions. Pour la plupart des enquêtés, la « débrouille » préexiste à la connaissance du FabLab, s'opère principalement dans la sphère privée, et mobilise savoir-faire individuels et collectifs (l'entourage y est très mobilisé). « Se débrouiller », c'est savoir tirer parti d'une situation avec habileté, s'arranger avec ses propres moyens, trouver des astuces pour surmonter certaines difficultés. L'existence de cette culture particulière permettra de montrer ensuite comment l'expérience de fabrication en Humanlab s'inscrit dans cette continuité (Partie 3).

Dans un billet de blog¹²⁶, la blogueuse Céline Extenso raconte comment elle s'est débarrassée de roulettes sur son nouveau fauteuil roulant qui, en plus d'être disgracieuses, se révélaient profondément gênantes dans ses déplacements et interactions quotidiennes. Cet exemple, s'il sort de mon corpus de terrain principal, est cependant à mon sens emblématique de la non-adéquation des dispositifs techniques aux besoins et vécus expérientiels des personnes et à la contrainte de devoir procéder soi-même aux adaptations. Ces roulettes donc, servent à la stabilisation du fauteuil, mais en dépassant vers l'avant, complexifient sa mobilité dans l'espace : « Je me cogne aux coins de murs, je ne peux plus m'avancer assez sous la table, il me manque les 10cm qui me permettraient d'ouvrir ma porte seule (oui 10cm c'est énorme parfois), les gens qui m'approchent se font des bleus aux mollets ». Lorsqu'elle informe les revendeurs de son souhait de s'en débarrasser, ceux-ci lui opposent un refus. Céline décide donc d'y remédier elle-même, en retirant les roulettes et en sciant les barres de fixation. L'exemple relève du braconnage (de Certeau, 1990) : il faut ruser pour détourner et se réapproprier le dispositif. Il montre une lutte entre les scripts inscrits dans l'objet et l'usage effectif que va en faire la personne.

Ces dynamiques de détournement et d'adaptation DIY semblent être courantes dans le monde du handicap. Les personnes rencontrées sont plusieurs à avoir mobilisé des ressources pour produire elles-mêmes (ou avec l'aide de leur entourage) des solutions techniques leur permettant d'adapter leurs usages quotidiens :

« [Abiba] : Oui tu vois il faut vraiment que je vienne au FabLab pour faire des choses bien là ! Parce que là c'est du grand n'importe quoi (elle rit).

¹²⁶ Céline Extenso (27 mai 2017). #Roulettesgate : vie et mort d'un appendice inutile. *Blog Céline Extenso*. [En ligne] [URL : <http://celinextenso.free.fr/wordpress/?p=1020>]. Consulté le 6 août 2020.

- [Le Fabmanager] : Elle cale ses pieds avec ...
- [Moi] : Avec des livres ?
- [Le Fabmanager] : Avec un guide du routard (rire).
- [Moi] : Comme ça tu es prête pour le voyage ... ! (rires)
- [Abiba] : J'ai changé mon assise ! J'ai pris ce que j'avais de plus prudent. Oui bah voilà, on fait avec les moyens du bord ! » (Extrait d'entretien, Abiba, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Dans son fauteuil roulant électrique, Abiba a un positionnement insatisfaisant¹²⁷ auquel elle pallie « avec les moyens du bord ». Elle cale ici ses pieds avec un livre, pour rectifier au mieux sa position dans le fauteuil.

Hémiplégique¹²⁸ depuis un accident vasculaire cérébrale, Didier a quant à lui développé une solution pour bricoler à partir d'une orthèse thermoformée¹²⁹ fabriquée par une ergothérapeute sur laquelle il a installé de quoi fixer ses outils. Myriam, qui a besoin de lits adaptés pour s'occuper de ses bébés, trouve une alternative par la conception d'aides non-médicalisées par des professionnel·le·s (ici, un menuisier).

« C'est pour ça que des fois je dis, quand j'y pense je dis, en fait les FabLabs en Afrique ça existe depuis... Parce que quand je vois tous les gars qui fabriquent eux-mêmes leur tricycle, tu vois, qui réparent eux-mêmes leurs aides techniques et tout, bah c'est déjà cet esprit-là. Seulement bon bah là, maintenant y a le numérique qui vient appuyer tout et qui permet aussi d'aller plus loin. » (Extrait d'entretien, Mamadou, grand appareillage de marche)

Pour Mamadou, la culture de la débrouille prend une autre dimension. Originaire du Niger, il connaît les difficultés liées à l'absence de prise en charge du handicap. Dans son pays

¹²⁷ La posture statique dans un fauteuil roulant a des incidences sur les fonctions corporelles (circulation sanguine, respiration, digestion, déformations orthopédiques...). Le corps doit ainsi pouvoir être positionné au mieux dans le fauteuil (en réglant l'assise, la position des membres, etc.) pour limiter les conséquences négatives de l'immobilisme.

¹²⁸ L'hémiplégie est une paralysie totale ou partielle d'un côté du corps (gauche ou droit).

¹²⁹ Contrairement à la prothèse qui a une fonction de remplacement, l'orthèse vient accompagner et soutenir une fonction déficiente. La technique du thermoformage consiste à chauffer un matériau qui devient ainsi plus facilement manipulable, et peut donc être moulé selon la forme du membre qui devra être assisté par le dispositif.

d'origine, l'infirmité condamne à la mendicité, et l'accès aux aides techniques est complexe et réservé à ceux qui ont le privilège d'avoir des revenus suffisants et/ou la capacité de voyager pour se faire équiper ailleurs (comme cela a été le cas pour Mamadou). Il connaît donc la nécessité de devoir trouver par soi-même des modes d'action, de fabrication, de détournement, pour réussir à compenser les besoins.

Déplacements stratégiques

Personne n'a évidemment attendu le déploiement de FabLabs pour apprendre à bricoler par soi-même. Cette notion de bricolage s'entend, au sens de Claude Lévi-Strauss (1985), par l'idée de « s'accommoder avec ce que l'on a », d'œuvrer de ses mains pour produire avec des moyens détournés et limités. Sur le terrain exploré ici, ce bricolage se conçoit au sens matériel – celui qui consiste à fabriquer des dispositifs techniques –, mais aussi au sens symbolique de détournements d'usages ou de stratégies d'évitement, comme en témoigne Florence ci-dessous :

« Puis après disons que tout ce qui pouvait me permettre..., tout ce qui pouvait me mettre en situation inconfortable, je l'écartais. Donc par exemple, comme c'est compliqué de couper sa viande, je suis devenue végétarienne (rires). » (Extrait d'entretien, Florence, équipée de prothèse de membre supérieur)

Le bricolage peut donc s'opérer tout à la fois sur l'objet lui-même, mais aussi sur les usages prescrits par celui-ci. Madeleine Akrich identifie quatre axes stratégiques : le déplacement, l'adaptation, l'extension, et le détournement (Akrich, 2006c) :

- Le déplacement :

« Le déplacement consiste à modifier le spectre des usages prévus d'un dispositif sans annihiler ce en vue de quoi il a été conçu, et sans introduire de modifications majeures dans le dispositif. Il s'agit d'exploiter la flexibilité relative des dispositifs : cette flexibilité est liée au fait que le concepteur produit en même temps que son dispositif un scénario de ses usages possibles » (*Ibid.*, pp. 255-256). Madeleine Akrich donne à ce sujet l'exemple du sèche-cheveux qui peut être utilisé pour sécher un vernis.

- L'adaptation :

« On parlera d'adaptation lorsqu'il s'agit d'introduire quelques modifications dans le dispositif qui permettent de l'ajuster aux caractéristiques de l'utilisateur ou de son environnement sans pour autant toucher à sa fonction première » (*Ibid.*, p. 258).

- L'extension :

« On parlera d'extension lorsqu'un dispositif est à peu près conservé dans sa forme et ses usages de départ mais qu'on lui adjoint un ou plusieurs éléments qui permettent d'enrichir la liste de ses fonctions » (*Ibid.*, p. 259). L'exemple donné par l'auteurice est celui de l'ajout de filets sur les poussettes pour répondre aux usages des parents qui accrochent leurs courses aux poignées.

- Le détournement :

« La notion de détournement renvoie à un concept assez répandu, en particulier dans le domaine de l'art : un dispositif est détourné lorsqu'un utilisateur s'en sert pour un propos qui n'a rien à voir avec le scénario prévu au départ par le concepteur et même annihile du coup toute possibilité de retour à l'usage précédent » (*Ibid.*, p. 260).

Les adaptations et extensions seront les modes d'intervention les plus répandus dans la manière dont les personnes concernées interviennent sur leur dispositif, tandis que le déplacement et le détournement seront au cœur des modes d'actions « *maker* ».

5.2. Le « faire » comme écriture de soi : modalités de mise en projet du corps

« Le corps est un brouillon impropre à incarner le soi s'il n'est transformé. » (Le Breton, 2013, p. 242)

Il a été questions des impulsions au DIY et des formes d'intervention possibles sur les dispositifs techniques. En entrant toujours plus intimement dans les parcours de vie des personnes rencontrées, il s'agit maintenant de saisir les enjeux que va révéler cette démarche DIY de fabrication technique qui va prendre ici la forme d'une « écriture de soi ». Cette

écriture, cette *corpographèse*¹³⁰ (Paveau & Zoberman, 2009), est ici vue comme une production traçuelle et processuelle, visant à actualiser le soi dans un objet technique.

« L'individu habite son corps selon les orientations sociales et culturelles qui le traversent, mais il les rejoue à sa manière, selon son tempérament et son histoire personnelle » (Le Breton, 2004, p. 48). La production du corps dépend d'une double construction en équilibre fragile entre les injonctions et codes socio-culturels et la possibilité d'influer sur ce corps en fonction de l'identité propre. « Depuis la fin du XX^e siècle, le progrès médical entretient l'idée d'une "production du corps". Non pas seulement un corps soigné, réparé, des pathologies combattues, mais un corps perçu comme un projet individuel dans ses dimensions hygiéniste et esthétique, et comme un projet collectif dans sa dimension prescriptive, normative et bioéthique » (Queval, 2017, p. 30). Le corps, encore une fois, se trouve aux prises avec des projets complémentaires ou contradictoires, qui fait de l'écriture de soi une dynamique non-linéaire.

Dans le cadre de la démarche DIY, la personne concernée prend ici le statut de concepteur, c'est elle qui va définir les scripts (au sens proposé par Madeleine Akrich (2006b)). Elle est ainsi en maîtrise de la définition du monde dans lequel va s'inscrire l'objet technique, un monde qui correspond à son expérience sensible du réel. La démarche marque la rupture d'un dualisme concepteur/utilisateur, au profit d'une figure concepteur-utilisateur. Si cette maîtrise de la chaîne de production alimente la phase individuelle d'empuissancement, il s'agira de voir comment la personnalisation des dispositifs correspond malgré tout à des formes de « normification »¹³¹, ce qui tend à pondérer la portée empuissançante (ou du moins subversive) de la démarche.

¹³⁰ « *Corpographèse* désigne l'inscription du sens sur le corps autant que l'inscription du corps comme sens. Par *corpographèse*, nous entendons donc une véritable mise en forme langagière, textuelle et sémiotique des corps. Toute une série de situations et de procédures plus ou moins clairement institutionnalisées favorisent en effet des marquages corporels qui sont de l'ordre de la corpographèse : militarisation du corps par les entraînements et les exercices, inscription de la religion par l'ascèse qui sculpte le corps comme l'exercice spirituel forme la pensée (processus éventuellement achevé par l'adoption d'une manière spécifique de se vêtir), modifications corporelles volontaires par adoption du "système de la mode" (habillement, coiffure, démarche, voire amaigrissement et modifications chirurgicales). Du fait de son objet même, ainsi que de la variété des processus engagés, cette sémiotique des corps met en jeu des approches et des disciplines multiples. Sur le corps se croisent des langages divers (visuels, mais qui relèvent du graphique ou du scriptural) et tout un imaginaire de référence. » (Paveau et Zoberman, 2009)

¹³¹ « Effort qu'accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, sans pour autant toujours dissimuler sa déficience » (Goffman, 1975, p. 44).

La question de l'écriture de soi permet également de souligner la dimension communicante des objets techniques, qui, sans mettre en œuvre des messages de l'ordre de la linguistique ou de la sémiotique, « n'en continuent pas moins d'émettre des messages sensoriels » (Boullier, 2002). Ces messages sensoriels (plaisir, douleur, attrait, dégoût...) invitent dès lors à ne pas reléguer en arrière-plan l'attention à porter au design de l'objet, au choix des matériaux ou des aspects esthétiques (Boullier, 2002). Les objectifs de fabrication ne peuvent se comprendre sans pleinement considérer la relation qui se tisse entre le corps et l'aide technique.

5.2.1. Harmonisations relationnelles : (re)faire corps avec l'environnement technique

Hyper-personnalisation comme harmonisation sensorielle du schéma corps/technique

La conscience que nous avons des mouvements de notre corps est limitée. La rupture dans cet oubli sensoriel du corps est un rappel parfois douloureux de notre condition biologique : « À travers les actions journalières de l'homme, le corps se fait invisible, rituellement gommé par la répétition inlassable des mêmes situations et la familiarité des perceptions sensorielles. Dans ces conditions, la conscience de l'enracinement corporel est donnée surtout par les phases de tension que rencontre l'individu. Naît alors le sentiment provisoire d'une dualité [...]. Une douleur tenace, la fatigue, la maladie, un membre cassé par exemple, restreignent le champ d'action de l'homme et introduisent le sentiment pénible d'une dualité qui rompt l'unité de la présence : l'individu se sent captif d'un corps qui l'abandonne » (Le Breton, 2013, p. 151).

Le premier exemple d'hyper-personnalisation en conception DIY que j'explore ici est celui de l'adaptation – « modificatio[n] dans le dispositif qui perme[t] de l'ajuster aux caractéristiques de l'utilisateur » (Akrich 2006c, p.258) – comme condition d'une harmonisation sensorielle entre le corps et l'appareillage technique.

« J'avais besoin de trouver un moyen de... un moyen de supporter mon bras gauche, par exemple quand je suis en train de rouler dans la rue, ou même dans un transport, dans un bus ou un train, et je voulais pas que mon bras tombe sur mon ventre, parce que j'ai une sonde au niveau du ventre et ça me faisait mal en fin de journée. Donc j'avais essayé des

aides, genre des coussins des trucs comme ça, mais ça glissait, donc il fallait un support qui était fixé vraiment à mon fauteuil. Et en plus je voulais avoir des roulements pour pouvoir bouger de quelques degrés mon bras, histoire d'être engourdi moins rapidement. Donc en gros c'était ça. Et je voulais en plus qu'elle puisse s'enlever facilement pour les transferts, pour pas que ça dérange quoi. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Le schéma corps/appareillage de Nathan est un réseau complexe et sensible. Son bras gauche repose sur l'accoudoir de son fauteuil, mais les déplacements et mouvements tendent à faire glisser ce bras qui, dénué de force suffisante, ne peut se replacer correctement. Le glissement fait entrer ce bras en collision avec un autre élément du schéma technico-organique à l'œuvre : la présence, au niveau du ventre de Nathan, d'une gastrostomie. Ce dispositif est installé chez les personnes ayant des troubles de la déglutition. Cette sonde connecte l'estomac avec l'extérieur du corps, permettant l'introduction directe de l'alimentation dans l'estomac. Cette zone est donc sensible et cruciale, et le poids du bras qui tombe dans cette zone provoque des douleurs et un inconfort majeur. Dans un premier temps, Nathan teste un ajustement, un « bricolage avec les moyens du bord ». Il place son bras sur des coussins, pour assurer un confort à celui-ci et empêcher qu'il ne retombe. Mais le coussin glisse, son adaptation ne fonctionne pas. Nathan n'a pas trouvé de dispositif existant pour remédier à ce problème (il a trouvé des versions électriques, coûteuses, qui ne lui conviennent pas). On voit ici la complexité du schéma technique à l'œuvre. Il y a le fauteuil électrique, présent pour pallier l'absence de fonctions motrices de Nathan. Mais à ce couplage corps-fauteuil s'ajoute aussi la présence de la sonde. Parce que leurs caractéristiques propres produisent des incompatibilités, l'ensemble corps-fauteuil-sonde ne fonctionne pas en harmonie.

Dans le cahier des charges qu'il m'explique en entretien, Nathan est par ailleurs attaché à deux contraintes techniques supplémentaires dans son projet. Il anticipe, par la précision de ces caractéristiques, deux autres problèmes qui risqueraient de coincer de nouveau la fluidité de ce réseau :

- Il a besoin que ce support de bras ne soit pas fixe, pour pouvoir laisser un mouvement à son bras pour éviter les engourdissements.

- Le support de bras doit pouvoir être fixé et enlevé facilement du dispositif technique principal (le fauteuil), pour ne pas venir gêner les opérations de transferts.

Cet exemple est particulièrement illustratif d'un besoin hyper-personnalisé, qui implique tout à la fois le corps, le dispositif technique qui l'entoure, mais aussi l'aide humaine qui doit opérer le transfert. L'aide technique ici requise, en apparence anodine (un accoudoir mobile), engendre des implications majeures : celle d'une suppression de la douleur, et d'un maintien sain et confortable des fonctions existantes du corps au sein du fauteuil. L'enjeu est ainsi de reconstruire un rapport sensoriel apaisé et fluide au schéma technique.

Dans cet exemple, l'enjeu du développement d'un dispositif hyper-personnalisé est de retrouver un « confort », entendu comme production des conditions matérielles et sensorielles engendrant une sensation de bien-être physique et psychologique. Ce confort ne peut être obtenu que par un processus de mise en harmonisation sensorielle impliquant une adaptation personnalisée. Ce confort est loin d'être un objectif superflu ou accessoire : il est la condition impérative de mise à distance de la douleur et le nécessaire état qui permet la conservation des parties fonctionnelles du corps. Cette remise en confort du corps est préalable à la mise en mouvement du corps appareillé, dans l'espace, en voyage, auprès d'autrui. Cette capacité à la mobilité, il en sera question plus loin, porte des enjeux d'autonomie et de socialisation majeurs.

Harmonisation fonctionnelle et rationalisation de l'environnement technique

Cette mise en harmonisation sensorielle est complémentaire de la nécessité d'une mise en harmonisation fonctionnelle du schéma corps/technique. L'objectif de confort passe également par une praticité de l'environnement technique, sans laquelle le corps est soumis à des contraintes pénibles.

On a vu plus tôt que la tendance globale qui vise à injecter dans l'aide-technique la reproduction de gestes et de fonctions basés sur le référentiel valide tend à multiplier les objets techniques autour de la personne, et à encombrer de manière notable son environnement (Gardien, 2016a). Cette surcharge physique implique en outre un apprentissage spécifique à chaque aide technique. S'ajoute à cet encombrement la

« charge mentale » d'avoir à toujours penser à emporter avec soi les objets dont on pressent qu'on aura besoin (*Ibid.*). Pour reprendre un exemple proposé par Ève Gardien (2016a), on s'imagine mal, en tant que personne valide, devoir penser à emporter avec soi sa propre fourchette lorsque l'on sort au restaurant. Cette surcharge technique s'impose comme une contrainte supplémentaire, susceptible de freiner la participation sociale. On a vu aussi que le caractère « standardisé » des adaptations pour personnes handicapées est parfois insuffisant face au besoin de précision et de personnalisation impérative à leur utilisation.

« Moi j'ai un vélo manuel, on appelle ça un hand-bike, et sur ce vélo, j'avais pas de moyen pour accrocher mon fauteuil derrière le vélo. Pourquoi accrocher le fauteuil derrière ? Bah du coup c'est pour pouvoir avoir mon fauteuil quand je me déplace d'un point A à un point B, du coup j'arrive au point B j'ai besoin de mon fauteuil pour me déplacer pour aller aux toilettes, pour aller faire une course. Donc... ça c'est le premier besoin. Et j'avais aussi besoin de mon fauteuil pour poser mes affaires dessus. Il me sert à la fois de fauteuil et aussi de petite remorque. Donc je pose mon sac de voyage. Donc ça on a trouvé un moyen qui fait la liaison entre mon fauteuil et mon hand-bike, donc une espèce de petite rotule qu'on est venu adapter sur mon vélo. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel)

Dans l'exemple évoqué ci-dessus par Gabriel, son hand-bike, vélo actionné par les mains, lui permet de se déplacer. Le déplacement à vélo est plus rapide qu'en fauteuil, il lui permet d'emprunter la route mais aussi d'accompagner d'autres personnes à vélo, ce qui connote la dimension sociale d'un déplacement conjoint. Mais le hand-bike, en tant que dispositif de mobilité à part entière et non polyvalent, contraint Gabriel à un déplacement unique et circulaire. Il ne peut aller que de son point A et retourner à son point A, contraint par le schéma technique du dispositif dont l'action unique est le déplacement sur un terrain donné. Une personne disposant de ses capacités motrices peut, lorsqu'elle se déplace à vélo, en détacher son corps et utiliser ses jambes pour poursuivre son action de mobilité dans un autre contexte (aller faire un achat dans un magasin par exemple, puis remonter à vélo). Gabriel, lui, a besoin de deux dispositifs distincts : le hand-bike, pour se déplacer rapidement, puis le fauteuil, « pour aller aux toilettes, pour aller faire une course ». Ici, la fabrication personnelle en FabLab va lui permettre de lier les deux dispositifs, par un système de rotule qui lui

permettra de connecter le fauteuil comme une remorque à son hand-bike. La simplicité du dispositif lui permet de trouver ce qui lui manquait – la modularité –, grâce à laquelle il gagne en autonomie dans ses déplacements.

Pour compenser son agénésie, Sandrine a quant à elle entamé la réalisation d'un gantelet multifonctions permettant d'y enclencher des objets d'utilisation courante : fourchette, pinceau/crayon, brosse à dents, brosse à cheveux. Elle a identifié des actions quotidiennes répétées et fondamentales, qui nécessitent une préhension fine. Elle me souligne que, même pour une action aussi anodine que le brossage de dents, c'est une multiplicité de gestes très fins qui est mobilisée. Le confort d'existence se gagne aussi par la re-négociation des rapports à l'aide technique, vers une recherche de modularité et de polyvalence des dispositifs, de sorte à optimiser les fonctions de ceux-ci.

5.2.2. La motricité comme liberté fondamentale et comme enjeu de socialisation

Le déplacement comme empowerment

Le confort est placé comme préalable (ou du moins comme condition facilitante) à tout déplacement du corps, au déploiement dans l'espace des facultés motrices (qui sont ici assistées techniquement). Cette faculté motrice comme enjeu d'autonomie se déploie à différents niveaux : celui de la capacité d'autonomie sur des activités quotidiennes (par exemple aller à la boulangerie) et de l'autonomie de déplacement (en promenade, en voyage). Le fauteuil comme condition technique incontournable de mise en déplacement du corps est présenté comme liberté. Une relation harmonieuse et symbiotique peut alors se créer :

« Ouais. Et pour moi c'est... Bah mon fauteuil c'est synonyme de liberté quoi. Sans fauteuil je suis dans mon lit, donc... Grâce à mon fauteuil je peux bouger comme je veux, je peux aller à l'extérieur, je peux prendre des moyens de transport comme le bus ou le train enfin voilà. Ouais mon fauteuil c'est... C'est un outil qui est indispensable hein. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

La capacité à se mouvoir est aussi facteur de socialisation. J'interroge Samuel sur son premier souvenir en fauteuil, qui se révèle très marqué par la dimension socialisante de l'appareil : disposer d'un fauteuil signifiait qu'il allait pouvoir avoir des copains, pouvoir les suivre dans

leurs jeux et leurs déplacements. Didier, qui a réalisé un projet de vélo électrique adapté, souligne la dimension sociale du déplacement, de l'activité de promenade, à laquelle il ne peut participer qu'avec un dispositif adapté :

« Mes neveux ils vont toujours faire du vélo ensemble, ils vont sur des voies vertes, des trucs comme ça. Puis moi je... bah j'aurais bien aimé aller avec eux pour découvrir les voies vertes là, puis je pouvais pas alors c'était un peu pour ça que je cherchais quelque chose dans ce genre-là, pour aller avec eux quoi. » (Extrait d'entretien, Didier)

Au-delà du fauteuil comme moyen de locomotion, il y a nécessité d'organiser les conditions techniques de la mobilité du corps, de souligner les contraintes et les enjeux des modes de mobilité, des choix et des sacrifices que cela implique. Pour Didier qui ne dispose plus de forces suffisantes dans ses bras, le fauteuil manuel ne peut être mis en mouvement que par un tiers, il n'est pas adapté pour qu'il puisse se mouvoir de manière autonome.

« Parce que bon après y en a peut-être pas beaucoup qui ont besoin d'un arceau de voyage... d'un arceau de lit, mais au final, moi un arceau de lit ça me permet de me tourner dans mon lit seule, sans avoir de poids. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Sandra a besoin d'un arceau pour dormir. Ce dispositif technique consiste en une structure simple et légère sur laquelle on fait reposer draps et couvertures pour les personnes qui ne peuvent en supporter le poids sur leurs jambes. Cette aide, qui semble simple sur le plan technique, a une importance capitale pour l'autonomie de Sandra, puisque cet objet lui permet de se mouvoir seule dans son lit lorsqu'elle est couchée, sans poids sur ses jambes. Sandra a développé, au sein du Humanlab, une version pliable et facilement transportable de cet arceau, élément essentiel de protection d'une zone délicate de son corps, sans lequel elle ne peut accéder à l'expérience du voyage.

Chez Samuel, le dispositif ayant le plus évolué au fil de temps est le joystick de son fauteuil. En raison d'une dégradation de ses facultés préhensives, il devenait de plus en plus compliqué pour lui de conduire le fauteuil avec ses doigts. Le joystick a donc été modifié et installé au

niveau de sa bouche par l'équipe du Humanlab. Grâce à ce dispositif lingual qui lui permet de contrôler son fauteuil, il peut notamment pratiquer la danse en activité sociale et de loisir.

Les conditions de mise en mobilité du corps impliquent un cahier des charges fonctionnel précis et la part de mobilité déléguée à la technique est aussi objet de négociation :

« Donc du coup déjà, pour la stabilité, il faut quelque chose de stable, et puis c'est pas tant la vitesse mais c'est vraiment un truc stable et qui, qui soulage un peu de la marche de temps en temps. Mais faut pas que ce soit aussi abusé, mais de temps en temps. Parce qu'il faut rester sportif, si on veut garder la ligne, sinon c'est cuit ! (rire) » (Extrait d'entretien, Mamadou, équipé d'un grand appareillage de marche)

Le dispositif est là pour accompagner et aider à la mobilité de manière sûre et confortable, mais il ne doit pas forcément se substituer à la pratique de la marche, celle-ci étant présentée comme enjeu de santé (perte d'un surpoids, activité physique).

Cette motricité peut certes être abordée comme déplacement du corps dans l'espace, mais aussi comme mise en mouvement du corps lui-même. Un projet d'appuie-tête motorisé réalisé au H1 montre que de fines et délicates activités motrices – celle de pouvoir tourner la tête de manière autonome – est aussi un enjeu d'*empowerment* : ce mouvement précieux permet d'appréhender, par le regard, l'environnement de la personne, et de déployer ses facultés d'agir sur celui-ci.

S'il permet le déplacement physique du corps dans l'espace, il faut aussi signaler que le fauteuil est parfois également l'objet qui facilite les déplacements virtuels. L'accompagnement technique des fonctions du corps comprend parfois des téléthèses, des dispositifs intégrés au fauteuil permettant à la personne d'agir sur son environnement. Ces dispositifs peuvent être commandés manuellement, ou par la langue, le souffle... Ils permettent par exemple des contrôles en matière de domotique, mais aussi l'usage d'outils de communication (smartphone, ordinateur). Ainsi, dans certains cas, le fauteuil ne peut être réduit à un dispositif de locomotion : il est aussi le support et le moyen d'une amplification des capacités.

Rythme et vitesse : les enjeux d'une mise en harmonisation capacitaire

« Non c'est pouvoir aussi se déplacer, être au même rythme que des gens qui ont une marche normale, parce que moi je me retrouve toujours à l'arrière, les gens après ils se rendent compte que on est ensemble quoi "ah mais ! (il tchipe) on l'attend et tout". Donc du coup [je fabrique] une sorte de trottinette adaptée, puisque les trottinettes qui existent ne sont pas... Moi j'irais pas dessus (rires) J'irais pas dessus. » (Extrait d'entretien, Mamadou, équipé d'un grand appareillage de marche)

Si la capacité motrice de déplacement en tant qu'enjeu d'autonomie semble ici posée, elle se trouve pondérée par le rythme des existences, inégal selon les conditions physiques en présence. Valentine Gourinat, en s'appuyant sur le vécu des corps prothétiques, souligne le problème de temporalité de l'usage des appareillages : « Cette temporalité de l'usage, constamment hachée par des chaussages et déchaussages, des transports de paires supplémentaires de prothèses avec soi (avoir sa paire de lames de course ou de bain toujours sur soi dans le sac de sport, par exemple), voire des absences d'appareillage dans bien des cas, ne fait qu'ajouter des difficultés et limites logistiques à cette population » (Gourinat, 2018, p. 302). L'encombrement technique du corps appareillé induit un temps de maintenance, d'équipement, et de mise en mouvement du corps qui est plus lent, plus incertain, et provoque une dissonance dans le rapport au temps et dans l'expérience sociale.

Si la mobilité est enjeu de socialisation (il faut être en capacité de se mouvoir pour sortir et se déplacer entre les espaces physiques de socialisation), le témoignage de Mamadou *supra* montre que l'équilibre relationnel dans ces contextes de socialisation se base aussi sur des formes d'harmonisation capacitaire. Mamadou a besoin d'un dispositif de mobilité qui lui permette de se déplacer au même rythme que les personnes qu'il fréquente.

On se souvient de la formule de Gregory Bateson : « Communiquer, c'est entrer dans l'orchestre » (Bougnoux, 2001). J'ai fait l'expérience, sur le terrain, de cette dissonance capacitaire. Lors de ma première rencontre avec Mamadou en 2017, nous marchons côte à côte pour nous rendre à la salle qui va servir à l'entretien. Sa démarche est lente et précautionneuse. La mienne est empressée et maladroite. Deux options s'offrent aux corps en présence : soit c'est la lenteur qui doit accélérer son rythme par des dispositifs techniques (la

faculté biologique étant limitée), soit la vitesse doit se modérer et s'adapter aux limitations capacitaires. La marche comme technique du corps (Mauss et al., 2012) est aussi une interaction des corps impliquant un équilibrage rythmique au risque de rompre le cadre interactionnel. Si la communication humaine est une question de rythmes, d'ajustements, de conciliations, la vélocité du corps en mouvement se place également comme enjeu social et relationnel. L'importance sociale du déplacement en commun, à un rythme partagé, pose ici l'idée d'une nécessaire **mise en harmonisation capacitaire**.

Ce rapport à la vitesse et à l'ajustement capacitaire se retrouve aussi dans la vitesse d'élocution des personnes : les problèmes d'élocution de certain·e·s enquêté·e·s m'ont imposé un changement de rythme, la nécessité de m'ajuster à elles et eux dans les entretiens, de me placer au bon rythme (de travailler, en somme, à l'échoïsation de nos signes-traces (Galinon-Méléneq, 2017b)). Pour autant, si cette mise en harmonisation capacitaire est un processus, reste à poser un point de vigilance sur la responsabilisation de l'harmonisation rythmique. Dans l'exemple de Mamadou, c'est lui qui met son corps en projet en vue de travailler à accroître sa vélocité en contexte social. Quel effort opère le groupe social valide, celui qui avance à son rythme en laissant Mamadou derrière lui ? On assiste ici à un exemple de « normification » (Goffman, 1975), l'objectif étant de se conformer au rythme standard d'un corps valide. Je reviendrai sur ces questions dans la Partie 4.

5.2.3. Un corps « mis en œuvre » : stratégies esthétiques

Après avoir exploré les questions liées à la mise en mouvement du corps, je souhaite m'intéresser aux enjeux esthétiques liés aux aides techniques. Nous avons vu dans le chapitre 1 le pouvoir hégémonique du regard dans l'interaction, et sa place dans le processus de stigmatisation, qui peut engendrer chez celles et ceux qui le subissent un besoin stratégique de dissimulation. Ce sous-chapitre dévoile un autre potentiel stratégique : celui de la réappropriation du stigmate par l'esthétisation des appareillages. Le contexte contemporain d'une approche du corps transformable par les moyens technoscientifiques à disposition « forme une nouvelle représentation du corps : un corps biosubjectif qui correspond à l'identité personnelle désirée » (Andrieu, 2008, p. 11). La personnalisation esthétique est donc modalité d'écriture du soi et d'expression de celui-ci au regard de l'autre. Avant de voir

comment se concrétise cette esthétisation des dispositifs, je souhaite m'attarder sur les enjeux de la mise en visibilité des corps, notamment de ceux assignés à une hors-normalité.

Corps (in)visibles : exister dans la société du regard

L'histoire du corps hors-normes est celui d'un paradoxe entre impératif de dissimulation et monstration sensationnaliste. Si l'histoire des réclusions des infirmes traduit une forme de négation de l'existence de cette altérité hors-normes, l'extraordinaire des corps a également longtemps fait l'objet de mises en scène spectaculaires. L'exhibition du « monstre » au 19^e siècle, prémisses des divertissements de masse (Courtine, 2006), est exemplaire de ce phénomène d'exhibition. Véritables « fêtes du regard » (*Ibid.*, p. 210), cette mise en scène du monstrueux provoque le choc tout en construisant le référentiel du normal. « 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 » (*Ibid.*, p. 227)¹³².

Si les conditions de production de mise en visibilité des corps ont heureusement évolué, la question de l'exposition du corps reste prégnante dans une société de l'apparence. S'il faut exister par le regard, alors « l'invisible ten[d] dans notre société à signifier l'insignifiant, et au-delà l'inexistant » (Aubert & Haroche, 2011a, p. 7). Ce qui n'est pas visible n'existe pas, c'est-à-dire qu'il est absent aux représentations communes du réel. L'hégémonie du regard va de pair avec une société de l'image, dans laquelle les corps hors-normes ont su se trouver une place à travers de nouvelles sphères « d'auto-exposition de soi (sportives, artistiques, militantes) » (Marcellini, 2007, p. 209)¹³³. « Le visible, l'image, tendent à faire reculer l'invisible, dès lors disqualifié, tenu pour inutile. L'individu est ainsi considéré, apprécié, jugé au travers de la quantité de signes, de textes et d'images qu'il produit, incité à en présenter de façon incessante » (Aubert & Haroche, 2011a, p. 8). L'enjeu de mise en visibilité est donc une revendication du regard de l'autre, une revendication d'existence, du droit à l'interaction

¹³² Si je cite ici l'exemple des « *freaks shows* » dont le lien avec mon sujet semble évident, l'exhibition du corps assigné anormal et inférieur est également à noter comme faisant partie intégrante de la domination coloniale. Dans les zoos humains, montrer les corps indigènes permettait alors au spectateur blanc de se distancier d'une figure jugée culturellement inférieure (Bancel & Sirost, 2004).

¹³³ Le mouvement *body-positive*, bien que soumis à critiques suite aux nombreuses récupérations dont il a fait l'objet, peut être cité en exemple récent de mise en visibilité de corps minorisés et invisibilisés.

humaine : « Il est cohérent, pour les personnes handicapées, d'exiger le regard d'autrui : nommant l'autre, le regard lui permet d'exister, fondant ainsi une morale basée sur la relation » (Blanc, 2012, p. 77). L'enjeu communicationnel de la « présentation de soi » (Goffman, 1973) pose comme objectif de pouvoir contrôler les indices perçus par autrui lors de l'interaction, et par le contrôle de ces indices, de pouvoir maîtriser l'image perçue (*Ibid.*). Le regard et l'interaction sont inhérents à la construction de l'identité : « Si l'identité se construit dans l'interaction, elle est donc aussi incorporation du regard de l'autre, de tous les autres, et la diversité de ces "autres", en m'imposant différents regards de moi, "morcellise" l'identité en différents "moi" » (Galinon-Méléneq, 2007, p. 60). Notre société de l'apparence ainsi que la multiplicité des modes de production de soi entraînent une obsession accrue de la présentation à soi, conduisant à un « culte contemporain d'un corps-œuvre » (Queval, 2017, p. 22). Cette injonction à la mise en projet de son corps comme œuvre est donc soumise à la réception d'un public d'autant plus vaste qu'il s'étend non seulement dans l'environnement physique mais aussi dans les réseaux virtuels de mise en visibilité de soi. « Le sentiment de soi est inlassablement travaillé par un acteur dont le corps est la matière première de l'affirmation propre selon l'ambiance du moment » (Le Breton, 2013, p. 226). En cela, la question esthétique ne saurait se limiter à une individualité déconnectée de son environnement socio-culturel de production. « Anatomie furtive, modulable, simple décor, ou plutôt dé-corps, à décliner selon les ambiances sociales. L'ancienne sacralité du corps est caduque, il n'est plus la souche identitaire inflexible d'une histoire personnelle, mais une forme à remettre au goût du jour et soumise à la validation des autres » (Le Breton, 2012, p. 96). Si le corps est esthétisé selon des goûts individuels, ces goûts sont aussi des constructions socio-culturelles marquées, et appellent à une confirmation sociale via le regard et l'approbation d'autrui. Mais cette approbation confirme aussi le processus d'intersubjectivation : il faut revendiquer son existence, son agentivité, faire connaître ce qui est perçu et ressenti comme le soi-authentique. Subsiste, sur mon terrain, le paradoxe entre tendance à la dissimulation comme condition esthétique, et la volonté d'une mise en visibilité¹³⁴ accrue. Ces deux tendances, paradoxales en apparence, peuvent pourtant coexister et actualiser le soi dans des contextes spécifiques. L'esthétisation des dispositifs prothétiques va notamment répondre à la nécessité de se

¹³⁴ Terme ici entendu comme « nécessité de se rendre visible de façon à capter l'attention » (Aubert & Haroche, 2011a, p. 7).

réapproprié le stigmate, d'afficher la différence comme élément non-dévalorisant. « La revendication consiste à ne pas taire la tare mais à la montrer, à l'officialiser, en tout cas ne pas en avoir honte » (Blanc, 2012, pp. 141-142). Cette revendication du stigmate, son officialisation dans la sphère sociale, permet de mettre à distance la honte que celui-ci suscite.

De l'esthétique de la dissimulation à l'exposition de la différence : jeux esthétiques de présentation de soi

L'appareillage visible a une place prépondérante dans le processus de stigmatisation. Il est le signe-trace qui témoigne du décalage à la norme. La réappropriation du stigmate peut donc passer par une intervention sur l'objet. Le processus d'esthétisation du dispositif prothétique¹³⁵ va prendre le chemin d'un déplacement visant à « modifier le spectre de ses usages » (Akrich, 2006c). L'objectif revendiqué est en effet de « démedicaliser » la prothèse, notion attribuée tout à la fois au dispositif technique mais aussi au processus qui conduit sa production. Il s'agit ici de sortir du registre pathologique, de se placer hors des codes (et des contraintes afférentes) du milieu médical. Le caractère médical est associé à une valence négative de la condition corporelle, qui discrédite l'apparence du corps et assigne à la condition d'handicapé·e.

« Effectivement on ... on montre pas nos appareillages parce que... c'est très médicalisé, c'est très médical, et quand ça tu le montres, c'est plus de la pitié qu'autre chose. Mais si c'est customisé, je pense que ça amène un autre rapport tu vois. Même nous vis-à-vis de nos appareillages, et le regard des autres aussi je pense, il change vachement. » (Extrait d'entretien, Mamadou, équipé d'un grand appareillage de marche)

Ce déplacement implique le basculement de la prothèse du domaine médical à celui de l'accessoire, et de dès lors considérer que la prothèse participe d'une « ornementique du corps » (Mauss, 2002). Le besoin d'esthétisation vise à transformer les dispositifs prothétiques afin qu'ils ne soient plus seulement considérés comme « traces » d'un problème

¹³⁵ La partie sur l'esthétisation se concentre uniquement sur le dispositif prothétique, la démarche n'ayant pas été observée sur d'autres types d'aides techniques.

à connotation médicale, mais qu'ils puissent être rattachés au champ des objets à caractère séductif « fonctionnant comme des amplificateurs de l'attrait physique des personnes » (Lipovetsky, 2017, p. 35). Pour Gilbert Simondon, la culture accorde à certains objets, et notamment l'objet esthétique, « droit de cité dans le monde des significations » (Simondon, 2001, p. 10), au détriment des objets techniques qui sont renvoyés à leur seule « fonction utile ». La production technique esthétisée sort du registre utilitaire et devient contribution symbolique au façonnage d'une face au sens goffmanien. Sur ce sujet de l'esthétisation prothétique, je mobiliserai particulièrement l'exemple de Florence, agnésique, qui porte un intérêt très fort aux caractéristiques esthétiques de ses prothèses.

« Donc comme je me suis toujours un peu plutôt cachée, bah... Enfin c'est pas cachée, c'est dissimulée. Vraiment plus par coquetterie » (Extrait d'entretien, Florence).

Florence fait une distinction qui semble importante pour elle : le fait de se cacher relèverait de la honte, de la crainte d'exposer le stigmate, là où sa dissimulation (soulignée comme coquetterie) semble incarner le souci d'atténuer les détails qu'elle juge peu élégants, ou en tout cas d'en maîtriser la mise en visibilité. On retrouve ici les enjeux stratégiques d'une esthétique de la dissimulation (vue dans le chapitre 1, section 1.2).

Florence dispose actuellement de deux prothèses médicales, sur lesquelles elle intervient elle-même pour faire des ajouts et ajustements :

« T'es à l'aise du coup avec les deux types d'esthétisation on va dire, la version qui ressemble à de la peau et la version qui est plus robotique peut-être ?

— Oui. Oui oui, franchement...J'aime bien notamment... J'adore aller à Disney avec ma main robotique ! Non parce dès qu'il y a ... bah je sais pas, dès qu'il y a ... des Makers Faire¹³⁶ par exemple, dès que ça peut intéresser aussi des autres, j'aime bien un peu attirer le regard comme ça. » (Extrait d'entretien, Florence)

¹³⁶ Les Maker Faire sont des salons qui rassemblent chaque année makers, amateur·ice·s de nouvelles technologies et professionnel·le·s. L'événement est international et itinérant. Voir le site de la Maker Faire Paris : <https://paris.makerfaire.com/>

Florence a le souci de plaire et une grande attention portée au détail. Elle personnalise elle-même certains aspects de sa prothèse, produit de petites choses pour masquer les défauts et les imperfections, fabrique des bijoux qui vont s'adapter sur l'objet. L'objet est source d'attention et de soin, il se fait parure pour agrémenter la tenue.



Figure 4 : Personnalisations et dispositifs d'ajustements esthétiques d'une prothèse de main.

Photographie fournie par Florence en décembre 2019. Les bracelets et boutons viennent combler les espaces ajourés sur la prothèse, que Florence trouve disgracieux. Ces éléments sont également intégrés aux annexes (Annexe E4f).

Cet enjeu d'esthétisation pour démedicaliser l'objet et lui apposer de nouvelles valeurs pouvant être perçues comme positives sont à mon sens une recherche de transformation de l'objet en *ventriloque*. La notion de *ventriloquie* est « conçue métaphoriquement comme le processus par lequel des interlocuteurs animent ou font parler des êtres¹³⁷ [...] qui sont eux-mêmes censés animer ces mêmes interlocuteurs en situation d'interaction » (Cooren,

¹³⁷ Êtres que François Cooren va nommer « figures ».

2010, p. 35)¹³⁸. Esthétiser la prothèse, c'est lui conférer la capacité d'une parole non-langagière qui traduit non seulement les goûts esthétiques de la personne qui la porte, mais transmet également un message sur la manière dont elle vit le handicap. L'objet ventriloque, en interaction, la revendication du stigmate par le corps prothésé.

Par une inscription de codes esthétiques dans l'objet, celui-ci devient porte-parole¹³⁹ d'un corps agentif, séductif. L'objet technique, actant non-humain, peut agir comme porte-parole (Li Vigni, 2013), et détenir la « capacité d'altérer les équilibres de pouvoir entre les humains » (*Ibid.*, p. 45). L'objet parle donc « au nom des humains qui, dans certaines circonstances, *ne peuvent pas parler* » (*Ibid.*, p. 48). La personne anime l'objet : elle y projette ses envies et caractéristiques, et se trouve en retour animé par lui (il lui redonne confort et confiance). La figure-prothèse intervient ainsi dans l'interaction sans que le langage verbal ne soit mobilisé : elle performe une réussite, un accomplissement, un dépassement du discrédit imposé par le stigmate visible.

Le porte-parole non-humain peut être autonome et transmettre un message à autrui. En soulignant la possibilité d'envisager des porte-parole-textes, Fabrizio Li Vigni insiste sur le fait que ce n'est pas à travers le texte que s'affirme l'humain, mais à travers « la valeur que quelqu'un d'autre a donnée à ce texte » (Li Vigni, 2013, p. 49). Le porte-parole non-humain agit comme « acte perlocutoire, à savoir un acte capable d'influencer la psychologie du récepteur » (*Ibid.*, p. 51, en référence au travail de François Cooren) mais l'interprétation du message transmis se fait au prisme de l'interprétation du récepteur. Je souhaite opérer le parallèle avec la prothèse esthétisée : en transformant un objet médical en figure-prothèse qui ventriloque, pour la personne amputée, que son corps n'est pas souffrant et infirme, la prothèse se fait porte-parole dans l'interaction. Elle est mise en lumière et « parle », mais son message est reçu par des personnes valides ayant une connaissance limitée du vécu sensoriel et expérientiel de l'amputation. S'opère un processus de traduction susceptible de comporter

¹³⁸ La ventriloquie « permet de reconnaître l'agentivité de l'interlocuteur tout en montrant comment celui-ci fait aussi parler (souvent implicitement) quelque chose, quelque chose qui se met alors à agir par le biais de sa performance. [...] L'avantage d'une telle métaphore, c'est qu'elle permet non seulement d'identifier les êtres que les interlocuteurs animent dans leurs conversations, mais aussi de montrer que, ce faisant, ces mêmes interlocuteurs se positionnent comme animés par les êtres qu'ils animent. Autrement dit, le ventriloque n'est pas nécessairement celui qu'on croit, ce qui va dans le sens du décentrement proposé par la théorie de l'acteur réseau » (Cooren, 2010, p. 41).

¹³⁹ « Le porte-parole est un actant qui "parle" [...] pour le compte de ceux qui, à un moment donné, ne peuvent pas parler. » (Li Vigni, 2013, p. 48)

une marge d'erreur importante : « Lorsque les textes nous font agir, ou lorsque nous les faisons agir, il peut y avoir une erreur d'interprétation du message lui-même, une trahison dans la traduction » (Li Vigni, 2013, p. 53). Dans le contexte qui m'intéresse ici, le message qui sera perçu risque alors de conférer à la prothèse esthétique des propriétés extraordinaires et perpétuer des imaginaires valido-centrés. Il sera question de ces erreurs et extrapolations de traduction dans les chapitres 6 et 10.

5.3. Le « faire » comme accomplissement personnel : confiance, expérience et conscience critique du monde

On a vu à travers ce chapitre 5 que les personnes rencontrées ont opéré les premières phases de l'*empowerment*-patient que décrivent Marie-Georges Fayn et al. (2017), à savoir la découverte de la limite de l'offre traditionnelle du marché des aides techniques, le rejet de cette exclusion et de toute forme de résignation et l'engagement dans un processus d'information et de fabrication personnelle. L'hyper-personnalisation des dispositifs a été montrée comme enjeu d'écriture de soi et de mise en projet du corps, visant à une (re)mise en harmonie de celui-ci avec l'environnement technique qui l'assiste. Si cela montre l'importance fonctionnelle et symbolique d'une attention aux besoins spécifiques de personnalisation des dispositifs, la dimension DIY ne s'y déploie pas encore tout à fait. Cette section permet désormais d'aborder le cœur du faire comme travail technique et symbolique sur soi. La relation que j'ai commencée à décrire entre le corps et son environnement technique va y être explicitée, en intégrant la nécessité d'une dynamique compréhensive comme mode d'appropriation de l'objet. Comprendre l'objet, c'est développer la capacité d'un soin apporté à l'environnement technique. C'est aussi développer une conscience de ses compétences et capacités.

5.3.1. S'approprier l'objet comme condition d'incorporation

« Voilà j'ai le mérite de l'avoir créé. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

La maîtrise technique comme (re)prise en main de l'appareillage

« Faire », c'est donner par soi-même vie à un objet qui n'existait pas jusqu'alors. Sur mon terrain, le processus du *faire* et son résultat sont présentés comme des accomplissements qui s'affranchissent d'impératifs de performance. J'assiste à une recherche d'efficacité plutôt que d'efficacités : l'objet est validé lorsqu'il est fonctionnel, qu'il répond au besoin et que sa création s'accomplit avec des moyens jugés proportionnés (un coût jugé raisonnable, des matériaux de récupération, une temporalité rapide de livraison, selon les besoins de la personne qui porte le cahier des charges).

Le système de production de l'objet est source de satisfaction, maîtrisé et supervisé de bout en bout par la personne porteuse de projet. L'idée et le besoin de départ émergent de la personne qui en pilote la réalisation (même si ce n'est pas elle qui « fabrique ») et porte donc la responsabilité du processus de création. Le suivi du projet implique le développement de compétences¹⁴⁰ dans et par lequel se déploie un rapport compréhensif à l'objet technique et un potentiel capacitaire à agir (ou du moins à comprendre comment agir) sur l'objet technique.

Gilbert Simondon souligne la différence relationnelle entre l'usage coutumier des objets techniques et leur maîtrise conscientisée par l'idée de minorité/majorité technique, qu'il définit ainsi : « [L'] objet technique peut être rattaché à l'homme de deux manières opposées : selon un statut de majorité ou selon un statut de minorité. Le statut de minorité est celui selon lequel l'objet technique est avant tout objet d'usage, nécessaire à la vie quotidienne, faisant partie de l'entourage au milieu duquel l'individu humain grandit et se forme. La rencontre entre l'objet technique et l'homme s'effectue dans ce cas essentiellement pendant l'enfance. Le savoir technique est implicite, non réfléchi, coutumier. Le statut de majorité correspond au contraire à une prise de conscience et à une opération réfléchie de l'adulte libre, qui a à sa

¹⁴⁰ « Ce “quelque chose en plus” qui décrit une forme d'intelligence située, désignant la capacité d'un individu à résoudre des problèmes, à savoir agir en situation » comme le désigne la définition de Solveig Fernagu-Oudet (2012a).

disposition les moyens de la connaissance rationnelle élaborée par les sciences : la connaissance de l'apprenti s'oppose ainsi à celle de l'ingénieur » (Simondon, 2001, p. 85).

Le DIY implique de décortiquer les éléments constitutifs du dispositif technique pour reprendre à zéro la conception et la construction de l'aide technique, c'est-à-dire d'en opérer la rétro-ingénierie. L'usage de l'objet sort d'un cadre passif pour devenir intervention active sur le dispositif par laquelle l'utilisateur va apprendre à connaître son appareillage. Cette majorité technique s'accompagne d'une maturité relationnelle à l'objet et d'un empuancement émotionnel dans le rapport aux technologies (qui convoque des sentiments de fierté, d'appropriation, d'accomplissement), dont on verra qu'ils s'incarnent pleinement dans l'exemple du parcours de Nicolas Huchet. Le développement du rapport compréhensif à l'objet aura été, pour lui (et pour d'autres), facteur de réappropriation de la prothèse. Comprendre comment fonctionne l'objet, c'est le faire sortir de son statut de boîte noire (Latour, 1995) et renégocier la relation d'interdépendance.

La capacité de maintenance : prendre soin de soi, prendre soin de l'objet

« Je repense à ma période de rééducation, on m'a jamais montré comment réparer une roue. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel)

Ouvrir la boîte noire et engager un processus compréhensif du rapport à l'objet technique, c'est offrir à son utilisateur le potentiel d'entrer dans une relation de soin avec celui-ci. En comprenant comment fonctionne le dispositif, l'utilisateur développe la compétence d'entretenir et de préserver le dispositif, ouvrant ainsi un nouveau champ de capacités dans lequel l'utilisateur dispose d'une autonomie nouvelle dans la relation. Savoir entretenir et réparer soi-même permet de s'affranchir du besoin d'un tiers humain, d'économiser les coûts d'entretien¹⁴¹ et d'éviter les désagréments liés au processus de délégation de la réparation (la

¹⁴¹ Les personnes handicapées restent financièrement vulnérables. Un rapport datant de 2021 édité par la DREES souligne la précarité d'existence, notamment en matière des ressources, des personnes handicapées. Voir : Baradji, E., Dauphin, L., Eideliman J.-S. (2021). « Comment vivent les personnes handicapées ». Dossier de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), n°75, février 2021. Début 2021, une pétition circule par ailleurs pour demander la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé, dont les modes d'attribution engendrent des situations de grande dépendance financière au sein des ménages.

personne se trouve privée d'aide technique pendant le temps nécessaire à la maintenance, ou doit s'accommoder d'une aide de remplacement¹⁴²). Désintermédiaire la réparation, c'est maîtriser les temporalités liées à celle-ci, et apprendre à soigner son environnement technique. Dans le verbatim *supra*, Gabriel revient sur le processus de rééducation. Après son accident, la rééducation lui a permis d'éduquer son corps à sa nouvelle condition et à apprendre à utiliser un fauteuil roulant. Les aspects de maintenance de l'appareil n'y étaient cependant pas intégrés. Pour Gabriel, l'expérience de fabrication est l'occasion de développer des compétences pour intervenir dessus en autonomie (changer les pneus, réparer une crevaison, régler les freins...).

« Après il se passe quelque chose quand on répare soi-même du coup son fauteuil, je trouve que... on en prend plus soin parce qu'on l'a réparé, voilà tout ça. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel).

Le fait de faire soi-même engage dans la relation à l'objet. L'investissement devient affectif, puisque la personne y consacre du temps et une attention particulière. L'utilisateur développe une relation de prévenance. Il ne s'agit pas seulement de développer la compétence de maintenance, il convient aussi de savoir comment prendre soin, pour prévenir les dommages qui pourraient détériorer le dispositif. La charge du soin responsabilise, renforce l'agentivité de l'utilisateur qui a en mains les clés de l'entretien technique.

« Et puis je préfère le faire moi-même. J'ai l'impression de... ça me fait plaisir de le faire, et ça m'embête d'aller dans un magasin de réparation, laisser mon fauteuil, ils vont me prêter un fauteuil qui n'est pas forcément adapté à ma morphologie. Ça me convient pas (sourire). Ça me convient plus de le réparer. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel).

Faire soi-même, c'est garantir l'autonomie de ce schéma corps-technique, et en renforcer l'interrelation. Ici, il n'est plus nécessaire de rompre cette harmonie fonctionnelle et

¹⁴² Ce qui renvoie au processus d'ajustement décrit chapitre 4.

relationnelle lorsqu'il faut déléguer à autrui la maintenance de l'objet. Être en charge de l'environnement technique développe un pouvoir d'agir qui aura des répercussions positives de réassurance capacitaire.

5.3.2. Travail technique, travail sur soi

Réassurance capacitaire

« Non bah comme je disais, c'est vrai que... Moi mon petit projet, je suis parti d'un petit projet personnel. Et au final bah je pense que ça redonne confiance aussi. Parce qu'on se dit qu'au final, on arrive là-bas, on a aussi des compétences, les gens viennent nous poser des questions, enfin on se sent important. On se sent important aussi, y a pas de... on parle technique, bon après c'est par le biais du handicap, mais on parle technique quoi. On parle pas de handicap vraiment. Enfin le handicap c'est la finalité dans le sens où c'est pour trouver une aide pour une personne qui a un handicap, mais sinon c'est tout quoi. C'est vraiment ça. Oui ça redonne... ça redonne confiance. Voilà moi je me pensais pas faire une formation technicien informatique, je pensais pas monter une association, enfin voilà, ça c'est des projets que j'ai, que j'aurais pas pensé avoir, bah le premier jour où j'ai ouvert la porte quoi. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

« Participer au FabLab en fait ça me rassure, puisque je me dis que...ça va être très philosophique ce que je vais vous dire mais... (rire) [...] Mais euh... c'est que... en fait rien n'est quasiment impossible, du moment qu'on a l'idée, qu'on a l'envie, qu'on a la technique... » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

Au-delà de la réalisation technique concrète et matérielle qui agit de manière notable sur le quotidien, le processus de fabrication lui-même (processus social et technique) est aussi facteur d'empuancement individuel, dans la mesure où il opère ce que j'appellerai un processus de **réassurance capacitaire**. Avant toute transformation des capacités en pouvoir d'agir effectif (Arnoud & Falzon, 2013), il s'agit en effet de pouvoir reprendre conscience de l'étendue de ses ressources propres. Cependant, l'étendue de ces capacités se trouve minorée chez les personnes handicapées : les processus d'exclusion et d'infantilisation, tendent à renvoyer le corps assigné handicapé à une incapacité chronique, une obligation de

dépendance, une irresponsabilité. Dans l'exploration de la notion d'*empowerment* au chapitre 3, réfléchir à la notion de capacité permettait de la situer sur un registre psychologique d'empuissancement : « En s'estimant capable de faire, le sujet trouve en lui des repères sensoriels et des informations qui lui donnent une confiance suffisante pour agir » (Andrieu, 2018, p. 18). La prise de conscience du champ des capacités ouvre un potentiel d'estime de soi nécessaire pour trouver un « pouvoir du dedans » apte à se convertir en pouvoir d'agir effectif sur le réel.

L'expérience de fabrication personnelle, qui implique l'établissement d'un cahier des charges, le pilotage d'un projet et l'évaluation technique de celui-ci, place la personne concernée au cœur du processus, la contraint à « *réévaluer ses capacités* » (comme le confie Sandrine, une porteuse de projet, en entretien), lui permet d'affirmer ou de développer des compétences, et ainsi d'opérer une réflexion intime visant à conscientiser ses ressources, et/ou à mettre celles-ci en exercice.

« En tout cas je pense que... Être ... vraiment au centre d'un projet comme ça qui nous, qui nous concerne personnellement tu vois, et qui nous apporte... Enfin moi c'était plus de confort, bah c'est, ouais c'est enrichissant, et de se dire qu'on est capable de le faire quoi. Même si on n'a pas beaucoup de condition physique, voilà si on a la bonne idée, et qu'on est entouré par des personnes motivées, bah on arrive à faire des choses. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

L'épreuve du faire prouve la capacité. Ce n'est donc pas seulement une mise en œuvre technique que ce projet DIY engendre, mais également l'opportunité de « *travailler sur la vision [qu'on] a de soi* » (comme l'indique Florence, porteuse de projet, en entretien). Mais cette capacité n'est pas uniquement l'objet d'une prise de conscience réflexive, elle est aussi objet de reconnaissance par autrui, qui valide le savoir-faire comme porteur de valeur.

« Et là, le fait d'agir sur son handicap, bah tu deviens moteur en fait, tu deviens moteur, tu te dis "ouais ouais mais moi aussi je sais faire !" » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Dans la structuration physique des groupes de travail en *Open lab*, la personne porteuse de projet a une posture centrale. Les bénévoles, auxiliaires et autres curieux éventuels « entourent » physiquement la personne. Sa responsabilité de projet la place littéralement et métaphoriquement au centre. Le FabLab est l'espace d'exercice d'une agentivité qui est parfois niée dans d'autres contextes (voir le chapitre 9 sur le sentiment d'infantilisation en contexte médical). Il place la personne et son projet technique au centre de la démarche (qui implique, pour les bénévoles qui accompagnent, une posture d'écoute et de prise en compte absolue du besoin sensible, nous le verrons Partie 3, chapitre 8). Si cette posture centralisante est parfois notée comme intimidante (le développement et l'affirmation d'une confiance en soi n'est pas une évidence, mais le fruit d'une construction parfois lente et difficile), la pleine participation est vécue comme gratifiante. Il y a reconnaissance pleine et entière de l'agentivité de la personne, quel que soit le degré de sa participation effective à la réalisation technique :

« Y a aussi le ... plaisir et la fierté de se dire : bah c'est moi qui ai apporté l'idée, et j'ai peut-être pas tout bricolé, mais j'ai participé à ça et je suis actrice pleine du projet. [...] Et, souvent je sais pas, mais quand on est handicapé on nous dit "ah bah t'as besoin de ça", ouais sauf qu'on n'est pas forcément inclus dans le projet. Mais là vraiment, on est vraiment partie prenante parce que si on... Si on ne vient pas, en fait le projet n'avance pas. Ça aussi ça nous responsabilise aussi. Et voilà, après si on n'a pas envie de venir, le projet il avance pas, et enfin... Moi je pars du principe que si j'arrive pas à venir ou à me débrouiller, c'est que bah... J'ai aussi d'autres contraintes, mais je dois pas me plaindre que le projet n'avance pas quoi. C'est... Je trouve ça bien aussi de responsabiliser les personnes... » (Extrait d'entretien, Sandra, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Le·a porteur·se est considéré·e comme agent autonome et placé·e en responsabilité du pilotage de projet. Cet aspect de responsabilisation est néanmoins à pondérer, en soulignant le rôle d'accompagnement à cette autonomisation que doit parfois prendre le Humanlab. Le coordinateur du H2 indique en entretien que, pour que certains projets avancent, il faut aussi savoir relancer, ré-impulser, car certaines personnes ayant des contraintes très fortes dans leur quotidien peuvent avoir une tendance compréhensible à re-prioriser ou à mettre de côté certaines activités. Dans ce contexte, le Fabmanager est un élément majeur du tissage de lien (Le rôle spécifique du fabmanager sera développé plus tard dans la Partie 3, chapitre 7).

« Je pense que... de toute façon, ceux qui se retrouvent au FabLab, voilà, ils ont une idée précise de leur vie. Précise je sais pas, mais ils ont une idée de leur vie. Et ils veulent... Je sais pas si je peux parler en leur nom aussi, mais je pense qu'on veut pas... on veut pas rentrer... on veut pas être dans un moule, voilà. On est forcément dans un moule mais... Si je peux aller dans le moule d'à côté ce serait pas mal ! (rire) » (Extrait d'entretien, Sandra, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Je me permets cependant une remarque sur les profils des porteur·se·s de projet rencontré·e·s pour ce travail de thèse : ces personnes sont déjà dans des revendications de vie autonome, ont pour la plupart une activité salariée, ou en tout cas des activités de loisirs et des espaces de socialisation. Ce sont des profils dynamiques, qui ne sont pas en situation d'isolement. Le FabLab n'est donc pas forcément un lieu de révélation de leur agentivité. Il est en revanche un lieu d'affirmation et d'exercice de cette agentivité, un espace dans lequel elle est reconnue et encouragée. Il n'y a pas lieu ici de se battre pour se réaffirmer, puisque le FabLab leur offre des facteurs de conversion¹⁴³ (Fernagu-Oudet, 2012a) permettant le déploiement de l'autonomie et du pouvoir d'agir.

Réconciliation et affirmation de soi

L'écriture de soi et le développement de compétences participent d'un « façonnement symbolique » du corps (Le Breton, 2012, p. 72) et permettent ainsi la mise à distance de la déficience physique assignée comme caractéristique non souhaitable. Cet axe d'empuancement individuel n'opère pas nécessairement l'affirmation d'une « identité handicapée » comme revendication positive, mais met plutôt en avant l'intégration et l'acceptation de la déficience physique comme caractéristique et expérience positives et valorisantes. Il s'agit bien d'un accomplissement personnel et d'une affirmation d'une différence, non dans une logique de « réparation des handicaps » (Marcellini, 2003), mais

¹⁴³ Les facteurs de conversion renvoient à « l'ensemble des facteurs qui facilitent ou entravent la capacité d'un individu à faire usage des ressources à sa disposition pour les convertir en réalisations concrètes » (Arnoud & Falzon, 2013, p. 113). J'y reviendrai dans la dernière partie de cette thèse.

dans une mise en visibilité et une mise en compréhension de la spécificité de corporéités diverses.

« Et même si je vis très bien mon handicap c'est vrai que je pense qu'il y a eu un déclic à ce moment-là. Comme il le dit finalement : "l'important à un moment c'est de s'y intéresser et de se rendre compte que oui, son handicap c'est quelque chose d'important, ça fait partie de soi", et plutôt que moi de finalement de vivre avec, j'ai décidé de me dire : voilà j'en fait quelque chose qui me plaît, j'en fais un moteur, je me suis trouvé une passion, j'apprends à créer des choses avec une imprimante 3D, y a quelque chose finalement maintenant de valorisant dans mon handicap, je suis presque contente des fois d'en parler à des gens que je ne connais pas. Et chose qu'avant... j'étais... déjà je me cache un peu parce que je suis coquette, chose qu'avant vraiment j'osais pas faire, je cachais et quand la personne s'en rendait compte j'étais un peu gênée, j'étais un peu... J'étais pas à l'aise avec ça en fait, et je me suis rendue compte... À la base je vivais juste avec, et... voilà maintenant je vis beaucoup mieux mon handicap grâce à l'assoc'. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Florence marque une différence entre « vivre avec » le handicap et l'assumer pour agir avec/dessus, le transformer, en faire une impulsion de création. Sa rencontre avec Nicolas Huchet marque un déclic dans sa manière d'appréhender sa différence physique (Sa tendance était auparavant plutôt dissimulatoire, par « coquetterie »). Son investissement militant et associatif en est sorti renforcé.

Alors que Sandrine n'avait jamais ressenti de besoin d'équipement, elle a été séduite par les innovations techniques permettant de réaliser des aides techniques au handicap, et a commencé à se sentir « concernée » par ces questions. Selon elle, il existe peu de structures comme le Humanlab, dont la démarche ne se réduit pas à la réalisation d'aides techniques mais constitue véritablement une « aventure humaine », un processus, une coopération. Jusqu'à ses 39 ans, Sandrine n'avait jamais été appareillée pour son agénésie (elle avait cependant déjà réalisé une main e-nable¹⁴⁴). L'expérience avec le FabLab va lui permettre de rencontrer une personne partageant une expérience corporelle similaire, et va impulser sa

¹⁴⁴ Voir la documentation de cet équipement en Annexe E5a.

décision d'avoir un suivi médical pour ses différents soucis de santé (l'agénésie, mais aussi la sur-utilisation mécanique de son autre main). Le Humanlab apparaît ici comme médiateur et accompagne vers des solutions professionnelles. Cet aspect sera développé Partie 3, chapitre 9.

Ce travail technique et travail sur soi démontrent l'essor d'une conscience critique et d'une réconciliation avec sa corporéité et l'environnement technique associé, un essor qui passe par le développement, l'exercice et le partage de savoirs profanes. Le profane est celui ou celle qui n'est pas initié·e, et renvoie en premier lieu au domaine religieux¹⁴⁵. Par extension, le profane est celui ou celle qui se situe hors du domaine d'expertise, exclu·e du cercle du fait de son ignorance. Mais l'accolade du terme « savoir » à cette profanité marque un renversement paradigmatique, surtout dans le champ des recherches sur la place des patient·e·s dans les relations de soin. Le profane devient *capable* de produire du savoir, entendu comme savoir « distinct de celui possédé par l'institution médicale, qui trouverait son origine dans l'expérience existentielle, physique, de la maladie, et se construirait au travers de formes d'apprentissage largement empiriques. Autrement dit, un savoir de malades en tant que malades » (Broca & Koster, 2011, p. 104). L'approche du « savoir profane » est non seulement la marque de reconnaissance d'une capacité à construire de la connaissance, mais admet également la nécessité de transformer cette capacité en pouvoir d'agir effectif au sein de la relation de soin : « 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). Ce cadre relationnel du soin et de la place des professionnel·le·s de santé vis-à-vis du développement et du déploiement de ces nouveaux savoirs sera l'objet du chapitre 9 (Partie 3).

¹⁴⁵ Voir la notice sur le terme « profane » sur le site du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. [En ligne :] [URL : <https://www.cnrtl.fr/definition/profane>]. Consulté le 16 mai 2021.

L'exploration de ces parcours de fabrication s'inscrit bien dans la dimension individuelle de l'*empowerment*, celle qui va mobiliser le « pouvoir du dedans » (Starhawk, 2015), qui voit se développer l'esprit critique et la capacité d'agir individuelle (Bacqué & Biewener, 2015, p. 40). On y retrouve cette affirmation qui construit et renforce l'estime de soi, et le développement de savoirs qui permettent une meilleure appréhension de l'environnement global et le développement d'un pouvoir d'agir (*Ibid.*). Pour illustrer de manière plus précise cet *empowerment* individuel, je souhaite maintenant m'intéresser au parcours de vie de la personne qui a co-créé un des Humanlabs observés.

Chapitre 6 · Nicolas Huchet :

parcours d'ambassadeur

6.1. De l'accident à « l'auto-réparation » :

parcours de reconstruction symbolique

La dernière phase de cette première partie consacrée au DIY comme écriture de soi me permet de m'intéresser plus spécifiquement au parcours de Nicolas Huchet, co-fondateur du Humanlab qui m'a servi de terrain d'enquête. J'y retrace en premier lieu son propre parcours d'*empowerment* individuel, à travers l'évolution de sa relation à la prothèse, pour ensuite m'intéresser à la manière dont son histoire a été mise en lumière par les médias. Cette double facette de son récit de vie montrera les tensions à l'œuvre entre un empuissancement lié au développement d'une forte conscience critique et d'une remise en confiance et une instrumentalisation médiatique focalisée sur des dimensions spectaculaires oubliées des réalités techniques.

6.1.1. Un témoignage emblématique, mais non représentatif

Mettre la lumière sur un parcours spécifique ne saurait bien entendu être représentatif des différents récits de vie qui m'ont été confiés sur le terrain, pas plus qu'il ne vaut pour généralité sur le monde du handicap. Il ne s'agit en aucun cas ici de faire de Nicolas Huchet un « exemple représentatif » du vécu des personnes amputées et appareillées dont les expériences sont aussi variables qu'il y a d'individus¹⁴⁶. Néanmoins, le récit de vie de Nicolas Huchet, dans ce qu'il cristallise de tensions entre empuissancement individuel, impulsions collaboratives de co-construction de connaissances et récupérations médiatiques, m'a frappée par la manière dont il incarne toute l'ambiguïté du processus d'*empowerment*.

¹⁴⁶ Le profil même de Nicolas (jeune, en bonne santé, amputé du membre supérieur) n'est pas représentatif des personnes concernées par les appareillages prothétiques, majoritairement âgées et dont la santé est dégradée. Je renvoie à ce sujet au travail de thèse de Valentine Gourinat (2018).

Dans sa thèse, Valentine Gourinat (2018) montre la prépondérance dans le paysage médiatique de l'exercice du témoignage. Ces paroles de personnes handicapées vont souvent être traitées de sorte à souligner à la fois la brutalité de l'atteinte corporelle, mais surtout la capacité de résilience qui va se développer à la suite de cet événement de la vie. La focalisation sur ces histoires de vie, réduites à certains prismes et forcément écourtées pour les besoins d'un article succinct, contribue par sa prééminence et par les champs lexicaux mobilisés à produire des représentations sociales particulières sur les questions de handicap (ici la question de l'amputation et de la prothèse), en occultant par ailleurs de nombreux autres aspects (profils moins spectaculaires, temps long et complexe de la rééducation, difficultés restantes, etc) (Gourinat, 2018). La forte mobilisation émotionnelle (entre pathos, espoir, inspiration) des articles qui concernent Nicolas Huchet est d'autant plus frappante que les médias nous imprègnent au niveau affectif (Martin-Juchat, 2008) et contribuent dès lors à véhiculer ces émotions particulières sur la question du handicap. Dès lors, il me semble essentiel de revenir à cette histoire individuelle qui a porté le développement des lieux que j'ai observé, de confronter l'histoire que Nicolas Huchet fait de sa vie et celle qui a été ensuite médiatiquement mise en récit. L'objectif est, à partir de cet exemple spécifique, d'aller au-delà du récit médiatique pour faire émerger la complexité du processus de résilience (et de le mettre en critique), d'évoquer les zones d'ombres oubliées par les discours médiatiques, mais aussi les figures construites par les angles et champs lexicaux mobilisés dans les articles étudiés, et de questionner l'influence que peut avoir un tel récit par les personnes qui en ont été les réceptrices (les personnes porteuses de projet dans les Humanlabs). Il est néanmoins nécessaire à mon sens d'utiliser son exemple de « figure emblématique » comme support de mise en critique du caractère extraordinaire qui lui est conféré¹⁴⁷.

6.1.2. La prothèse : un rapport déceptif

« Donc à 18 ans j'avais un statut d'ouvrier, et ouvrier, c'est déjà un poste à responsabilités mine de rien. Donc j'avais une espèce de pression dans lequel... où en fait j'étais traité comme un ouvrier mais que j'avais pas du tout la maturité d'un ouvrier. À 18 ans... j'étais encore un grand gamin quoi. Et donc l'accident est arrivé quand même dans une période

¹⁴⁷ Pour rappel, le format méthodologique retenu pour l'analyse du parcours de Nicolas est celui du récit de vie, dont la synthèse a été composée à partir d'entretiens, d'articles de presse, et de billets de blog.

où... moi j'étais chez les Compagnons du devoir et c'est vrai que tu travailles beaucoup à côté, et puis t'es dans une vie communautaire où y a des valeurs de partage de retransmission, donc ça c'est des valeurs qui me plaisaient, et euh... au moment où j'ai eu mon accident, c'était à la fin de l'hiver, tu vois au mois d'avril, tu sais, où t'es plus fatigué, t'es distrait comme d'habitude mais un peu plus quoi. Et mon accident m'est arrivé comme ça quoi. Donc c'était un contexte professionnel où... où on était en système D, donc bah euh y avait une machine tout ça, fallait faire un truc, et puis euh... et puis euh... on avait dû faire un système D, pour faire ce qu'on avait à faire, et puis moi j'étais inexpérimenté sur la machine. Donc plus le... le manque de concentration et tête en l'air, bah j'avais la main dans la machine quoi, au moment où je l'ai actionnée... Donc euh, le soir... Ça m'est arrivé le matin, vers 10h15, du 10 avril 2002, et euh le soir, enfin quand je me suis réveillé, j'étais dans un lit dans une chambre, et j'avais ma main avec un bandage. Alors que je savais qu'ils me l'avaient enlevée le jour de l'accident, enfin le moment de l'accident parce que les pompiers sont venus et... Voilà. Donc le soir j'avais ma main, et j'ai vu des médecins qui m'ont expliqué qu'il y avait une greffe et que ça voulait pas dire que ma main était sauvée, ça voulait pas dire que ma main était morte, qu'en tout cas ils avaient fait une tentative de greffe. Et ça, ça a duré à peu près une semaine. Et euh... au bout d'une semaine, la greffe n'a pas fonctionné, et ils m'ont que j'allais être "appareillé", que j'avais la possibilité d'une main "artificielle". Donc 15 jours après mon accident, j'ai quitté les urgences, j'ai été définitivement amputé, et je crois que c'est 15 jours après l'accident du coup que j'ai intégré un centre de rééducation. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Lors de l'entretien, Nicolas Huchet me relate son accident et fait état de son expérience qui suit la perte de sa main. Il y évoque la transformation de son potentiel corporel (Gardien, 2008) et la difficulté de son rapport au corps après l'accident. Après l'échec de la greffe, qui signifie la perte définitive de son membre, Nicolas nourrit des espoirs importants sur la prothèse qui va venir remplacer sa main :

« Ouais j'avais une attente énorme, parce que le médecin qui m'a amputé, il m'a dit "on va vous amputer mais il existe des mains amovibles", je sais pas comment il a appelé ça, tu vois, il avait utilisé un mot, et ils disent "des mains qui sont fonctionnelles", et il avait fait ça [il bouge ses doigts en une série fluide de flexions avec sa main valide], donc moi mon attente c'était... le médecin me dit "vous inquiétez pas il existe des prothèses", donc si le médecin me dit "vous inquiétez pas il existe des prothèses", c'est qu'il m'a rassuré. Donc là

pas de problème, c'est bon, on va amputer. Parce que c'était dur à vivre en fait cette histoire de greffe qui fonctionnait pas, c'était très dur à vivre. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Le geste fait par le médecin, que Nicolas me reproduit de sa main valide pendant l'entretien, construit une image-rêvée d'une prothèse étant techniquement capable d'opérer des mouvements polydigitaux. L'espoir de retrouver non seulement une capacité de préhension fluide mais aussi cette finesse de mouvement rassure Nicolas pendant un temps. Mais cet espoir sera vite déçu. L'expérience de l'accident déconstruit la vision idéale que tout un chacun se construit de la médecine (Gardien, 2008). Tout d'abord, il réalise, lors de la prise de mesures, que la prothèse ne vient pas remplacer l'espace vide de la main, mais qu'elle va venir couvrir tout son avant-bras. La prothèse, avant même d'être matériellement présente, se révèle plus invasive qu'il ne se l'était imaginé¹⁴⁸.

« Et je me suis dit mais c'est juste pas possible quoi. En fait j'ai pas perdu ma main, j'ai perdu mon bras » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

Il raconte ensuite le premier contact avec la prothèse, qui est un rapport immédiat de déception notamment lié au caractère (in)esthétique, qui va tenter de reproduire (avec un succès jugé ici relatif) l'aspect d'une main organique :

« Et la première chose que j'ai vu de cette main, c'était une fausse-vraie main. Donc une main avec un aspect de peau, et ça m'attirait vraiment pas. Là vraiment c'était.... c'était vraiment.... euh, bah j'avais trop les boules quoi. Parce que... c'était moche quoi ! c'était vraiment nul . Eeeeet bah, je disais rien, tu dis rien, tu... voilà. Et donc voilà j'ai appris à m'en servir. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

¹⁴⁸ Face au choc de son amputation, Nicolas va relater un épisode de mise à distance de son épreuve. Lorsqu'il commence à partager sa chambre avec un homme qui, suite à un accident de voiture, se voit obligé de renoncer à une carrière de sportif professionnel, il « relativise » sa propre condition, processus comparatif qui renvoie à l'idée de « hiérarchisation de l'altérité » (Ebersold, 1997, p. 255) dont il a déjà été question : « *Donc si tu veux, moi avec ma main... c'était [rien], on s'en fichait, lui il était détruit, sa vie elle était détruite en fait. Alors que moi en fait, moi ma vie je savais pas ce que ça allait être. Lui sa vie elle était destinée au basket. Et je me rendais compte que lui il était pas amputé mais que finalement c'était plus grave que moi.* » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Bien qu'intense, la déception va rester inexprimée. Nicolas « intériorise », ne verbalise pas cette frustration et subit la relation à cette prothèse, qu'il va pourtant apprendre à utiliser.

« Mon rapport avec cet objet, c'était... c'était... comme c'était une prothèse fonctionnelle, une prothèse fonctionnelle qu'on peut utiliser, mon rapport était vraiment pfffff... difficile, parce que... il fallait que je m'en serve en fait. Sinon ça n'avait aucun sens de porter une prothèse si elle bougeait pas. Donc moi le seul but c'était de pouvoir saisir des bouteilles comme on a appris au centre de rééducation. Et en fait bah c'était dur, ça marche pas très [bien], c'était aléatoire. Et euuuuh... y avait ça, donc qui faisait vraiment que je me sentais pas bien avec l'objet, et le deuxième truc c'était... la grosse question c'était : “est-ce que les gens le voient quoi?”, voilà. “Est-ce que ça se voit ?” Parce que moi du coup je voyais bien que j'avais une fausse main, mais je savais pas si les gens le voyaient tout de suite. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Le premier rapport fonctionnel est également déceptif : l'activation de l'objet nécessite des efforts, le contrôle se révèle délicat et difficile, la prothèse est vue comme capricieuse, non-fiable. La seconde inquiétude que Nicolas ressent est liée au regard de l'autre : dans quelle mesure l'artificialité du membre – dont Nicolas a une conscience de chaque instant – est perçue par autrui ? L'inconfort permanent de Nicolas vire à la détestation violente de l'objet :

« J'avais un très très mauvais rapport avec ma prothèse. Parce que j'arrivais pas à la faire fonctionner, les capteurs ça allait pas, et donc ma prothèse c'est vraiment le truc que je jetais contre les murs, je la détestais. Je haïssais ma prothèse. C'était vraiment le pire truc quoi. Je détestais. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Nicolas expérimente un rapport utilitaire contraint à la prothèse : il la met pour éviter le froid qu'il ressent lorsque son moignon est nu, et pour utiliser la fonction de préhension dont il ressent malgré tout le besoin. Mais la prothèse enserre douloureusement le moignon, provoque une gêne inconfortable et persistante. Le temps d'adaptation à la prothèse est un temps long et éprouvant psychologiquement et physiquement.

Si l'accident est un temps soudain et brutal qui marque une rupture avec la corporéité connue et familière, le travail qui suit est une temporalité longue et pénible. Il y a le temps de la rééducation, mais aussi celui de l'ajustement du corps, avec le moignon qui évolue, s'adapte, change de volume. La prothèse, dispositif technique figé, doit donc voir régulièrement son emboîture adaptée pour continuer d'épouser le moignon, ce qui implique des rendez-vous réguliers avec le prothésiste (« *donc ça a des côtés chiants* », indique Nicolas). L'expérience de l'après-accident, avec ce nouvel objet qui vient pallier la perte du membre, est un temps de confrontation du corps aux incapacités nouvelles, aux actions concrètes qui peuvent ou ne peuvent plus être accomplies, ou qui vont demander des ajustements. Face à cette mise à l'épreuve de la perte, Nicolas éprouve un sentiment de résignation. Le découragement est partie intégrante du processus de rééducation, dont les résultats ne sont pas forcément à la mesure des efforts investis (Gourinat, 2018). Le sentiment d'inutilité du corps porte donc une forte atteinte à l'estime de soi (*Ibid.*). La modification de l'expérience corporelle est aussi une transformation de l'apparence, obligeant la confrontation à une nouvelle image en décalage avec le sentiment de soi : « *Je me regardais dans la glace et je me détestais* ».

Commence ensuite une phase de compromis (Winance, 2011), où Nicolas accepte l'utilité fonctionnelle de la prothèse, malgré sa fragilité et ses défauts. Plus tard, la découverte d'un nouveau modèle de prothèse, plus réactif, commence à susciter un nouvel intérêt pour l'objet prothétique. L'expérience de ce modèle l'engage dans un nouveau rapport : une relation plus ludique et curieuse, tournée vers l'expérimentation, qui l'invite à tester, à « s'entraîner » pour éprouver les capacités et les limites de l'objet et de sa manière de l'utiliser :

« Je me rendais compte que plus ça allait... je faisais la vaisselle, ça commençait à être rapide, je m'amusais à jeter des clés tu vois, et du coup à les rattraper mais j'y arrivais pas. Et donc je commençais vraiment à l'utiliser au maximum » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

La situation se renverse progressivement. Nicolas négocie sa relation à la prothèse, prend conscience de ses nouvelles capacités. Il entre dans une phase de réconciliation qui mène à

une nouvelle forme de proactivité¹⁴⁹. La phase d'appropriation (Winance, 2011) est lente, mais progresse sûrement, et offre des temps où la prothèse réussit à se faire oublier :

« C'est que quand je suis bien dedans, des fois j'ai l'impression que ça fait partie de mon corps. (...) Quand je prends un objet et que je me rends compte que j'y réfléchis pas, là je me dit bah c'est chouette. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Nicolas expérimente aussi un temps long sans prothèse (6 mois) à l'occasion d'un voyage en Amérique du Sud. La relation se négocie : la prothèse devient un outil parfois incorporé de manière harmonieuse, qui vient pallier l'absence de membre, parfois un objet surnuméraire dont Nicolas est aussi capable de se passer.

Nicolas va ensuite découvrir l'existence de prothèses polydigitales de haute-technologie. Pour la première fois, il va ressentir une véritable envie d'équipement, une vraie attirance pour cette dimension high-tech comme promesse d'efficacité, de fluidité. L'objet devient séduisant :

« Et j'ai vu ces prothèses, ces mains qui avaient de la gueule quoi. Comme une voiture quoi. Une voiture qui avait de la gueule quoi. C'était plus le gant transparent humain, c'était technologique quoi. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Mais cette technologie a un prix. Elle n'est pas ouverte au remboursement de la Sécurité sociale, et Nicolas ne dispose pas de moyens suffisants pour accéder à cette haute-technologie.

¹⁴⁹ « Mais malgré la difficulté de ce processus, le recouvrement de la mobilité peut tout de même s'atteindre grâce à l'appareillage et l'aide de l'équipe de rééducation, offrant ainsi une réconciliation progressive du patient avec son corps : le corps inutile devient alors un corps capable et d'autant plus méritant. Non seulement la confiance du patient en ses capacités corporelles propres peut revenir, mais plus encore, elle peut se muer en une forme de volonté proactive, poussant certains patients à aller encore plus loin, à doubler leurs efforts et leurs espoirs, et à faire de leur corps un corps combattif, remarquable, voire extra-ordinaire, afin d'exorciser ce spectre de l'incapacité qui ne peut jamais vraiment se détacher du corps amputé. » (Gourinat, 2018, p. 50-51)

6.1.3. S'auto-réparer : processus DIY et reconstruction symbolique de soi

La frustration de Nicolas est grande face à ces prothèses dont il comprend qu'il ne pourra jamais y prétendre. C'est une nouvelle phase de résignation qui s'impose à lui. En octobre 2012, Nicolas rencontre pour la première fois l'équipe du FabLab de Rennes¹⁵⁰, et les interroge sur la possibilité de réaliser une prothèse de main en utilisant les outils de fabrication numérique. Sa question relève de la curiosité et n'attend pas de réponse précise. En face de lui en revanche, la perspective semble apparaître comme un défi, un « pourquoi pas ? », à mettre à l'épreuve du faire. Nicolas, avec l'équipe du FabLab, se met à développer un prototype de main polydigitale en mobilisant les outils à disposition de ces espaces (Documentation Open source pour la conception, composants électroniques, matériaux de récupération et impression 3D pour la partie réalisation. Des photographies du prototype sont consultables en Annexes E4a et E4b). Mais ce qui devait être révolutionnaire lui oppose une réalité technique décevante : ce prototype fait maison est bien moins efficace que sa prothèse médicale quotidienne :

« Et quand y a eu la main In Moov qu'on a faite, que j'ai enfin eue, et que j'ai voulu prendre un truc, j'ai vu que je pouvais pas. Eh bah ça, ça a changé mon rapport à la prothèse. Donc, d'essayer une prothèse faite maison, ça a complètement changé mon rapport à ma prothèse, à ma vision que j'avais, parce que ma prothèse c'était le... bah (...) c'était toujours la même. Et j'en avais marre de me trainer le même truc. Et euh à un moment j'ai une prothèse imprimée en 3D, c'est la révolution, et je pouvais même pas... je pouvais même pas, je pouvais même pas prendre ça, qui est un truc super léger [il soulève son écharpe avec sa main valide], qui est facile à prendre. Et là j'ai fait "ah oui d'accord, mais euh...on n'y...ah oui non, non, je me suis fait des films quoi." Et là j'ai commencé à voir l'autre prothèse autrement. À me dire "mais en fait elle est bien". Et ça m'a fait prendre conscience de tout le travail qui y avait eu, de ce qui a été fait, de comment ça... Comment c'est fait, la solidité, le fait que ce soit précis, même si ça n'a qu'un mouvement c'est quand même bien. Et après j'ai aussi pu essayer les nouveaux modèles ! Celle qui bougeait tous les doigts, celle qui avait des aspects robotiques. Et en fait elles étaient moins bien que celle que j'avais, qui n'avait qu'un mouvement. Et là ça m'a changé le rapport à la prothèse. Parce que je me suis

¹⁵⁰ www.labfab.fr

dit "c'est pas qu'une histoire de... qu'est-ce que ça renvoie aux autres". C'est aussi une histoire de ton projet de vie en fait. Et là en fait ça m'a rappelé que quand... quand t'es amputé, t'as le prothésiste qui te dit : "c'est quoi ton projet de vie ?, qu'est-ce que tu veux faire, quelles sont tes activités, est-ce que tu fais du vélo ? Est-ce que tu cuisines ?..." Parce que par rapport à ça, on va décider de la prothèse qu'il te faudra. Et là j'ai repensé à ça. Et je me suis dit c'est vrai que moi mon projet de vie bah c'est, c'est d'utiliser mes mains. Et euuh et je me suis rendu compte que d'avoir une main qui était... qu'était rapide, qu'avait un temps de réponse, bah c'était très important. Donc ça a vraiment changé mon rapport, et donc là je me suis mis à vraiment l'accepter plus quoi. Donc le fait de m'intéresser à ça, ça a complètement changé ma perception, mais alors complètement, vraiment. Et le fait de m'y intéresser, et d'essayer de faire, euuh ça m'a... ça a commencé à me rendre consciencieux. Parce que je savais pas que cette main elle était pas solide. Mais je la faisais comme si c'était la mienne, parce que c'était la mienne, c'était pour moi. (...) Ça m'a appris à être consciencieux, et ça m'a... je te dis, pour moi ça m'a réparé. C'est le mot. Parce que moi j'étais cassé de ce truc. Et ça m'a réparé dans le sens que ça a remis des engrenages, ça a remis des trucs, des trucs qu'allaient pas chez moi, des trucs qu'étaient pas acceptés, des blessures, des... j'sais pas, des dépressions, des trucs que j'ai... j'étais... y avait des... y avait des non-retours, j'allais être comme ça. Et ce truc-là, faire ma main, ça a changé ma vision de mon handicap en fait, ça a tout changé en fait. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

Mais au-delà de la déception de découvrir que le prototype qu'il réalise ne pourra pas atteindre l'efficacité technique espérée, c'est un déplacement majeur qui s'opère. Nicolas est passé à une majorité technique (Simondon, 2001) : il a développé une conscience critique sur la réalité technique de l'objet, et est désormais capable d'en appréhender le fonctionnement d'ensemble et d'intervenir sur certains éléments. Cette conscience critique est ce qui va lui permettre une réconciliation avec l'objet, de compléter la phase d'appropriation et d'entrer dans la relation de soin à l'objet que je décrivais chapitre 5, section 5.3. Pour Nicolas, c'est une **réparation**. Bien que mis en critique plus tôt dans cette thèse, ce terme est embrassé par Nicolas, qui le mobilise régulièrement dans ses interviews à la presse. C'est un vocable choisi et assumé, mis en relation avec sa sensation subjective d'avoir été brisé par l'accident. Non pas une réparation du membre perdu, mais une reconstruction symbolique et psychologique.

« En fait les gens qu'ont des prothèses, c'est vrai que on n'est pas responsabilisé en fait. Pour une paire de lunettes j'sais pas, on va te dire "choisissez votre monture", tu vois... [...] Pour les prothèses, bah c'est, c'est... "oui bah on vous a fait ça, tenez". Ou "il vous faudra ça", tu vois. Et bah "oui m'sieur" quoi. Et euuuh, y a un espèce de rapport entre le patient et le prothésiste, un espèce de rapport de fidélité. Tu quittes pas ton prothésiste pour un autre. [...] Il est proche de toi, c'est de l'intime, c'est le seul qui touche ton moignon quoi. Donc t'as un lien qu'est énorme, tu peux pas dire "merci, au revoir", sauf si t'es ultra détaché de ton truc [...]. Mais sinon les gens, ils choisissent leur prothésiste, ils peuvent l'avoir à vie. Donc si... Si le prothésiste est bon mais qu'il fait pas de son mieux bah... bah t'auras une prothèse moyenne à vie. Et moi j'étais pas bien dans ma prothèse, et je voulais que ça change. J'étais pas bien dedans, et aujourd'hui ça commence à changer. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

Le parcours de Nicolas montre la complexité du processus de résilience, qui n'est pas dû qu'à la prothèse elle-même, mais bien aux multiples aspects du développement du projet DIY, à la distance critique que cette expérience a induite, à la reconnaissance et aux retombées sociales et médiatiques que le projet a eu pour Nicolas. Au-delà de la pure expérience technique, c'est aussi une expérience sociale qui s'est jouée. La médiatisation de son expérience lui a ouvert des portes, permis de tester de nombreux modèles de prothèses, lui conférant une expertise particulière dans le domaine¹⁵¹. Le développement de ce savoir, en plus de jouer sur sa confiance en lui, reconfigure aussi sa relation aux praticien·ne·s de santé, envers lequel·le·s il développe une exigence plus forte.

¹⁵¹ Il développe également des dispositifs prothétiques fonctionnels en DIY pour venir répondre à des situations quotidiennes, mais ces projets semblent surtout constituer des opportunités d'expérimenter et de tester la validité de certaines idées et modes de fabrication. Voir des exemples de réalisations en Annexe E4c.

6.2. Construction d'une figure de porte-parole

6.2.1. De l'accidenté à l'homme bionique : construction médiatique archétypale

La médiatisation de Nicolas Huchet semble s'inscrire dans une vague d'intérêt médiatique pour la question de l'amputation (et surtout de l'appareillage technique qui vient se substituer au membre absent) : « les notions d'amputation et d'appareillage ont commencé à intéresser les médias de façon nette et à être référencées de façon efficace dans les moteurs de recherche à partir de 2012 seulement (année correspondant notamment à la popularité grandissante d'Oscar Pistorius, et la mise sur le marché de prothèses de bras et de jambes robotisées particulièrement élaborées) » (Gourinat, 2018, p. 135). Dans son étude des occurrences médiatiques sur la question de l'amputation et de la prothèse, Valentine Gourinat observe la prépondérance des récits de type « témoignage », récits de vie mettant en avant des situations individuelles. Au cœur de ces témoignages, la place de la prothèse est majoritairement présentée comme un progrès technique opérant une réparation physique et psychologique de la personne concernée : « la sémantique du progrès scientifique, de l'espoir technologique, de la puissance du dispositif face à la fragilité / limitation du corps blessé et son impact inespéré sur l'existence du protagoniste amputé, se retrouve de façon classique dans plusieurs articles du genre » (*Ibid.*, p. 140), participant ainsi à la production d'une figure archétypale de l'individu « frappé » dans sa chair par un accident de la vie et opérant un processus de résilience (notamment porté par la présence de la prothèse) (*Ibid.*).

Dans ce contexte informationnel, Nicolas Huchet se pose en héros médiatique idéal. Il est une figure charismatique et sympathique, dont sont vantées les qualités humaines (altruisme, humilité, bonne humeur). Les constructions discursives utilisent ces qualités pour produire ce qui est un poncif du témoignage sur la question du handicap : le profil de l'individu « fauché en pleine jeunesse », mais résilient malgré ses rêves brisés. « Dans les médias, [...] ces notions de souffrances et de stigmates seront souvent abordées sous l'angle de l'injustice et du combat d'un patient contre le système médical, social, voire contre la vie elle-même. » (*Ibid.*, p. 258).

Nicolas combine l'image du « handicap dépassé » et du *self-made-man*, et devient « **homme bionique** »¹⁵². Si le terme « bionique » correspond à une réalité technique objective et concrète¹⁵³, les cadres représentationnels qui accompagnent son utilisation tendent à le vider progressivement de son sens précis. Dans le langage commun, la bionique en vient à « désigner tout dispositif un tant soit peu élaboré d'un point de vue technologique » (Gourinat, 2018, p. 165). Si son sens se dilue, il prend aussi un tour fantasmagorique. La présentation de Nicolas comme homme bionique renvoie directement à des imaginaires science-fictionnels à fort potentiel d'identification qui vont porter un schéma représentationnel de progrès technique extra-ordinaire et exponentiel.

Comme je le mentionnais plus haut, le processus de résilience de Nicolas ne repose pas sur la matérialité et les propriétés du seul objet technique. L'objet technique est le produit d'un large processus de travail et de collaborations, d'une mise en écriture technique, sociale et symbolique du corps. Le discours médiatique sur la question de l'amputation et de l'appareillage prothétique tend à se focaliser particulièrement sur l'objet, comme si sa présence suffisait à produire la réconciliation de l'individu avec son corps et/ou son environnement (Gourinat, 2018). « En choisissant une population médiagénique, et des dispositifs d'appareillage fascinants, le discours médiatique construit une image captivante, attractive, qui ne peut dès lors plus laisser la place à des figures plus “banales” ou ordinaires, car celles-ci sembleraient sans saveur, voire sans pertinence, bien que pourtant plus représentatives de la réalité » (*Ibid.*, p. 288-289). Nicolas Huchet est propulsé comme homme-bionique, et devient ainsi une figure emblématique du projet de fabrication numérique dédiée au handicap. Dans les discours qui évoquent son histoire, il devient également une incarnation archétypale du progrès technique et de la résilience comme injonction néo-libérale au dépassement de soi.

¹⁵² France TV. L'homme bionique. *13h15 le samedi*, émission du 13 juin 2020. [En ligne :] [URL : https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/13h15/13h15-du-samedi-13-juin-2020_3984397.html]. Consulté le 16 mai 2021.

¹⁵³ « La bionique humaine est l'intégration de dispositifs mécatroniques au corps humain, soit l'utilisation des technologies de l'électronique, de l'informatique et 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. » (Andrieu, 2006a, p. 400)

6.2.2. Figure emblématique et dimension inspirationnelle

« Bah c'est le fait de... de réaliser ce projet qui m'a permis de me rendre compte que j'avais de l'expérience, de prendre confiance et d'être crédible quand je parle. Parce que moi je peux pas raconter des âneries quoi, je peux pas faire croire... Tu vois au départ on me demandait de raconter mon histoire, comment s'est faite la main, j'y arrivais, mais après euhh, "quelles sont vos perspectives, dans combien de temps ce sera prêt ?" ...quand on... dès qu'il fallait être sérieux, j'y arrivais pas... Et puis les questions pour moi qu'on posait, c'était superficiel par rapport au fond, en fait, de ce que ça me faisait. Moi j'étais... les gens me connaissaient pas avant. Tu vois, moi avant ça allait pas dans ma vie, c'était pas... franchement... Donc ils te prenaient comme ça, comme si t'avais révolutionné un truc, alors qu'en fait moi je disais "moi déjà je me suis sorti de la merde, avant tout j'aimerais vous dire ça" [sourire], "le reste après on verra quoi" [rire]. Je me suis sorti d'une situation qui n'est pas facile et j'aurais pu rester à vie là-dedans, donc déjà ça c'est bien. Donc moi c'est comme ça... Intérieurement... je me suis toujours battu intérieurement en me disant euuuuh, on parle qu'on fait des prothèses pas chères alors que c'est pas vrai, et donc j'ai les boules, mais par contre à côté de ça bah moi aujourd'hui ma prothèse que je jetais avant contre les murs, aujourd'hui c'est devenu un truc... je commence à savoir ce que je veux, et avoir la chance de pouvoir avoir ce que je veux, je commence à être pris au sérieux, enfin c'est... ça change tout en fait de se prendre en main. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

Au-delà du thème de la résilience particulièrement plébiscité dans la mise en visibilité médiatique, Nicolas Huchet cumule également la figure de « *self-made-man* », figure hautement valorisée dans une société capitaliste et individualiste¹⁵⁴. Au-delà de sa capacité individuelle à « surmonter » son accident, il est montré comme produisant lui-même les conditions de cette résilience (par la fabrication DIY d'une prothèse). S'ajoute à cela la figure du pionnier, de l'innovateur, à l'origine d'un nouvel élan. Les récits de vie de personnes

¹⁵⁴ Cette construction archétypale doit être entendue dans son contexte. La figure valorisée ici est celle d'un homme blanc, qui s'extrait de conditions socialement considérées comme aliénantes (le handicap comme production valido-centrée d'un corps déficient) par une émancipation qui respecte les règles du jeu du contexte socio-économique en présence (une « start-up nation » qui valorise l'entrepreneuriat individuel et les qualités associées). La résilience n'est pas ici une subversion politique, dans la mesure où elle ne fait que suivre le cadre injonctif posé comme seul chemin possible d'émancipation soutenu et encouragé par le groupe dominant. D'autres contextes politiques et économiques (ainsi que Mamadou l'a raconté en entretien à propos de la question du handicap au Niger) regorgent de *self-made-persons* dont l'autonomisation et la résilience sont des conditions de survie.

handicapées vont favoriser des parcours atypiques, qui vont se démarquer par un caractère particulièrement tragique ou inspirant (Gourinat, 2018). Nicolas répond parfaitement à cette dynamique.

La construction médiatique de cette figure archétypale place Nicolas en position de porte-parole (Callon, 1986). Par la construction progressive d'une légitimité de représentation, il « parle pour d'autres qui ne parlent pas » (Latour, 1995, p. 173), s'exprime « au nom de » (Callon, 1986) – sans pour autant accepter ou revendiquer cette posture. En tant que chercheuse, c'est bien par l'intermédiaire de Nicolas Huchet que je suis entrée dans ce sujet. Ambassadeur du projet, il est la figure de proue qui représente l'initiative. C'est en découvrant son histoire dans la presse que j'ai été attirée par l'opportunité d'en faire mon terrain d'étude. « *Nicolas Huchet, il est bon en marketing* » me souffle-t-on quand j'évoque mon sujet dans un séminaire. Pourtant, le personnage se révèle spontané et sincère, plein d'humour¹⁵⁵ et d'humilité, loin de tout calcul. Mais dans la figure qu'il incarne, celle qui s'est construite malgré lui, son image se confond avec les attributs que l'on donne plus volontiers à l'écosystème *start-up*.

La propulsion de Nicolas Huchet au rang de porte-parole souligne la dichotomie entre la nécessité qu'ont les personnes concernées de faire entendre leurs voix et leurs revendications, et les voix et revendications que les personnes valides veulent bien entendre. Souligner ce parcours de résilience provoque une dimension inspirationnelle certaine, mais pour quelles cibles et avec quels intérêts ? « Cela peut donner le sentiment que tous les amputés (ou presque) sont ainsi sujets de parcours de vie notables, exceptionnels, tant dans leurs dimensions négatives que positives, et que la résilience et l'accomplissement de soi est une issue classique et accessible pour la plupart d'entre eux » (Gourinat, 2018, p. 164). Le parcours de Nicolas s'inscrit dans le registre « de l'espoir, tout particulièrement à travers le prisme de la performance » (*Ibid.*, p. 168).

Comment évaluer les retombées de cette influence ? Sur le terrain, bénévoles valides et porteur·se·s de projet en situation de handicap valorisent le parcours de Nicolas, l'impulsion qu'il a provoquée pour elleux. Je n'ai en revanche pas pu récolter de données permettant

¹⁵⁵ Humour qu'il utilise à loisir comme stratégie de mise à distance (« Par l'humour, j'éloigne cet objet auquel je ne me réduis pas » (Blanc, 2012, p. 142). Cette stratégie de mise à distance a été explorée dans la partie sur la définition de soi, chapitre 1, section 1.3.

d'évaluer l'influence que ce type de médiatisation peut engendrer auprès de personnes non-sensibilisées à la question. Lors de mes discussions formelles ou informelles sur mon sujet de thèse, la présentation de mon objet d'étude (la fabrication de prothèses 3D) avait une large tendance à déborder sur d'autres dispositifs techniques (exosquelettes, prothèses high-tech, neurocybernétique, etc.). Le sujet avait un caractère évocateur quasi-systématique, mais renvoyant à des dispositifs appartenant souvent au champ high-tech, prototypal, humanitaire. Rares sont les personnes chez qui la mention de mon sujet renvoyait à des expériences concrètes et sensibles, moins sensationnelles mais plus proches du réel.

Je laisse un temps ces interrogations en suspens, et reviendrai dessus dans la dernière partie de la thèse, qui questionnera le processus d'héroïsation de la personne handicapée et la dépolitisation du handicap auquel celui-ci concourt.

Le parcours de Nicolas s'impose comme exemple illustratif et emblématique d'une démarche d'*empowerment* individuel, tout en soulignant les tensions à l'œuvre dans cette démarche. Brisé par son accident, et mis face aux frustrations d'un champ technique limité, Nicolas met en œuvre une démarche de fabrication personnelle. Le développement de sa conscience critique, de connaissances et compétences sur le champ prothétique lui permettent une réconciliation à l'objet qui est aussi une réconciliation avec lui-même. Le processus social dans lequel le projet DIY l'engage est facteur de renouvellement de l'estime de soi, qui lui permet notamment de renégocier sa relation non seulement à la prothèse mais aussi au champ professionnel du monde prothétique. Son parcours personnel et professionnel se poursuit actuellement sur la même lignée, avec un objectif transformateur visant à pouvoir concevoir, développer et proposer des prothèses *open source* efficaces et accessibles.

Mais parallèlement, la construction médiatique qui s'est emparée de son projet et l'a propulsé au rang de porte-parole emblématique d'un pseudo « futur technologique révolutionnaire » montre la rapidité avec laquelle cet *empowerment* peut être récupéré et galvaudé. Dépossédé de la réécriture de sa corporéité, Nicolas se retrouve transféré dans un cadre représentationnel qui ne correspond plus à la parole qu'il souhaite porter et aux problématiques concrètes qu'il souhaite partager. Passé le sensationnalisme véhiculé par sa prothèse bionique, le champ médiatique se désintéresse du vécu sensible de l'amputation et des questions politiques bien plus prégnantes qui se posent.

Synthèse de la partie 2

- Cette seconde partie de la thèse a exploré les relations à l'œuvre dans le réseau socio-technique composé par les corporités manifestant des besoins d'assistance technique et les dispositifs eux-mêmes. Montrer comment le corps se distribue dans son environnement technique avait pour vocation de réhabiliter notre relation à la technique hors de tout dualisme techno-phobie/techno-fascination, et d'encourager des rapports compréhensifs, affectifs, politiques à une technique marquée par le corps et qui le marque en retour. Considérer une réciprocité d'échange avec les environnements techniques apparaît comme condition d'une distance critique nécessaire pour déconstruire les fantasmes liés aux progrès technologiques et leurs implications politiques.

- Suite à cette introduction générale sur les liens corps/technique, l'accent a été mis sur le rapport des corporités assignées handicapées aux aides techniques qui les assistent. Le corps appareillé est le produit d'une construction complexe et parfois difficile, faite d'ajustements et de négociations. La recherche perpétuelle d'une harmonisation relationnelle dans ce corps appareillé souligne que l'hybridation aux dispositifs techniques n'est jamais évidente. L'équilibre y est toujours fragile tant les efforts et projections rencontrent parfois des réalités techniques décevantes. Passées les phases d'ajustements à l'objet, on assiste à la construction de liens affectifs forts entre le corps et les aides techniques. Des exemples de récits issus du terrain ont montré les caractères protéiformes de ces relations constamment renégociées. Si l'appareillage des corps est au centre de cette thèse, une parenthèse était toutefois nécessaire pour rappeler que l'accompagnement du corps handicapé par des aides techniques n'est pas une évidence, et que des cas de rejet et de refus de ces aides existent.

- Dans le chapitre 5, je me suis intéressée plus spécifiquement au processus DIY des enquêté·e·s et à la manière dont ce processus constitue une mise en écriture et en projet de soi et du corps. Il s'agissait en premier lieu de comprendre les impulsions qui les ont conduits à accomplir cette démarche, les enjeux portés par celle-ci et les bénéfices obtenus. Les impulsions à la fabrication par soi-même répondent à trois constats émergeant des expériences des enquêté·e·s : l'inaccessibilité financière des dispositifs (ou les contraintes trop fortes liées

à l'obtention de financements), l'inexistence de l'objet (qu'elle soit réelle ou supposée, ce qui témoigne du manque de transparence dans l'offre classique des aides techniques) et le rapport hyper-individualisé à l'objet compensateur (qui implique que les objets standards ne conviennent pas aux singularités des parcours et des corps). Ce questionnement aura permis de déconstruire une vision magique de la technique, en soulignant la permanence d'une difficulté d'accès à des appareillages en adéquation avec les projets de vie et les besoins sensibles et spécifiques des personnes rencontrées. L'environnement technique décrit est un monde de frustrations et d'exclusions, qui pose en alternative à la résignation l'obligation de réaliser soi-même les dispositifs. Les profils des enquêté·e·s ont pour concordance une culture de la débrouille et du bricolage préexistante à l'expérience en FabLab. Les personnes interrogées ont déjà mis en place des adaptations matérielles de leur environnement ou des stratégies pour contourner les obstacles rencontrés.

- Le projet DIY se révèle comme mise en écriture d'une corporéité hybride. Au vu des projets observés sur le terrain, trois enjeux majeurs sont mis en lumière. Tout d'abord, la question de l'hyper-personnalisation s'impose comme condition impérative d'une remise en harmonisation sensorielle et relationnelle du schéma corps-technique. Le développement de la capacité motrice est ensuite souligné comme enjeu majeur d'autonomie de déplacement, mais aussi comme enjeu de socialisation. Enfin, la mise en écriture du corps se déploie également dans des stratégies esthétiques qui, en renversant le processus de stigmatisation, permettent la mise en valeur d'une apparence conforme au sentiment de soi.

- La démarche DIY ne saurait en revanche se limiter au test de la viabilité technique des objets réalisés. L'implication active dans les phases de conceptions et de réalisation engendre plusieurs types de retombées positives pour le·a porteur·se de projet. La fabrication DIY entraîne le développement d'un rapport compréhensif à l'objet. La maîtrise technique de l'appareillage se fait condition d'appropriation. Comprendre la manière dont l'objet opère, c'est aussi se rendre autonome dans son entretien et sa maintenance, et développer dès lors une relation de soin à l'objet technique. Le travail technique est également un travail sur soi, qui a des retombées psychologiques majeures : l'accomplissement de la réalisation engendre

une logique de réassurance capacitaire, qui permet le renforcement de l'estime de soi essentielle à l'*empowerment* individuel.

- Le chapitre 6 qui conclut cette partie illustre les résultats présentés par l'exemple concret du parcours de Nicolas Huchet, co-fondateur du Humanlab étudié (H1). Son parcours emblématique, s'il n'est pas représentatif du monde du handicap et de l'amputation, montre néanmoins comment s'opère ce processus d'*empowerment* individuel. D'une condition difficile, celle du réapprentissage du corps après un accident, Nicolas a mis son corps en projet via la fabrication DIY d'un prototype de prothèse myoélectrique. Cette fabrication n'aboutit pas à une prothèse viable et utilisable au quotidien, mais elle lui permet d'accomplir une auto-réparation sur le plan symbolique. Ainsi, Nicolas retrouve confiance et estime de soi, développe un savoir expérientiel important, et se trouve désormais en position de négociation des relations au champ expert. Mais malgré cet empuissancement individuel, le traitement médiatique fait de son parcours tempère cet accomplissement, en ce qu'il se concentre sur des facettes spécifiques du parcours de vie et véhicule des représentations du handicap que la suite de cette thèse s'attachera à déconstruire (notamment la Partie 4).

Partie 3 :

Le sens du faire ensemble

Objectifs de la partie :

La partie précédente a montré les dynamiques individuelles d'empuissancement à l'œuvre sur mon terrain. Ces résultats, s'ils traduisent des retombées positives dans les parcours de vie des personnes interrogées, sont en revanche insuffisants pour attester que ces initiatives de fabrication personnelle dédiées au handicap s'inscrivent dans une acception radicale et pluridimensionnelle de l'*empowerment*. Le chapitre 6, en s'intéressant au parcours de Nicolas Huchet, a d'ailleurs montré les glissements qui peuvent facilement s'opérer vers une définition unidimensionnelle et limitante de l'*empowerment*. Ma mise à l'épreuve de la notion ne saurait être complète sans ses deux autres pendants : la question collective et le potentiel transformateur.

Cette troisième partie va donc explorer la dimension collective de l'empuissancement, en testant la notion de *pouvoir avec* comme « capacité de s'organiser pour défendre un objectif commun » (Morley & Kuntz, 2019). La dimension collaborative est une caractéristique intrinsèque au fonctionnement des Humanlabs, qui insistent sur la nécessité de lier l'expérience de fabrication à une expérience sociale. S'il ne me sera pas possible de faire le détail du fonctionnement collectif et collaboratif de ces espaces, je travaillerai sur un axe organisant spécifique : celui des valeurs partagées. En questionnant les profils des équipes bénévoles et salariées de ces espaces, j'interrogerai la manière dont les valeurs communes deviennent structurantes, notamment autour de la question du sens donné à l'investissement des compétences personnelles et professionnelles.

L'idée d'*empowerment* collectif sera explorée à la fois dans le noyau dur et circonscrit géographiquement que constitue le FabLab, mais aussi dans son déploiement virtuel et potentiellement illimité via la question de la documentation. La dimension collaborative ne peut en effet se comprendre sans intégrer la logique de partage et de

diffusion libre et vaste des connaissances et expériences de fabrication. Le partage y sera vu comme accomplissement personnel et professionnel, ainsi que comme producteur de sens.

La dimension collaborative implique par ailleurs d'explorer plus largement la question du lien social qui sera abordé par le prisme de l'instabilité créatrice. En valorisant les échanges informels, les Humanlabs rompent avec le rigorisme des sphères institutionnelles avec lesquelles les personnes handicapées interagissent dans leur quotidien. Penser ces espaces comme lieux de création de lien social, c'est également s'interroger sur les potentielles reconfigurations relationnelles et représentationnelles entre des corporités valides et handicapées qui cohabitent et co-construisent.

La dernière phase de cette partie se focalisera plus particulièrement sur la question des reconfigurations professionnelles. Je reviendrai sur la tension relationnelle de pouvoir entre savoirs experts et savoirs profanes, et sur la manière dont ces derniers tendent à s'imposer de plus en plus dans la relation. Ce travail montrera que l'institution médicale, contrairement à mon intuition première, n'est pas seul objet de critiques de la part des enquêté·e·s qui souffrent également de la violence administrative. Grâce à l'étude de terrain menée dans le Humanlab 2 adossé à un centre de rééducation, je montrerai comment les équipes médicales impliquées dans le projet pensent leurs propres pratiques professionnelles et comment elles envisagent de potentielles reconfigurations.

Chapitre 7 · Le Humanlab :

un espace ouvert de bricolage

Faire : « Constituer par son action, son travail, quelque chose de concret à partir d'éléments, ou le tirer du néant »¹⁵⁶.

En introduction de cette thèse, j'ai rappelé l'historique et les conditions d'exercice de ces nouveaux lieux dédiés à la fabrication numérique collaborative appelés FabLabs. Toujours dans la perspective d'envisager ces initiatives comme espaces d'*empowerment*, je souhaite désormais m'intéresser à la dimension sociale de ces FabLabs, en portant mon regard sur les personnes qui y évoluent (à savoir les salarié·e·s et bénévoles qui font vivre ces lieux et qui accompagnent les projets qui y voient le jour)¹⁵⁷.

Pour aborder ce sujet, qui nous invite désormais à entrer pleinement sur le lieu même de la fabrication, je souhaite définir ces Humanlabs comme **espaces**, et marquer une distinction avec la notion de lieu ainsi que le propose Michel de Certeau. Pour lui, le lieu est un ordre « selon lequel des éléments sont distribués dans des rapports de coexistence [...]. Il implique une indication de stabilité ». En revanche, « il y a espace dès qu'on prend en considération des vecteurs de direction, des quantités de vitesse et la variable de temps. L'espace est un croisement de mobiles. Il est en quelque sorte animé par l'ensemble des mouvements qui s'y déploient. [...] En somme, **l'espace est un lieu pratiqué** » (de Certeau, 1990, p. 173, [je souligne]). Le Humanlab se révèle en effet être un espace social et de fabrication qui déborde de sa réalité matérielle et géographiquement située.

En m'appuyant sur le travail de Fabienne Martin-Juchat (Martin-Juchat et al., 2018), je m'intéresserai également à « la place et [au] rôle que prennent les affects dans des ensembles d'interactions (au sein d'une équipe, de collectifs de travail, et avec les différentes parties prenantes d'une organisation) et de relations (de coopération, de contrôle, de pouvoir, de

¹⁵⁶ Source : Dictionnaire Larousse.

[En ligne :] [URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/faire/32701>]. Consulté le 29 avril 2020.

¹⁵⁷ Je souligne une nouvelle fois que ces observations ne sont valables que pour les Humanlabs qui forment le terrain de ma thèse. La réalité de l'écosystème FabLabs au sens large est bien plus hétérogène.

négociation, etc.) ». Mon objectif est non seulement de décortiquer le système de valeurs¹⁵⁸ et les principes sur lesquels repose l'action, mais également de « comprendre en quoi les comportements affectifs construisent un monde social qui fait sens pour les acteurs » (*Ibid.*). Les affects pourront, dans la même lignée de ce travail, être considérés comme des « actes de langage », compris comme relevant du registre du non-verbal. Dans cette perspective, ces affects et valeurs seront aussi ventriloques. Nous avons vu avec la notion de ventriloquie (Cooren, 2010) que si les objets parlent, des « figures » abstraites (comme les nomme François Cooren) peuvent le faire aussi. Des principes et des valeurs animés et convoqués dans l'interaction font agir les interactants. Les éléments de discours qui vivent et sont mis en avant dans ces espaces forment un système de valeurs qui sert de repères et de balises pour les personnes qui viennent découvrir le lieu. Avant même la mise en forme du projet technique, ce sont ces grands principes et valeurs communes productrices de sens qui créent l'espace socio-technique à l'œuvre et forment un langage commun.

7.1. Un monde qui bricole

La première étape nécessaire à la compréhension du fonctionnement de ces espaces m'a semblé être, à l'instar de la partie qui visait à éclairer la notion de handicap, de chercher à circonscrire des éléments de profils des acteurs. L'objectif est de comprendre qui sont ces personnes « qui font », qui bricolent au sens proposé par Claude Lévi-Strauss¹⁵⁹, et dans quelle culture et historicité du rapport à la fabrication personnelle ces mouvements DIY s'inscrivent. Sans produire une typologie précise des profils (comme cela a pu être fait par Isabelle Berrebi-Hoffmann, Marie-Christine Bureau et Michel Lallement (2018)), je chercherai à saisir le rapport des personnes rencontrées au monde sémantique des FabLabs, toujours dans une recherche d'auto-définition de soi et des pratiques. La posture spécifique du fabmanager fera l'objet d'un développement à part au cours de ce chapitre.

¹⁵⁸ « Ce qui est posé comme vrai, beau, bien, d'un point de vue personnel ou selon les critères d'une société et qui est donné comme un idéal à atteindre, comme quelque chose à défendre ». Source : Dictionnaire Larousse. [En ligne :] [URL : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/valeur/80972>]. Consulté le 7 novembre 2020.

¹⁵⁹ « Le bricoleur reste celui qui œuvre de ses mains, en utilisant des moyens détournés par comparaison avec ceux de l'homme de l'art » (Lévi-Strauss, 1985, p. 30).

7.1.1. Des arts de faire : éléments de contexte sur les pratiques de bricolage

« Ainsi l'homme a pour fonction d'être le coordinateur et l'inventeur permanent des machines qui sont autour de lui. Il est parmi les machines qui opèrent avec lui » (Simondon, 2001, p. 12).

L'ouvrage *Makers: enquête sur les laboratoires du changement social* (Berrebi-Hoffmann et al., 2018) rappelle la manière dont les FabLabs s'inscrivent dans un héritage socio-historique de mouvements qui placent la fabrication personnelle comme démarche politique, et qui ont instauré « le bricolage au rang de contrepoint à l'ordre productif dominant » (*Ibid.*, p. 35). Je le rappelle une nouvelle fois : l'hétérogénéité de l'écosystème FabLabs fait coexister des espaces dont les projets et valeurs politiques peuvent parfois être antagonistes, malgré des similitudes sur les éléments de langage, les modes de fonctionnement et les activités de fabrication. Je m'intéresse donc bien ici aux espaces qui revendiquent le *faire* comme potentiel de subversion politique.

Les FabLabs sont régulièrement montrés comme héritiers du mouvement *shaker* – né dans l'Angleterre du 18^e siècle – qui visait à revaloriser la production artisanale en réponse à la rationalisation industrielle, et du mouvement *Arts and Crafts* impulsé par William Morris – fin du 19^e siècle toujours en Angleterre –, approche contestataire de remise en cause de la société de consommation. Ces mouvements cherchaient à redonner des lettres de noblesse à l'artisanat et au « bel ouvrage » en contrepoint à la fabrication en série. « En magnifiant le beau et l'expression individuelle à travers la production du bel ouvrage, les *shakers* et le mouvement *Arts & Crafts* ont tôt, eux aussi, contribué à cette réflexion critique visant à miner un régime social qui, dans les ateliers comme dans les bureaux, finira par créer de la tristesse et du conformisme » (*Ibid.*, p. 40).

Le détournement et le bricolage sont des pratiques répandues dans le milieu industriel en France au 19^e et 20^e siècle. Ainsi, « faire de la perruque » ou « bousiller » (terme spécifique au champ de la verrerie) désignent les pratiques qui consistent à détourner d'infimes portions de matériaux et à les travailler sur le site industriel en dehors du temps de travail mais en mobilisant les moyens de production de l'usine (Palaude, 2012). Si ces pratiques peuvent être vues comme une manière personnelle de lutter contre la routine, c'est aussi un mode de

réappropriation des objets et des gestes techniques, dans un monde industriel où l'extrême rationalisation des tâches tend à appauvrir l'art du métier¹⁶⁰.

En France, la revalorisation des pratiques de bricolage dans la sphère privée s'inscrit également dans le contexte de l'après Première Guerre Mondiale (Berrebi-Hoffmann et al., 2018). Le pays en ruines nécessite un effort de reconstruction impliquant l'ensemble de sa population. La diffusion d'une « culture du bricolage »¹⁶¹ et l'encouragement au développement d'un savoir technique visent ainsi à accompagner les populations dans l'effort de reconstruction du pays. Le bricolage, pratique de loisir et de temps libre, est un mode de production individuelle qui s'exerce alors en dehors de l'usine, en marge des logiques marchandes, hiérarchisées et normées des espaces industriels tayloriens et fordistes. Bien que modestes et souvent réduites à des exercices individuels ou en petits collectifs, ces pratiques se posent néanmoins en « alternatives concrètes à l'ordre productif dominant » (*Ibid.*, p. 45).

L'expansion de la société de consommation continue d'engendrer ses contre-cultures. Dans les années 1970, le mouvement du design social « entend donner aux consommateurs le pouvoir d'agir directement sur les objets de leur quotidien » (*Ibid.*, p. 46-47) et s'affirme comme pratique anti-industrielle et anticapitaliste. La même période voit d'ailleurs également naître la contre-culture punk, figure de proue sur la question de l'autodétermination (Liotard, 2016).

Le bricolage est un acte politique : qu'il soit une injonction à prendre en main des opérations de fabrication, une défense des arts de faire étouffés par la rationalisation industrielle et les impératifs économiques, ou encore appel à l'autodétermination et la réappropriation des moyens de production, il est éminemment stratégique. Si l'on verra dans la Partie 4 que le *faire soi-même* peut être corrélé à un désengagement des politiques publiques, je vais pour l'heure me focaliser sur le projet politique défendu par les Humanlabs, à savoir l'encouragement à renouer avec la fabrication dans une perspective de réappropriation et d'éducation technique. Le projet s'attache au détournement (en héritage d'une culture *hacker*) et à la récupération (inscrite dans une sensibilité décroissante). *L'open innovation*, un concept

¹⁶⁰ Ces pratiques ne s'envisageaient pas nécessairement dans la clandestinité (dans la mesure où l'utilisation des machines ne pouvait se faire sans contrôle des chefs d'ateliers). Leur tolérance par les responsables d'usines peut s'expliquer par le fait que ces pratiques constituaient en quelque sorte une auto-formation et une mise à l'épreuve des gestes techniques qui allait accroître l'efficacité et la productivité de l'ouvrier.

¹⁶¹ Appuyée par exemple par le lancement, en 1924, du magazine « Système D, journal hebdomadaire illustré du débrouillard » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 41).

que l'on doit à l'économiste étatsunien Henry Chesbrough, y est le fil conducteur : la recherche et développement de solutions placent l'utilisateur au cœur de l'innovation, qui y contribue par une implication active. L'*open innovation* s'appuie sur cette collaboration avec un objectif de partage des ressources. Ces innovations sociales et techniques émergent, dans ces Humanlabs, de problèmes existants et identifiés, et s'inscrivent ainsi pleinement dans une démarche de *design thinking*, processus non-linéaire qui articule le prototypage à des ajustements réguliers basés sur des retours utilisateurs.

Avant d'entrer dans la réflexion sur le collectif, je m'intéresserai dans les deux sous-chapitres suivants à la figure du *maker*, qui s'inscrit dans la droite ligne de la figure du bricoleur de Claude Lévi Strauss : « Le bricoleur est apte à exécuter un grand nombre de tâches diversifiées ; mais, à la différence de l'ingénieur, il ne subordonne pas chacune d'elles à l'obtention de matières premières et d'outils conçus et procurés à la mesure de son projet : son univers instrumental est clos, et la règle de son jeu est de toujours s'arranger avec les "moyens du bord", c'est-à-dire un ensemble à chaque instant fini d'outils et de matériaux, hétéroclites au surplus, parce que la composition de l'ensemble n'est pas en rapport avec le projet du moment, ni d'ailleurs avec aucun projet particulier, mais est le résultat contingent de toutes les occasions qui se sont présentées de renouveler ou d'enrichir le stock, ou de l'entretenir avec les résidus de constructions et de destructions antérieures » (Lévi-Strauss, 1985, p. 31).

7.1.2. Définir celles et ceux qui font

« *Tant que je peux faire, je fais.* » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Le monde des FabLabs, fortement marqué par les anglicismes, propose le terme *maker* pour définir les personnes qui y évoluent et fabriquent. Si l'on s'en tient à une approche large et concrète du *faire*, tout le monde peut se définir comme *maker* dès lors où l'on s'inscrit dans une activité manuelle. Qu'il s'agisse de bricolage, de création artistique, de cuisine, tout le monde *fait* (Anderson, 2012). Ce qui, pour Chris Anderson, auteur de *Makers: la nouvelle révolution industrielle*, vient définir le *maker* dans le contexte du mouvement DIY et des FabLabs, c'est la rencontre du *faire* avec une nouvelle génération de personnes biberonnées

au numérique et aux nouvelles technologies. Cette révolution *maker*, c'est pour lui « ce qui se passe quand la génération du web s'intéresse au monde réel » (*Ibid.*, p. 21). Le déploiement de nouveaux outils numériques engendre une certaine modification dans l'organisation de la fabrication des choses, qui passe désormais de plus en plus systématiquement par le numérique. L'objet physique et tangible devient le fruit d'un processus de conception qui se déroule désormais sur ordinateur, via des logiciels de modélisation (*Ibid.*).

Chris Anderson différencie donc cette nouvelle génération du *faire* « traditionnel », en soulignant cette intersection entre la culture du bricolage et celle du web : « D'abord, ils utilisent des outils numériques pour la conception sur écran et, de plus en plus, pour la fabrication en sortie sur des machines de bureau. Ensuite, comme ils font partie de la génération du web, ils partagent spontanément leurs créations en ligne. En apportant simplement la culture et la collaboration du web au processus de réalisation, ils s'allient pour bâtir des choses à une échelle que l'autofabrication n'avait jamais permise auparavant » (Anderson, 2012, p. 26).

« J'ai appris, depuis que le mot existe, ça doit faire un an et demi/2 ans, j'ai appris qu'en fait j'étais un "maker". Avant j'étais un bricoleur, je travaillais avec ma visseuse, je limais, je coupais, je ponçais, et puis en fait, voilà... Je dis "maker", parce que c'est pas la même chose que bricoleur. Y avait Papy avec sa visseuse, et aujourd'hui le maker c'est celui qui va... bah qui va programmer une arduino... » (Extrait d'entretien, Grégoire, bénévole)

Il serait en revanche trompeur de rester sur cette approche générationnellement limitante (voire clivante). Le FabLab fait converger des personnes aux profils différents mais complémentaires qui avant tout partagent certaines qualités : le goût du travail manuel et de la création, une curiosité pour les outils permettant de créer et de fabriquer, une sensibilité aux questions de transmission (qu'elles qu'en puissent être les formes, ce dont il sera question plus loin). Pour Chris Anderson « nous sommes tous des créateurs à présent ». Cette vision utopiste place l'engouement du DIY sur un créneau révolutionnaire, en oubliant que le rapport consommateur à la technologie reste encore très présent. Il serait plus juste de dire que nous avons toutes et tous des moyens à disposition pour créer, qu'il y a des options possibles et de

plus en plus nombreuses pour permettre à chacun·e de concrétiser des idées, de leur donner corps.

Parmi les *makers* que je rencontre, il y a à la fois les salarié·e·s de ces FabLabs, des bénévoles en activité professionnelle ou retraités, issus pour la plupart de champs professionnels impliquant une forte compétence technique (ingénieurs, ouvriers d'industrie, informaticiens¹⁶²).

« On a pas mal de retraités, qui ont de gros gros savoir-faire, des anciens ingénieurs, électroniciens, des ptits génies, qui sont à l'âge de la retraite mais qui ont beaucoup de compétences à transférer. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Ces profils de « touche-à-tout », de « bidouilleurs », de « proams »¹⁶³ font preuve de savoir-faire étendus mis en application hors des contextes personnels et professionnels. L'investissement dans le projet est mû par l'impulsion créatrice, un élan jubilatoire et presque addictif de faire naître des objets de ses mains.

« D'une part moi j'ai du plaisir à créer. Je suis un créateur né, j'ai toujours aimé fabriquer des choses, depuis que je suis né je bricole, j'assemble des bouts de bois, je bricole n'importe quoi. Ou même programmer. Tout mon métier, j'ai fait de la création. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

¹⁶² Je genre ici volontairement au masculin, dans la mesure où l'échantillon bénévole et salarié est en très grande majorité masculin. Si je n'ai pas pu explorer plus avant ce sujet sur le terrain, il semble néanmoins pertinent d'interroger les enjeux de genre dans le monde de la fabrication personnelle. Sur un site majeur de la tendance fait-main, Etsy.com, 88% des vendeur·se·s sont des femmes (Jourdain, 2018, p. 5) et le ciblage commercial et marketing est orienté vers une population féminine. Le site reproduit pourtant en son sein de profondes inégalités de genre au niveau des chiffres d'affaires réalisés par les créateurs (supérieurs à ceux des créatrices) (*Ibid.*). Dans son ouvrage déjà cité, Chris Anderson (2012) revient sur son éducation au lycée, pendant laquelle les garçons avaient des cours de travaux manuels. Il précise que les filles étaient plutôt orientées vers une option « d'économie domestique », ce qui pour lui semble relever des questions de DIY et d'artisanat. Toutefois, il ne commente pas l'assignation genrée à ces options. L'étude des profils par genre au sein des FabLabs serait tout à fait pertinente pour tester non seulement la question de la représentation de genre parmi les *makers*, mais également pour questionner les pratiques elles-mêmes. Assiste-t-on à une prévalence des formes de « fabrication douce » chez les publics féminins ? Quels usages sont répartis en fonction des outils et machines mobilisés ? (Y a-t-il par exemple des différences genrées d'utilisation entre les postes de soudure, les brodeuses numériques, les ateliers de découpe, etc.).

¹⁶³ « Les proams ou professionnels-amateurs, sont des gens dont la passion pour un sujet ou une discipline leur permet de se comparer aux professionnels » (Nghiem, 2013, p. 117).

Pour les bénévoles et fabmanagers rencontrés, l'essentiel est dans le *faire*. Le *a maker* est celle ou celui qui « fait avec ses mains », qui les utilise pour façonner le réel. C'est celui ou celle qui met « les mains dans le cambouis », pour comprendre la machine et le fonctionnement des choses.

« Je veux pas mettre de barrière, pour moi maker c'est pas forcément quelqu'un qui sait utiliser une imprimante 3D, non, mais quelqu'un qui sait sculpter des bouts de bois pour en faire des sculptures, bah pour moi c'est... Ça rentre dans la définition du maker, pour moi quoi. Voilà, c'est vraiment ma définition, c'est tous ceux qui vont agir en fait. Transcrire ce qu'ils ont en tête... Même un musicien quoi, même un musicien c'est un maker, voilà, parce qu'il a une mélodie en tête et hop il va la... il va la pianoter, ou il va la rythmer, ou il va la scratcher ou... bah ouais ouais, à chaque fois de toute façon, c'est... C'est nos mains quoi. »
(Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Le « faire » est une mise en interaction avec le réel, l'exercice d'un pouvoir d'agir sur la réalité matérielle qui entoure le corps. Il est manière de parler et de penser, traduit dans un espace physique tangible.

« Et euh, et pour moi être manuel, c'est le meilleur moyen que j'ai trouvé pour interagir avec le monde et les gens qui m'entourent, parce que bah mon cerveau peut pas le faire quoi. Tu vois. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Le *faire* est cependant indissociable de l'acte de penser :

« Et je me suis fait mes meubles chez moi, j'ai fabriqué mes meubles. C'est là que j'ai découvert qu'en fait, les ouvriers qui travaillent, les menuisiers les trucs comme ça, eh ben en fait il faut vachement gamberger, parce que les heures et les heures et les nuits entières que j'ai passées sur des épures, à tracer... et les angles qu'il faut calculer pour que ça tienne, enfin bon. [...] Je me positionnais dans le rôle de l'intellectuel on va dire, parce que je faisais du travail intellectuel. Eh bah les intellectuels qui pensent que les gens qui bricolent sont des faisous¹⁶⁴, oui, "ils ont rien dans la tête, ils savent faire mais..." », eh bah c'est pas

¹⁶⁴ Des « faiseurs » en gallo.

vrai du tout, parce qu'il faut vachement réfléchir. Et j'ai découvert ça en le faisant moi-même, en me disant : mais c'est fou ! Les pages de calculs que j'ai faits et tout pour arriver à trouver [...], je me suis remis à la trigo pour faire ça. J'ai découvert ça : que les métiers manuels en fait ils sont vachement intellectuels contrairement à ce qu'on pense [...]. »
(Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

L'approche rompt avec l'opposition entre travail manuel et intellectuel au profit d'une nécessaire articulation des deux. On observe ainsi la reconnaissance d'une distribution cognitive, une pensée qui s'externalise dans le façonnage matériel. Cette posture abandonne le dualisme intellect/technique (comme mise en opposition de l'acte technique au plus près de la réalité et du langage qui touche à la dimension symbolique) qui remonte aux premiers temps de notre espèce (Leroi-Gourhan, 1964).

Pour Deborah, fabmanager dans le H1, le terme « *maker* » transmet l'idée d'un « challenge », l'idée d'une certaine forme de liberté et de pouvoir. Le terme *maker* invite pour elle à des formes de réappropriation sémantique : il est avant tout ce que chacun décide d'y mettre. Le vocable lui-même invite à son propre façonnage. Il ne saurait en tout cas s'envisager sans ce qu'il véhicule d'expérimentations, de développement de savoirs, de partage. Il est en lui-même porteur de valeurs. Jérémy, coordinateur du H2, donne sa vision personnelle du terme qu'il lie, en premier lieu, à l'idée de « faire », mais dans plusieurs dimensions :

- Faire
- Apprendre à faire
- Apprendre en faisant

Il inscrit dans ce terme une dimension processuelle : on apprend à faire (théorie), on fait (confrontation au réel, expérimentation, tests), on apprend en faisant (on fait des erreurs, on corrige, on documente). Il replace ici le terme dans la mouvance FabLabs, dont il retient les valeurs suivantes : « apprendre, faire, partager ». Pour lui, le pouvoir de création chez tout un chacun serait inhibé par notre société, et l'émancipation individuelle et collective impliquerait une reconnexion à la réalité matérielle des choses par l'expérience du *faire*.

Si le vocable *maker* semble résonner comme une utopie, j'observe chez certain·e·s une distance critique vis-à-vis de ce terme. Dans le paysage éclaté et hétérogène des laboratoires

de fabrication, affirmer que tout·e participant·e à un FabLab obtient le qualificatif de *maker* est une négation de cette hétérogénéité. L'essence du terme se dilue et se dépolitise.

« Après le terme “maker” il commence à être pas mal galvaudé, utilisé dans tous les sens et tout. Je suis pas spécialement attachée à ce terme, “maker”, bon ça commence à être un peu fourre-tout... Voilà, j'ai pas... Je me revendique pas “makeuse”, j'suis pas absolument derrière cette étiquette quoi. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Parmi les enquêté·e·s, plusieurs personnes m'indiquent ne pas se reconnaître dans ce terme. Iels en connaissent l'existence et peuvent en produire une définition mais n'adhèrent pas à l'étiquette qu'il semble leur imposer. D'autres vont préférer des définitions liées au monde du *hack*¹⁶⁵, et marquer ainsi une inscription dans un mouvement plus alternatif. Sans revendiquer de volonté militante ou de subversion majeure, il s'agit malgré tout de s'inscrire à contre-courant, de jouer de ces détournements.

Il y a chez les bénévoles et salarié·e·s rencontré·e·s une appétence indéniable pour la création, le bricolage, les nouvelles technologies. L'appétence technique est parfois un héritage, trace d'une transmission familiale¹⁶⁶. Cette culture technique se manifeste aussi par un lien affectif puissant qui va parfois jusqu'à la personnification des objets :

« J'ai toujours aimé parler aux machines quoi, enfin, c'est... bon bref c'est comme ça ! Et euh, j'ai toujours eu un rapport avec les machines...Je leur parle (air amusé), enfin voilà quoi, j'humanise parfois... ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Humaniser l'environnement technique est souvent renvoyé à l'image stéréotypique d'un profil de « geek », voire moqué ou mis à distance, comme si la pensée commune refusait de reconnaître les rapports affectifs que l'on entretient au technique, à l'inanimé. Cette

¹⁶⁵ « Moi j'aime beaucoup la notion de hacking, qui consiste à détourner des objets de leur destination, c'est ce que je fais à tout bout de champ, prendre des trucs, les couper, les découper, les modifier, pour qu'ils servent à autre chose qu'à leur finalité. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

¹⁶⁶ « Donc du coup bah moi en fait comme je te disais j'ai grandi avec mon père qui était prof de techno donc finalement euh les ordi qui sont arrivés assez rapidement à la maison, euh les Legos techniques, un peu de programmation... Tout ça fait qu'en fait les nouvelles technologies euh... au sens dur du terme, voilà, depuis que je suis gamin je suis dedans. » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur)

distanciation nie les « effets de présence »¹⁶⁷ que sont capables de susciter chez nous les objets, et notre capacité à anthropomorphiser l'inanimé. Cet effet de présence conduit à une interaction verbale, dans laquelle l'objet technique, bien que silencieux, n'en est pas moins agentif et ventriloque, puisqu'il renvoie des informations qui seront interprétées par l'interactant humain (signaux, bug, code d'erreur, remise en fonctionnement) :

« Une machine bah c'est comme un enfant en fait. Si tu lui parles mal, que tu le bouscules, il va faire n'importe quoi, il va t'emmerder. Alors qu'une machine, bon, je suis un peu fou hein je pense, mais une machine quand t'en prends soin, quand tu regardes bien "comment t'es ? Ah t'es bien lubrifiée avec tes ptits trucs, oh bah là non il te manque de l'eau, faut que je te remette un peu..." », c'est comme une plante, comme une machine. Bon c'est absolument pas organique, même si parfois en fait dans le fonctionnement de certaines machines tu te demandes si y a pas un petit... un petit être à l'intérieur qui fait bouger tous ces p'tits bras, toutes ces petites choses quand... Quand tu vois une brodeuse numérique en train de te faire un badge de super-héros ou de... Superman ou de je sais pas quoi, ou de faire un logo Apple (il rit), pardon, je suis con je rigole tout seul à mes blagues !... Et que tu vois la machine faire, eh bah en fait, c'est beau de voir le truc apparaître, tu vois. C'est euh... ouais ouais c'est ça, vraiment moi c'est euh... Autant... ménager sa monture tu vois c'est... Je sais plus comment il est le dicton ? Qui ...

— Qui veut voyager loin ménage sa monture !

*— Voilà c'est exactement ça ! Bah c'est vraiment comme ça. Et puis bah dans le côté... Euh... Les humaniser bah non c'est peut-être pas le bon mot hein, faudrait que je trouve un autre mot que ça mais... **En prendre soin en fait, tout simplement, eh bah elle va te le rendre.** Parce que du coup elle se dit "ça marche, il se sert de moi", et puis bah voilà, c'est c'est... Je me sers de lui, il se sert de moi, tu vois ? C'est vraiment cet échange où moi je peux rien faire sans la machine. Enfin pas rien, mais y a des choses que je ne peux pas faire sans la machine. Et la machine sans moi ne peut rien faire non plus quoi. Tu vois. C'est cette espèce de... de **réciprocité** qui m'amuse au final, parce que je me rends compte quand je suis vraiment crevé, complètement crevé, au bout du rouleau, quand je commence à toucher les machines, et que je les mets en panne, je me dis "là Yann, faut que tu prennes un jour, faut que t'arrêtes, faut que t'aïlles te coucher". Et c'est assez flagrant ! Parce que ça m'arrive pas*

¹⁶⁷ Sur la question des « effets de présence » et de l'anthropomorphisation des objets (in)animés, je renvoie ici au catalogue de l'exposition *Persona, étrangeté humaine*, qui s'est tenue à Paris au Musée du Quai Branly du 26 janvier au 13 novembre 2016 (Gros de Beler, A. (Dir.), 2016).

*souvent, mais quand ça m'arrive, en général à chaque fois quand je suis complètement cuit, et que du coup tu vois je veux aller vite, puis trop vite, puis **je fais mal et du coup j'en prends pas soin**. Et donc du coup elle se fout de ma gueule. Et elle a raison ! (il rit). Et euh... Ça me fait penser, quand j'avais 14 ou 15 ans, où je gueulais sur l'ordinateur parce qu'il faisait pas ce que je voulais, jusqu'à ce que je comprenne qu'en fait c'était l'interface entre la chaise et le clavier qui foirait quoi... En fait c'est moi... C'était pas l'ordi qui faisait mal, c'est moi qui savait pas bien parler à l'ordi. Et là je me suis dit "oh putain oui, ah oui en fait la machine elle fait ce que je lui demande, oui. Donc faut peut-être que je lui demande bien si je veux qu'elle fasse bien !" Voilà. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager, [je souligne])*

Si l'objet communique, c'est que nous avons pris l'habitude de lui accorder une intentionnalité (Boullier, 2002). C'est cette construction relationnelle, ce « savoir parler à la machine » qui conduit à une relation harmonieuse de travail et de création. « Il [le bricoleur] "parle", non seulement avec les choses [...] mais aussi au moyen des choses : racontant, par les choix qu'il opère entre des possibles limités, le caractère et la vie de son auteur. Sans jamais remplir son projet, le bricoleur y met toujours quelque chose de soi » (Lévi-Strauss, 1985, p. 35). L'*Homo faber* n'existe qu'en reconnaissant la place égale que tient la technique dans la relation, qu'en affirmant cette « habitude » qui désigne la manière donc nous possédons notre monde matériel et nous y étendons pour l'intégrer à nos existences (Boullier, 2002, p. 52).

On retrouve, dans les propos de Yann *supra*, la relation de soin déjà abordée dans le chapitre 5 (section 5.3), l'idée que la relation ne se noue qu'à la condition d'une écoute attentive et bienveillante du non-humain. Ce rapport affectif se complète par un rapport esthétique : il ne suffit pas de faire, il faut faire avec élégance, faire ressortir la beauté de ce qui est caché :

« Alors quand je développais des logiciels, j'estimais qu'il y avait une esthétique dans le logiciel, je faisais ça, je développais des logiciels comme si je faisais... Y avait un côté... Pas artistique, mais esthétique on va dire dans la façon de faire. Et je reprenais des logiciels en me disant : celui-ci est mal écrit, je le réécrivais pour qu'il soit plus... plus élégant ! Bon bah il faut être vraiment les pieds dedans pour comprendre. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Définie par des affects marqués, cette posture est une technophilie du *faire* plus qu'une technophilie d'usage. Les enquêté·e·s n'ont que peu d'appétence pour l'usage des objets dernier cri¹⁶⁸, et refusent toute prédominance de l'utilisateur sur l'objet manipulé. On se situe ici dans une « relation » d'équilibre, où faire implique une volonté (et par là, une agentivité) de la part de la machine, qui contribue équitablement à l'acte créateur. Le plaisir de la technologie se situe dans cette alliance créatrice. Pas dans son utilisation.

7.1.3. Les Fabmanagers : tisseur·se·s de liens

Dans ce paysage de faiseur·se·s, la posture des fabmanagers est remarquable et mérite que l'on s'y attarde. Le Fabmanager est « facilitateur d'interactions entre humains ou entre humains et machines » (Lhoste & Barbier, 2016, p. 56), son rôle est d'assurer un encadrement technique et humain (Bosqué et al., 2014). Pilier, médiateur, point de repère, il n'est pourtant pas l'épicentre de ces espaces mais bien le fil essentiel qui sert à tisser l'étoffe : « la responsabilité de ces “non-chefs” n'est donc pas d'être le rouage principal du lieu, mais uniquement l'huile qui permet aux engrenages de ne pas gripper ou céder » (*Ibid.*, p. 177).

Le fabmanager se place naturellement en posture d'expert. Il est sollicité pour des conseils, des interventions, il navigue d'îlot en îlot, guide et corrige, observe les manipulations. À l'occasion d'une séance d'observation, je note la manière dont le fabmanager évolue d'une situation à l'autre : Yann vient de résoudre un problème autour de la découpeuse laser et aide les bénévoles en difficulté à terminer leur essai. Le bénévole se réjouit : « ça y est, je suis autonome sur la machine ! ». Un *high-five* victorieux conclut les échanges avec le fabmanager, qui passe à autre chose avec un autre groupe de travail. Il intervient avec patience, pédagogie et bienveillance, apporte des notes d'humour. Sa fonction est celle d'une réassurance des publics sur les outils techniques, qui se traduit par l'affirmation d'un accompagnement qui vise leur autonomisation progressive :

« Et c'est exactement ce qu'on essaye de transmettre aux gens, qu'ils n'aient pas peur de venir, parce qu'ils seront accompagnés et puis ils prendront... ils seront autonomes, c'est sûr. »

¹⁶⁸ « Par contre je suis pas forcément “geek”. Téléphone... oui bah je sais m'en servir, je développe des applications de téléphone, mais quand on me téléphone ou qu'on me demande de passer un sms, j'ai les pires peines du monde à passer un sms quoi (Je ris). Alors que je développe les applications dessus ! Mon téléphone est tout le temps coupé. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole).

Donc voilà, il faut pas que les gens aient peur de ces machines, ça commence à vraiment être simple d'utilisation. » (Extrait d'entretien, Mamadou, fabmanager)

L'accompagnement est technique, mais il mobilise aussi des qualités humaines qui construisent la dimension sociale de ces espaces, dimension d'autant plus importante au sein des Humanlabs que sont valorisées la compréhension et l'attention portées aux besoins de leur public cible.

« Après y a une... une valeur qui est fondamentale aussi c'est... je pense pas comment te dire ça mais, c'est pas une valeur mais... des fois lâcher un peu le technique quoi. C'est à dire que [...] l'accumulation de projets techniques et puis le sentiment de pas avoir tout le temps de traiter – parce que c'est un peu un sentiment qui est général ici – fait que du coup tu vas te concentrer sur des tâches techniques pour pouvoir résoudre tes trucs, et du coup t'oublies un peu 50% du taff du fabmanager ici qui est d'accueillir, de prendre le temps d'écouter les besoins, du coup tu vas demander à des gens d'arriver, de faire un cahier des charges technique, pour pouvoir te faciliter le travail ensuite, alors qu'en fait le cahier des charges technique il est pas hyper important par rapport à la capacité que tu vas avoir d'écouter, de sentir la personne accueillie, voilà. Donc tu vois, y a la notion d'écoute qui revient un peu aussi vers l'extérieur. Donc... c'est presque une fonction sociale quoi donc du coup, la valeur du social qui va avec quoi. » (Extrait d'entretien, Cédric, directeur du Humanlab)

Le fabmanager se fait facilitateur entre le besoin identifié lié à un handicap et les compétences qui pourront servir à produire une aide technique capable de combler le besoin. Si l'autonomie des personnes porteuses de projet a déjà été soulignée, les coordinateurs/fabmanagers doivent également être en mesure de relancer les projets qui s'essoufflent, de réimpulser les projets laissés à l'abandon. Le fabmanager du Humanlab est aussi un constructeur de réseau, qui a ensuite la charge de le faire vivre, de l'entretenir, et de mettre en connexion les besoins et les compétences. Pour les personnes qui, simples curieuses, peinent à comprendre en quoi consiste l'activité du FabLab, le fabmanager organise la démonstration, expose, donne à voir, rend concret l'espace et ses possibilités. Iels sont également en posture de médiation lorsqu'il s'agit de sortir des frontières du Lab pour faire connaître les possibilités du lieu dans d'autres espaces et à d'autres publics. Ce travail

s'opère auprès d'établissements scolaires par exemple, mais aussi auprès de professionnel·le·s de santé.

La posture est celle de l'équilibriste : il faut à la fois créer l'émulation, mais aussi savoir canaliser et cadrer les envies, qui doivent rester de l'ordre du possible et du faisable. Leur rôle est de parvenir à produire une vraie émulation de travail et de production, tout en mesurant et rééquilibrant les ambitions, qui doivent rester crédibles et adaptées aux moyens du lieu.

« Donc ça c'est vraiment les grosses tâches, ensuite, eh bah c'est ranger, nettoyer, laver les tasses, faire en sorte que les gens se sentent bien, voilà. Tout ce côté animation.... animation de... de comment dire... de collectif quoi. Animation de communauté, voilà. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Au-delà de ses missions techniques et organisationnelles, Yann, en tant que fabmanager, a aussi un rôle d'animation et d'entretien d'une cohésion communautaire qui passe par un entretien concret de l'espace physique. À charge de ces profils de coordination/direction (qui ne sont pas forcément les mêmes personnes que les fabmanagers, mais qui cumulent parfois les casquettes) de créer également un réseau de partenariats visant à mutualiser certains moyens et entretenir une dynamique¹⁶⁹.

Dire qui sont ces personnes qui fabriquent, leur posture vis-à-vis du champ technique et souligner les rôles clés à l'œuvre dans ces espaces montrent l'existence d'un socle commun. Dans la suite de ce chapitre, je vais approfondir le système de valeurs qui compose ce socle, et l'aborder comme élément structurant, véhicule de sens, fédérateur et organisant.

¹⁶⁹ Le H1 est d'ailleurs à l'origine de la création d'une labellisation Humanlab, dont le nom est une marque déposée. Ce réseau des Humanlabs est encore récent, donc sa dynamique de réseau n'a pas été étudiée dans le cadre de ce travail. La stratégie de la mise en réseau correspond à une stratégie d'image et à la consolidation d'un réseau partageant valeurs et objectifs. L'objectif est ainsi d'enranger des retombées médiatiques et d'accroître la notoriété de la structure associative, tout en développant une reconnaissance institutionnelle et professionnelle permettant la légitimation de l'activité. Plus largement, ces Humanlabs s'inscrivent également dans le Réseau Français des FabLabs, qui vise à fédérer les laboratoires de fabrication sur le territoire national.

7.2. Faire sens : éléments structurants du collectif

Les FabLabs sont des univers encore en émergence qui pour structurer leurs actions se sont constitués en univers codifiés (Suire, 2016). Cette codification est à la fois formalisée (charte du MIT par exemple, qui pour rappel est visible en Annexe D1a) mais aussi dotée d'éléments informels, dont la dimension symbolique et structurante constitue une composante essentielle de l'identité des lieux. S'ajoutent à cela de nombreux facteurs communs qui construisent la dynamique communautaire autour d'objectifs et de valeurs partagés. Il s'agit ici d'identifier ce qui fait « monde commun » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018) et de voir comment s'opèrent la diffusion et l'adhésion à ces valeurs et codes partagés. Ce chapitre sera articulé autour de deux valeurs particulièrement structurantes : celle de la réappropriation des technologies et celle de l'ouverture.

7.2.1. Faire sien : la réappropriation comme enjeu politique

« L'habileté est une des formes de la puissance. » (Simondon, 2001, p. 91)

« C'est une vision du monde qui est très différente, c'est surtout ça que ça rend. [...] Les FabLabs là c'est ça, on s'en fout que ça marche, c'est "comment ça marche?". Donc c'est presque une réinvention des choses. C'est une vision particulière du monde, enfin je sais pas, ça va avec quand même aussi l'aspect écologique, de pas [jeter] les choses si on peut les réparer. Y a un côté, on sent que c'est plus un mouvement humain très global. [...] Une communauté : "pourquoi acheter un truc si on peut partager ?". » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

« Le libre-échange, le capitalisme, veut nous montrer que la seule voie pour être heureux c'est d'acheter plein de nouveaux trucs, alors que moi, je dis ben "non non", on peut utiliser un outil qui fonctionne, et on peut le réparer pour le garder, et c'est ça le pouvoir d'achat enfin tu vois. Tu connais mon téléphone ? Non ? (rires) Je t'ai jamais montré mon téléphone ? (Il sort son téléphone, il s'agit d'un vieux modèle et non d'un smartphone) Bon bah mon téléphone voilà tu vois (rires), 10 ans, deuxième, troisième batterie, voilà moi je veux un téléphone qui téléphone et qui envoie des sms, c'est tout ! Ah oui j'ai pas le dernier

smartphone, je m'en tape, ça me polluerai même presque plus ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabamanager)

Le premier socle structurant que je souhaite exposer ici est celui de la posture politique de la réappropriation du monde technique. Engager un processus de réappropriation, c'est constater au préalable une situation de dépossession. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication ont été propulsées comme porteuses d'une utopie informationnelle, qui serait en mesure de rompre avec toute forme d'isolement social. Après le développement rapide de l'informatique personnelle, du développement massif d'Internet et des technologies nomades, des critiques ont été apportées à cet essor et à l'essoufflement de l'utopie :

- Critique qui voit l'essor de ces technologies (robots sociaux, technologies de la communication) comme reconfiguration des relations humaines, avec de plus en plus d'intermédiations technologiques qui effacent les relations en face en face (Turkle, 2015).
- Critique d'un abêtissement général, d'une simplification de l'espèce humaine et de ses facultés sociales et cognitives (Besnier, 2012).
- Critique, via les mouvements prônant le libre et l'*open source*, de l'opacité des algorithmes et des dispositifs propriétaires qui empêchent l'accès des usagers à une compréhension fine des mécanismes à l'œuvre.

La liste n'est bien évidemment pas exhaustive. Notre société contemporaine hyper-technologique semble impliquer une démocratisation technologique globale dans le monde occidental. Si l'on s'inquiète parfois d'une « fracture numérique »¹⁷⁰, la maîtrise du monde technique et numérique ne se réduit en revanche qu'à une dimension d'usage. La capacité d'utilisation est celle d'une maîtrise des interfaces proposées, qui sont pensées pour être le plus possible « *user centric* », c'est-à-dire faciles d'utilisation et intuitives. « La simplicité (des usages) appelle donc la complexité (des montages techniques) non pas comme son contraire, mais comme son adjuvant » (Besnier, 2012, p. 24). La maîtrise de l'outil se situe à

¹⁷⁰ Selon une étude de l'INSEE parue en 2019, 17% de la population française est concernée par l'illectronisme. Source : INSEE (2019). Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base. [En ligne :] [URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>]. Consulté le 7 novembre 2020.

sa surface, sans que soient accessibles les éléments qui composent les fondements de cette technologie : hardware, codes et algorithmes, intention des concepteur·rice·s, affordances...

Lorsque Neil Gershenfeld introduit cette idée de FabLab, c'est avec l'ambition de redévelopper le pouvoir d'agir de chacun·e sur la technologie, d'en redevenir « protagoniste » plutôt que « spectateur » (Bosqué, 2015, p. 49). Dès le départ, il place alors ce concept comme promoteur du développement d'une agentivité vis-à-vis des technologies. Cet encouragement à l'*empowerment* sous-entend une forme de dépossession préalable vis-à-vis des technologies. Des dispositifs techniques devenus trop complexes, ou une éducation à ceux-ci devenue insuffisante (Simondon, 2001), nous auraient à priori éloignés d'une compréhension de nos environnements techniques. Une posture qui nous place alors dans des relations de dépendance (vis-à-vis des expert·e·s), d'incapacité (à réparer, à faire fonctionner), et de fait dans une posture passive qui enjoint, de par les mécanismes que cela entraîne, dans une logique d'ultra-consommation qui vise à remplacer tout objet jugé défectueux.

« Pour moi le pouvoir, c'est vraiment que, aujourd'hui, on croule sous les informations de partout, mais s'il y a une information que je dois réussir à faire ressortir c'est : on peut ! On a toujours pu. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

La culture *maker* et l'éthique *hacker*¹⁷¹ vont, dans ce paysage, favoriser le détournement des logiques de consommation massive, qui apparaissent de plus en plus comme irraisonnées, « pour tendre vers un idéal de *réalisation de soi autonome* » (Nghiem, 2013, p. 114), et s'inscrire dans une logique de contestation des modes de consommation et des logiques industrielles (Suire, 2016). Puisque la méconnaissance de la machine, de ses fonctionnements, de la part humaine et des enjeux qui y sont impulsés sont ce que Gilbert Simondon considère comme « la plus forte cause d'aliénation dans le monde contemporain » (Simondon, 2001, p. 9), le FabLab va s'inscrire dans une démarche de désaliénation et de réappropriation démocratisée. L'*empowerment* collectif vis-à-vis du monde technique passe impérativement par le passage d'une minorité technique (celle de l'usage irréfléchi) à la majorité technique (celle de la compréhension des mécanismes et le développement d'un pouvoir d'agir sur

¹⁷¹ « Le hack renvoie à l'idée d'étudier un système pour se l'approprier, d'être créatif pour en détourner l'usage initial et répondre plus précisément à un besoin » (Bosqué et al., 2014, p. 8).

ceux-ci) (Simondon, 2001). Le FabLab se propose comme un espace de déconstruction des représentations magiques de la technologie au profit d'une approche plus créative et critique, et qui favorise une production technique dont la « réalité humaine » (Simondon, 2001) est directement tangible.

Si la fabrication est au centre de l'activité, les FabLabs s'inscrivent en outre dans une dynamique de médiation technique et de transferts de connaissances (Lhoste & Barbier, 2016). Leur objectif est ainsi de « permettre à chacun de conquérir l'accès à la chaîne productive, de la conception jusqu'à la fabrication » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 95). Cette posture construit une « culture du faire », produisant un sens commun qui s'articule autour de deux principes majeurs : « le faire comme outil de réalisation de soi » (*Ibid.*, p. 193) et les « techniques comme outil de résistance et comme levier d'émancipation » (*Ibid.*, p. 193).

La dimension non-marchande est intrinsèque et historique au bricolage comme activité manuelle personnelle qui s'effectue hors de l'usine et donc dans des approches techniques non-tayloriennes (*Ibid.*)¹⁷². Sur le terrain des Humanlabs, retourner à des formes de production non-marchande permet aux personnes porteuses de projet de s'affranchir du sentiment d'instrumentalisation lié à la commercialisation (à des coûts jugés déséquilibrés) des aides techniques au handicap¹⁷³. L'absence d'intérêt financier, la maîtrise de la « chaîne de production » (rassemblée dans l'atelier de bricolage collaboratif) et les logiques de récupération/réparation/détournement permettent un équilibrage des coûts de fabrication.

« C'est là où je me dis que le FabLab du coup, comme y a absolument pas le côté pécunier qui rentre en compte, bah du coup c'est... c'est beaucoup plus simple du coup à réfléchir. »
(Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

Au sein des FabLabs, la logique économique industrielle s'inverse : « Ce qui est coûteux dans la fabrication traditionnelle devient gratuit :

¹⁷² Même si le bricolage est aussi devenu l'objet de logiques marchandes, avec notamment la naissance d'une presse spécialisée et le développement d'enseignes commerciales consacrées aux matériel et outils de bricolage.

¹⁷³ Un sentiment vécu comme une violence symbolique importante (voir chapitre 9).

1. La variété est gratuite. Il n'est pas plus cher de fabriquer des produits tous différents que de les faire tous identiques.
2. La complexité est gratuite. Un produit minutieusement détaillé, avec un grand nombre de petits composants délicats, peut être imprimé en 3D pour les prix d'un bloc de matière plastique. L'ordinateur ne s'inquiète pas du nombre de calculs qu'il doit exécuter.
3. La flexibilité est gratuite. Modifier un produit après le début de sa production signifie seulement changer le code s'instruction. Les machines demeurent sans changement » (Anderson, 2012, p. 110)¹⁷⁴.

L'objectif n'est pas forcément de fabriquer « au plus bas budget » (même si certains des bénévoles rencontrés s'inscrivent volontiers dans cette dynamique), mais de chercher plutôt un équilibre optimal entre budget et qualité/fiabilité de la réalisation. L'efficacité est la qualité essentielle. Cette absence d'enjeu financier a également un aspect libérateur : puisque cette contrainte est absente, on peut davantage laisser libre cours à son imagination et ses envies. Les profils d'ingénieurs, qui ont été amenés (ou le sont encore) à travailler avec des injonctions de rentabilité ressentent également, par cet acte bénévole, une forme de libération :

« Et ensuite, ce qu'on cherche nous c'est des financements, c'est des dons. Donc c'est une autre approche. Les choses que l'on peut mettre éventuellement sous forme de projet, on les ouvre aux autres gens. Donc c'est un autre concept, et ça, ça me satisfait beaucoup plus finalement, parce que c'est une autre approche, moins mercantile, quoique bon... le but c'est quand même d'aider des enfants donc il faut trouver des sous. Mais, mais bon dans l'immédiat, y a pas la nécessité que ce soit... enfin ce qu'on appelle un ROI¹⁷⁵, je sais pas si vous êtes familière avec ça, donc bah tout de suite “ça marche pas, on arrête”. J'ai fait ça pendant 20 ans, 30 ans, bon ça me libère un petit peu, parce que bon, voilà. » (Extrait d'entretien, Charles, bénévole)

¹⁷⁴ Un point d'attention est néanmoins nécessaire : il y a aussi un marché et une cible marketing pour cette dimension du *faire soi-même* : « Dans tous les cas, les gens sont prêts à payer plus cher ce qui contient un peu de leur propre sueur » (Anderson, 2012, p. 88). Le marché de la personnalisation et de la participation, les recherches sur « l'effet Ikea » et la satisfaction de contribuer à la réalisation engendrent une économie particulière qui s'est largement déployée ces dernières années (*Ibid.*).

¹⁷⁵ ROI : return on investment / retour sur investissement.

Ce contexte donne la possibilité de donner corps à des idées, et la permission d’agir et de créer dans une dynamique ludique, expérimentale, sans enjeu de démonstration de validité des concepts, sans enjeu financier. L’environnement technique du Humanlab et la logique *hacker* rompent avec toute logique époqualiste¹⁷⁶, en favorisant le mélange entre nouvelles technologies de fabrication numérique et techniques de fabrication et de bricolage plus traditionnelles. L’éthique *hacker* du détournement s’inscrit dans une tendance à la réparation/récupération qui résonne avec des projets politiques écologistes et décroissants :

« Je me disais : tiens ça peut être génial pour réparer soi-même... je sais pas, des trucs ! (rires) Peut-être aussi une logique écolo qui pouvait être intéressante. C'est vrai que j'ai toujours bien aimé faire les vide-greniers, aimer réparer un peu, donner une deuxième vie à des objets. » (Extrait d’entretien, Florence, porteuse de projet)

« Là j'ai récupéré des trucs de cigarette électronique pour faire l'embout, y a beaucoup de récup' dans tout ce que je fais. Là un jour y a un monsieur qui nous a dit : ça vous intéresse, j'ai du bricolage, j'ai plein de cochonneries à jeter à la déchetterie, c'était un plombier ou je sais pas quoi. Et il y avait un vase d'expansion de chauffage central. "Ah !", j'ai dit, "je suis preneur !" (sourire). » (Extrait d’entretien, Louis, bénévole)

Se réapproprier la conception et la production, c’est aussi refuser le caractère standard, sériel et normé de la production industrielle (la standardisation des objets techniques a été montrée comme processus excluant les corps qui ne correspondent pas au modèle normatif de référence. Voir chapitre 5) : « Dans un monde dominé par des biens banalisés à taille unique, on se distingue en créant des produits répondant à des besoins individuels, non aux besoins généraux » (Anderson, 2012, p. 84). Une personnalisation qui ne se trouve plus empêchée par des questions financières, puisque les outils numériques misent sur une grande accessibilité.

« Quand on veut faire quelque chose, en gros... Soit faut avoir beaucoup de machines, soit faut avoir accès à un service qui a plein de machines, faut avoir de la place chez soi, faut avoir beaucoup de choses en fait. Faut avoir beaucoup de choses qu'on n'a pas forcément chez soi. Pour des problèmes de place, d'argent, tout ce qu'on veut. Et la création

¹⁷⁶ « On part du principe que ce qui est nouveau est préférable en tant que tel, et on rejette ce qui est ancien pour cette nouveauté si facile d'accès » (Morozov, 2014, p. 107).

numérique, eh bah c'est la facilité, parce qu'en fait au début il vous faut juste un ordinateur, et puis après, de cet ordinateur eh bah vous avez une machine qui réalise. Et il se trouve qu'en plus ces machines qui réalisent, on peut les acheter maintenant, mais on peut aussi aller dans un FabLab, et les utiliser. Donc en fait, la création numérique, c'est quand même le moyen de faire ce qu'on a en tête, et qu'on n'aurait jamais pu faire autrement. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

Cette personnalisation accrue est intrinsèquement liée aux qualités de flexibilité de fabrication permise par les outils de fabrication numérique. Mais dans ce contexte, flexibilité ne rime pas avec facilité. La logique *hacker* interroge le caractère aliénant des technologies « *friction-less* »¹⁷⁷. La friction et le bug deviennent des étendards politiques¹⁷⁸, visant à reprendre possession du mécanisme, contre une facilité qui invisibilise les mouvements internes et contribue à l'opacité des dispositifs.

« Et en fait dans le FabLab tu te dis “bah voilà, je peux mettre à profit mes compétences techniques, je peux apprendre, je peux échanger avec les autres, je peux... innover, inventer, imaginer, créer, bidouiller, casser...” Bah ouais... Des fois ça foire ! Des fois ça casse, bon bah voilà ! Ou des fois tu fais : “putain ça se démonte pas ce truc, je vais le scier quoi !! Puis comme ça je vais voir ce qu'il y a dedans, voilà, c'est tout”. Bah parfois, c'est pour la science quoi voilà ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Par l'internalisation, au sein du FabLab, de l'ensemble de la chaîne de production, la réappropriation du processus de fabrication s'opère à tous les niveaux :

- Intention et design : maîtrise du cahier des charges, conception, personnalisation, tests d'utilisation
- Hardware : bidouillage, bricolage, outils de fabrication, tests, découverte et développement des compétences sur les outils et machines

¹⁷⁷ Sans-friction. Voir sur le sujet : Roose, K. (2018). Is Tech Too Easy to Use? *The New York Times*. [En ligne :] [URL : <https://www.nytimes.com/2018/12/12/technology/tech-friction-frictionless.html>]. Consulté le 8 novembre 2020, et Régnault, I. (2018). La technologie est-elle trop facile à utiliser ? *Mais où va le web ?* [En ligne :] [URL : <http://maisouvaleweb.fr/technologie-facile-a-utiliser/>]. Consulté le 8 novembre 2020.

¹⁷⁸ Sur le sujet du bug comme signifiant politique, je renvoie à l'ouvrage de Ruha Benjamin *Race after technology: abolitionist tools for the New Jim Code* (2019).

- Codes et algorithmes : code ouvert, *Open source*, documentation

La réappropriation des objets techniques par la réappropriation des moyens de leur production génère des conditions d'émancipation vis-à-vis de la pensée ingénieure. Le détachement des systèmes de production industriels, du découpage des tâches, de l'aliénation des standards, le refus d'un mode de consommation irraisonné forment un ensemble de principes qui structurent l'action collective au sein de ces espaces.

« Voilà, donc c'est un petit peu l'attrait de la fabrication numérique, c'est la liberté. De ne pas avoir à passer par des gens. Le faible coût, hein, parce qu'on peut faire des choses sans dépenser trop d'argent. Le gain de place, parce qu'on passe à l'extérieur ou qu'on ait ça chez soi, ça prend pas trop de place. Et puis techniquement bah... y a des choses en 3D qu'on peut pas faire avec d'autres procédés. Donc voilà c'est... c'est... le numérique... » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

L'objectif est à la **convivialité**, au sens proposé par Ivan Illich : « J'appelle société conviviale une société où l'outil moderne est au service de la personne intégrée à la collectivité, et non au service d'un corps de spécialistes. Conviviale est la société où l'homme contrôle l'outil » (Illich, 1973, p. 13). Dans la société conviviale, l'autonomie de l'individu dans le contrôle des outils permet son émancipation. Pour Ivan Illich, « passer de la productivité à la convivialité, c'est substituer à une valeur technique une valeur éthique, à une valeur matérialisée une valeur réalisée. *La convivialité est la liberté individuelle réalisée dans la relation de production au sein d'une société dotée d'outils efficaces* » (Ibid., p. 28).

« Encore une fois, dans nos sociétés, on a plutôt tendance à dire “non non je te vends une boîte noire, et quand elle est en panne, bah tu me ... soit tu me la rends, je la répare et je te la facture, soit tu la changes”. L'exemple des voitures, il est flagrant. Les voitures c'est exactement ça. Alors que moi j'ai plutôt tendance à dire : ben non, je vais plutôt proposer un truc ouvert, et des gens vont s'emparer de ce truc-là, et l'amener dans un endroit auquel j'avais pas du tout pensé. Et le projet à la base qui était de faire un porte-parapluie, se retrouve être un décor de spectacle, ou voilà... Et puis bah, c'est bien. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Si, au sein du FabLab, le mode d'ordre est à la réappropriation des technologies, le FabLab est lui-même espace à s'approprier¹⁷⁹. La mouvance FabLab devient innovation¹⁸⁰ qui ne vise pas un progrès technique, mais s'inscrit plutôt dans un projet politique d'innovation sociale comme déviance à un ordre donné, avec la volonté d'impulser des changements. De fait, cette impulsion rencontre des résistances et se trouve vulnérable, contrainte de prouver et de pérenniser ses résultats (Gardien, 2012), et n'est pas non plus sans posséder ses propres failles et paradoxes, ce que j'explorerai plus loin.

7.2.2. Faire sens : la volonté d'utilité sociale

Ce projet politique commun, ce socle ambitieux et partagé qui travaille à co-construire des modes de réappropriation collective des technologies, incarne un **sens** (en tant que raison d'être qui justifie l'action). En étudiant les profils des *makers*, Isabelle Berrebi-Hoffmann, Marie-Christine Bureau et Michel Lallement (2018) ont repéré un profil saillant sur leur terrain, celui des « makers qui ont bénéficié d'une formation scientifique poussée [...] conduisant à des métiers de chercheurs ou d'ingénieurs » (*Ibid.*, p. 155). Dans ce profil, il semble habituel d'observer un tournant critique particulier, dans le choix qui va par exemple être fait de se diriger vers le secteur associatif plutôt que vers le secteur marchand. Leurs enquêtés (majoritairement masculins est-il précisé) évoquent « une prise de conscience » (*Ibid.*, p. 160). Ce recul critique, je le retrouve dans mes entretiens, où cette conscientisation est parfois caractérisée comme « crise de sens ».

Avant de voir ce qui « produit du sens », je souhaite donc d'abord explorer ce qui n'en fait pas : ce qui, à un moment du parcours, déclenche la prise de conscience d'un sentiment d'absence, d'absurdité, d'inutilité, et qui va engendrer une bifurcation.

¹⁷⁹ Camille Bosqué a notamment observé des modes de détournement du cadre normé et charté du réseau, au profit d'une utilisation du lieu piloté par les acteur·ice·s des territoires dans lesquels ces FabLabs sont implantés, avec des usages qui viennent répondre aux besoins locaux, indépendamment des objectifs premiers liés à la technologie (Bosqué, 2015).

¹⁸⁰ « De par sa racine *innovare*, composée de *novare* “refaire, inventer” et de *novus* “nouveau”, innover est en soi un paradoxe sémantique : une invention tout à la fois création et réactualisation. Si l'usage courant de ce terme amène généralement à privilégier l'acception relative à la création, reste qu'innover ne suppose pas toujours de découvrir ce qui était inconcevable jusqu'alors. Innover peut aussi signifier renouer avec d'anciens usages, rétablir des routines désuètes, réintroduire des procédures ou des principes oubliés dans un contexte contemporain, et impulser alors, par là même, de nouveaux agencements, des formes inusitées et des aménagements inexpérimentés » (Gardien (Dir.), 2012, p. 12-13).

« Je me suis lancé dans les études en mécanique, parce que j'étais bon et que du coup j'avais un historique avec mon père qui m'avait introduit à la technologie, vu que c'est un prof de techno. Donc de là je suis allé jusqu'à la faculté en licence, en licence conception mécanique. Et de là je me suis posé la question... la mécanique c'est bien, mais pour faire quoi ? » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur)

« Le tournant on va dire, c'est ma première année en école d'ingénieur, j'étais parti en informatique industrielle et instrumentation, et du coup je commence à travailler dans une filière où on m'apprend à automatiser des chaînes de grillage de cacahuètes. Et là je me rends compte que ça n'a pas de sens, pour moi en tout cas. Et je voulais que ce que j'avais appris rende service, serve à quelqu'un, plus du concret. » (Extrait d'entretien, Bruno, coordinateur)

Par appétence pour le domaine technologique au sens large, les personnes rencontrées ont suivi des parcours de formation dans l'ingénierie et la technique. Mais l'engagement dans ces parcours se fait parfois sans réflexion critique sur l'impact que ce choix aura sur leur conception du monde, ou bien les idéaux sur lesquels ces choix se basent vont se confronter à des réalités décevantes. L'appétence pour ce champ d'activité se trouve, en fin de formation, confrontée à ses champs d'application : que faire de ce goût pour la technique et la création, comment le mettre en œuvre professionnellement ? Pour certains des profils rencontrés, la réussite professionnelle et financière se conclue par un constat d'échec :

« En fait je me suis interdit de faire du social quand j'étais gamin parce que je trouvais que ce n'était pas assez rémunérateur, et venant d'une famille modeste, pour moi c'était important de gagner bien sa vie. Et puis finalement le fait de vivre mon rêve parisien m'a amené au bout de ce rêve-là, et de me dire "bah en fait j'ai de l'argent et je suis pas heureux". » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur)

La prise de conscience de l'absence de finalités professionnelles satisfaisantes engendre une crise de sens majeure pour Jérémy. Il s'interroge sur la réalité du marché technologique, qui contribue à un cercle vicieux de création de besoins artificiels (Keucheyan, 2019), et où les dispositifs techniques sont parfois rendus volontairement éphémères par leur obsolescence programmée.

« Et en fait je suis... j'ai eu une phase là après mes 3 ans de boulot à Paris de me dire "le retour aux sources, le retour à la nature", et finalement pourquoi toutes ces nouvelles technologies ? À quoi ça sert ? La start-up nation... Ouais c'est cool... en même temps, pfff, est-ce qu'on répond vraiment à des besoins vitaux, ou est-ce qu'on est en train encore d'inventer un smartphone qui somme toute ne permet pas aux gens d'être plus heureux quoi. » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur)

Les personnes rencontrées se heurtent à la logique mercantile de ces domaines professionnels, contraintes économiques auquel le secteur médical ne déroge pas. Comme dans l'exemple de Benoît, qui espère pouvoir contribuer au domaine de la santé mais qui se confronte à la nécessité d'entrer dans des dynamiques de recherche de financement et de *business plan* :

« Et c'est là où je commence à être confronté à pleins de technos en fait qui pourraient servir aux patients, mais qui restent dans des tiroirs. Plein de bonnes idées qui restent dans des tiroirs. Parce que c'est pas le boulot du chercheur de faire du transfert techno, parce qu'il y a un fossé énorme entre une bonne idée qu'on a validé expérimentalement et le produit certifié, et hop. Et donc, bon ça c'est la première expérience, j'en ai eu plein d'autres sur différents sujets, notamment la paraplégie, toutes les niches en fait qui font que développer un dispositif médical c'est compliqué. Et à la fin de ma thèse bah j'avais un prototype qui aurait pu être commercialisable, donc j'ai commencé à faire une démarche de transfert technologique, et je me suis confronté à un gros mur en fait. Que ce soit du côté des investisseurs, ou au speech start-up "vas-y fais-le et de toute façon ce sera racheté plus tard". Est-ce que ça va être accessible pour le patient ? La question ne se pose pas. La première question c'est : est-ce que c'est viable ? Donc à ce moment-là je parlais d'un dispositif que j'avais fait avec 100€ et qu'il fallait vendre 30 000. Donc gros mur. » (Extrait d'entretien, Bruno, coordinateur).

La déception et la crise de sens se font d'autant plus prégnantes qu'elles touchent à un domaine (la santé) qui est censé incarner une utilité sociale majeure, celle de la possibilité d'agir sur l'humain et son bien-être, mais dont les modes de fonctionnement, en contexte capitaliste, restent ceux d'une entreprise commerciale.

Au sein de ce projet politico-économique hégémonique, l'appétence première pour le monde technique se heurte donc à un monde qui broie toute marge de manœuvre créative et ne produit que des fins économiques que les enquêté·e·s rejettent. Le contexte même de production, l'approche industrielle du travail technique en usine, est dénoncée comme aliénante (standardisation, automatisation, hiérarchisation des tâches, travail compartimenté et répétitif), niant toute marge d'autonomie et de créativité individuelle :

« J'étais dans la métallurgie, dans la production industrielle. Bah alors là, plus aucun bricolage parce que c'est tout l'inverse. La philosophie c'est l'inverse. C'est euh... Y a un standard, et on n'en déroge pas. Et puis pour chaque métier y a une personne, pour chaque chose y a un service, un sous-service. Donc tout est compartimenté au niveau fonctionnel, au niveau hiérarchique... Donc là c'est le ... le ... comme dirais-je ? Le contraire même de tout ce qui est création, bricolage. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole).

« Par contre effectivement... Chose qui me questionne depuis un moment en fait, c'est ce fameux rapport à la technologie et à l'être humain en fait. Avec le métier notamment que j'ai longuement... pendant 10 ans, sur la téléphonie mobile, où en fait on fait de la technologie pour de l'argent, de la technologie pour de la technologie, mais... pas vraiment dans un but d'amélioration de vie humaine en fait. » (Extrait d'entretien, Florian, bénévole)

Par conséquent, ces enquêté·e·s souhaitent pouvoir diriger leur énergie vers « des causes justes », qui sortent de ce qui est considéré et vécu comme un système absurde qui ne débouche sur aucun bien commun à l'échelle de l'espèce humaine. Iels dénoncent des usages de la technique dirigés vers la destruction (conflits armés), vers des intérêts financiers (mercantilisme de l'innovation), ou vers une satisfaction fugace et artificielle et la création de faux besoins d'existence :

« Déjà le portable, c'est en partie pour ça que j'en n'ai pas, parce que ça me permet de parler d'appendice numérique de... de... voilà. D'excroissance de soi-même quoi. Le portable c'est ça en fait, tu te dis "je suis chez moi, je peux allumer ma cafetière". Waah, l'évolution de l'humanité, waaaaaaah. Wouh, tu peux allumer le chauffage à distance, bien, bien... » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager).

C'est ce terreau commun d'un constat d'absurdité et de manque de sens qui va conduire ces personnes vers la culture *maker*, et les faire se retrouver autour d'une volonté forte de

produire de la valeur humaine. Leur démarche se place en opposition à tout projet politique et technique qui oublierait les besoins humains fondamentaux, et favoriserait la propriété individuelle plutôt que le déploiement de savoirs et de biens communs.

Le FabLab, en tant que tiers-lieu consacré à la fabrication collaborative, se place en espace producteur de sens. Dans la mesure où sa démarche n'est pas seulement technique, mais intègre une dimension sociale prégnante, les personnes lient de manière concrète le besoin technique tangible, l'expérience de l'utilisateur et le service à autrui, tout en déployant et développant leurs propres savoir-faire.

« Et en fait là quand je vois ce que se fait... ce que fait le humanlab, de me dire "wahou", là je vois l'intérêt des nouvelles technologies, je vois le vrai intérêt moi des compétences que j'ai acquises à la fac et par mes expériences, de me dire là je peux renouer mes deux aspirations, finalement, qui est mon aspiration au départ les nouvelles technologies, et en même temps le social » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur)

L'espace permet de lier les aspirations, de combiner une appétence pour la sphère technologique et un besoin humain tangible et immédiat, auquel les bénévoles viennent répondre sans pour autant négliger l'exigence technique. Dans ce paysage, le handicap apparaît en outre comme une « cause légitime », créant un sentiment d'évidence qui vient justifier l'action.

« C'est, au-delà de toute la partie technique – que j'affectionne, que j'aime et où je m'épanouis énormément – au-delà de tout ça, la technique n'est qu'un outil au service de l'humain quoi. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Pour les personnes retraitées, cet espace est une opportunité d'exercer une agentivité dans l'après-monde du travail. Le contexte politique néo-libéral place la valeur travail au-dessus de toutes les autres, le corps n'y est légitime que lorsqu'il est actif, productif. Dans ce contexte, l'individu retraité est renvoyé à son improductivité. L'investissement productif est synonyme d'un potentiel agentif et capacitaire qui perdure malgré la cessation de production de valeur

marchande. Mettre son énergie et ses compétences au service d'un projet permet de conserver le sentiment d'utilité sociale :

« Il y a le fait d'être utile. Parce qu'on a le sentiment d'inutilité quand on arrive à la retraite, qu'éprouvent beaucoup de gens. On sert à rien, souvent on dit "je sers à rien". Et puis on peut rendre service à des gens. Le côté.... le côté comment dire.... je cherche le terme. Le fait de rendre service à des gens, bon c'est mon côté Saint-Bernard si vous voulez, ma femme me le reproche assez ! Je peux pas m'empêcher d'aider les gens ... Quand je vois quelqu'un qui a besoin d'un truc... Bon j'aime bien apporter... venir en aide quoi. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole).

Une culture commune se construit dans ces espaces, via le partage d'une « culture du faire » et des impulsions politiques ancrées dans les envies de se réapproprier les technologies et de s'ancrer dans un processus socialement utile. Cette culture commune, inscrite dans les dynamiques interactionnelles entre les actants, fait organisation à travers un *sensemaking* partagé (Weick, 2001). Pour Karl Weick, les interactions permettent de faire émerger une compréhension commune du monde (car c'est par ce processus interactionnel qu'émergent des justifications de l'action et le partage d'indices permettant d'appréhender les situations). L'espace FabLab réunit des actants qui construisent ce sens commun, dans une logique continue (*Ibid.*). Raconter ces impulsions et les postures politiques défendues met en évidence la dimension performative de la justification de l'engagement : elle est produite par l'action mais la façonne également (*Ibid.*). La production de ce socle se structure également autour d'une valeur essentielle, celle de l'ouverture. Car l'espace FabLab que je décris est un espace ouvert et poreux.

7.3. Porosité des FabLabs : l'ouverture en question

7.3.1. La porte ouverte : passer le seuil du lieu physique

« Comme nous l'avions déjà remarqué avec la rhétorique de la transparence, on ne sait jamais clairement si être ouvert est un moyen ou une fin » (Morozov, 2014, p. 94).

Avant de ré-aborder le FabLab comme *espace*, je reviendrai dans cette sous-partie à sa dimension de lieu physique, ordonné et clos. En reconsidérant son existence matérielle (ses murs, son agencement, ses machines), je souhaite questionner la notion d'ouverture¹⁸¹.

Élément clé des productions discursives émanant de ces lieux, l'ouverture implique l'accès libre, gratuit et ouvert à tou·te·s sans conditions d'âge, de genre, de catégorie socio-professionnelle, sans prérequis en matière de savoirs et de compétences. C'est un des fondements des FabLabs observés : chacun·e peut passer la porte et venir interagir.

Deux idées me semblent émerger de ce principe :

- L'ouverture physique comme accessibilité de l'espace, sans restriction particulière.
- L'ouverture symbolique comme décloisonnement (le tiers-lieu devient alternative à des institutions isolantes).

L'objectif affiché est de pouvoir « croiser des univers », techniques, artistiques, des personnes ayant des expériences de vie différentes, en affirmant une volonté de déborder des cases pour plus de transversalité, et de remettre ainsi en cause l'expertise toute puissante au profit d'un échange constructif autour du savoir expérientiel. Une des caractéristiques souvent citées dans les entretiens est la nécessité de maintenir ces espaces « ouverts ». S'il n'est pas toujours évident de comprendre quelle définition précise est mise derrière cette idée, je comprends (par le reste des entretiens) que cette ouverture est une combinaison des valeurs produisant un

¹⁸¹ Au moment où j'écris cette thèse, je travaille depuis 10 ans dans le secteur culturel. La notion d'ouverture y est très présente et promeut l'accessibilité et la démocratisation de la culture. Pour autant, cette revendication reste parfois au stade de vœu pieux si une politique culturelle volontariste n'accompagne pas cette valeur. Les barrières qui empêchent le renouvellement des publics relèvent notamment d'inégalités de « capital culturel » (selon l'approche de Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron). Dire qu'un espace est ouvert n'est pas suffisant pour dépasser un problème systémique. Pour les FabLabs, la problématique me semble tout à fait équivalente.

espace où chacun·e peut se sentir bien, un espace « sûr » dans lequel l'individu est respecté, valorisé, où les valeurs sont partagées, où les freins (économiques notamment) disparaissent.

« Vous connaissiez pas du tout les FabLabs avant ?

— Euh non pas du tout. Non. Je... Pour moi c'était... Quand on m'a expliqué que ça venait des États-Unis, et que c'était vraiment développé là-bas, j'ai été étonnée en fait, parce que pour moi c'était... je me suis dit "c'est trois/quatre personnes qui bricolent dans leur coin" un peu... on va dire... à la marge, tranquille parce que c'est des trentenaires qu'aiment bien bricoler et rigoler en même temps » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Les personnes porteuses de projet rencontrées projetaient, dans leur préconception du lieu, un environnement réservé aux « geeks », un environnement « de marge » exclusif aux personnes déjà initiées. Leur connaissance des espaces est construite par les médias, ou par un entourage possédant une appétence spécifique pour les nouvelles technologies. Mais le FabLab n'est pas au préalable vu comme un espace démocratisé, mais plutôt comme une forme émergente et encore réservée à un groupe spécifique. Parfois, c'est l'absence de projection sur ces espaces qui prédomine. Chez certain·e·s porteur·se·s de projet, la perspective de découvrir le lieu se base sur une curiosité sans idée préconçue. C'est la découverte concrète de l'espace et la prise de conscience du potentiel d'action qui vont engager la personne.

« Ça commence à être connu, mais je pense qu'il y a deux ans c'était déjà beaucoup moins connu que maintenant. Bon maintenant ça commence à se démocratiser un peu mais c'est pas... C'est pas accessible à tout le monde. Après faut... faut chercher aussi, c'est pas si simple de trouver des ressources sur les FabLabs. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

L'enquête de terrain a toutefois montré plusieurs limites à cette notion d'ouverture, qui est souvent montrée comme évidente et acquise, mais qui reste confrontée à des réalités sociales qui demandent des levées d'obstacles spécifiques.

Loin des yeux, loin du cœur : une des limites observées montre l'inscription locale des initiatives, et le besoin d'une proximité géographique des acteurs pour s'intégrer à la dynamique d'équipe. Les Open Labs constituent les temps majeurs d'ouverture à tous les publics, et permettent notamment l'identification et le recrutement de compétences et de forces vives pouvant accompagner les projets. Mais pour les personnes éloignées géographiquement et qui souhaiteraient s'engager, il semble difficile de se sentir intégré, de pouvoir participer « à distance », sur des compétences et des savoirs non-directement liés à la fabrication technique. Cette limite montre la prédominance de la présence du corps dans la constitution du collectif, malgré la culture numérique qui sert dès lors plutôt à conserver et réactiver des liens qui pré-existent dans l'univers matériel.

Si la volonté est d'accueillir tous les publics, il semble également subsister un entre-soi majoritairement blanc et masculin. Une fabmanager me souligne la perpétuation de stéréotypes de genre :

« Et je me rends compte aussi que, de manière quasiment systématique, dès qu'on parle de savoirs techniques, si on dit à une personne – donc comme y a plus d'hommes, ça sera p'tet un homme dans la salle, mais même une femme – “voilà, y a deux personnes, un homme et une femme, ils sont tous les deux... Enfin, tu peux t'adresser à un des deux pour développer ton projet techniquement”, on peut être sûr que dans 99% des cas, les personnes vont s'adresser au mec. Parce que, “à priori”, le mec va mieux savoir bricoler techniquement quelque chose que la nana. Et ça c'est quand même... un petit peu déroutant. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Malgré le positionnement spécifique de ces lieux sur la question du handicap, l'équilibre (en termes de fréquentation de l'espace) entre personnes concernées par le handicap et les personnes valides peut également être précaire¹⁸².

« Je pense que [le humanlab] avait besoin peut-être d'avoir un regard un peu nouveau, de sortir un peu seulement du milieu un peu des makers, des FabLabs, tu vois, tout cet environnement-là qui est aussi un environnement qui est... même s'il est très ouvert dans sa

¹⁸² « Au final il y a quand même beaucoup de valides ! », me confie une porteuse de projet.

dynamique, qui est un peu fermé aussi dans ses réseaux je pense. » (Extrait d'entretien, Cédric, directeur du Humanlab)

La précarité de la notion d'ouverture a été particulièrement notable dans le cas du développement du second projet de Humanlab (H2). Le lien fort avec l'institution hospitalière a posé de nombreuses questions qui, avant de finir par se dénouer, ont retardé l'ouverture effective du lieu au public. L'incertitude de départ entre lieu alternatif ouvert et institution normée et codifiée a suscité des inquiétudes auprès des personnes qui s'intéressaient au projet. La notion d'ouverture y est exposée en antithèse du cadre institutionnel :

« Bah le retour c'est que c'est... Moi je t'ai dit, c'est dichotomique. Y a vraiment deux facettes. Et il faudrait qu'il n'y en ait qu'une. Y a pas 40 000 facettes. (...) Je trouve que c'est intéressant que le projet est né d'une institution. Mais il faut pas qu'il soit lui-même institutionnalisé. C'est intéressant, parce qu'il y a une vraie organisation, il y a une expérience, il y a une expertise, et ça c'est très bon. C'est juste que... Ça reste quand même un projet très ouvert, donc attention à l'institutionnalisation du projet. Sinon il va mourir ce projet. » (Extrait d'entretien, Abiba, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Les emplacements des lieux sont en soi problématiques. L'accès aux Humanlabs observés n'est guère intuitif, la signalétique timide. Le premier est hébergé au sein d'une structure d'enseignement, l'accès libre n'est donc pas une évidence pour le grand public. Le second est situé dans une petite rue, sans signalétique, et dans une petite ville en périphérie de métropole, assez mal desservie en transports en communs.

La notion d'ouverture ne doit pas être une simple posture, mais demande une démarche volontariste de diversification des publics. Les publics, hétérogènes et volatils, sont difficiles à capter et ne comprennent pas toujours les conditions d'accès. La démocratisation de ces espaces doit donc être un travail à poursuivre. Mais au-delà de ce travail sur la diversification des publics, c'est aussi un travail plus direct de mise en accessibilité du lieu aux corporités qui le fréquentent qui s'impose¹⁸³.

¹⁸³ Un groupe de travail sur l'accessibilité des FabLabs en France a d'ailleurs été mis en place par le Réseau Français des FabLabs (RFF).

« Il paraît que les jeudis maintenant faut se serrer (rire) ! Il paraît qu'il faut serrer les roues ! Faut un parking ! » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Lors d'un Open lab, un porteur de projet en fauteuil électrique doit faire un point avec la fabmanager. La fréquentation étant dense ce jeudi-là, iels cherchent à s'isoler dans un lieu plus calme pour discuter. Le choix se porte sur le couloir (« *dans le bureau, on va pas passer* »). Il faut donc sortir de l'espace du lab, et faire ressortir le fauteuil (l'auxiliaire doit gérer le demi-tour du fauteuil électrique). À chaque nouvel·le arrivant·e en fauteuil, on réajuste, on réaménage. Les chaises bougent, les corps s'écartent, se font petits, pour laisser la place se faire et trouver l'espace de circulation et de respiration nécessaire pour que de nouvelles bulles de discussions se forment.

« À deux fauteuils, c'est difficile, mais à trois, ça devient impossible » (Extrait d'entretien, David, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

Le problème de déplacement dans la salle est régulièrement soulevé. David, qui n'a que très peu d'amplitude de mouvement du corps, n'a accès qu'au monde qui se trouve dans son champ direct de vision. L'impossibilité de déplacer son fauteuil dans le lieu l'a empêché de découvrir l'ensemble de l'espace, les machines, leur fonctionnement, etc.

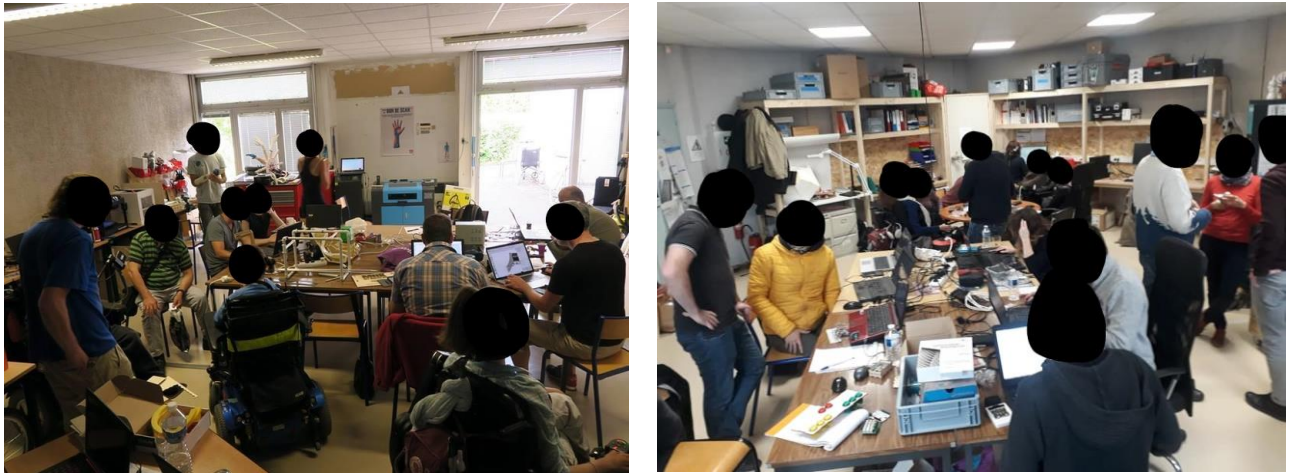


Figure 5 : Open labs. Photographies issues du compte Facebook de l'association.

Ces éléments sont également visibles en Annexe E1d.

La densité de fréquentation, conséquence du succès de l'association et de son lieu, engendre une progressive inaccessibilité physique. Malgré des réaménagements de l'espace, les murs ne peuvent guère se pousser. Le problème de la place au sein du FabLab revient très fréquemment dans les entretiens des porteur·se·s de projets et des personnes salariées ou bénévoles. Il a pour conséquence pour les premier·e·s d'être dans l'incapacité de se mouvoir correctement dans le lieu (et donc d'en retirer les bénéfices, c'est-à-dire aller échanger avec les autres, se former sur les machines, bricoler), et aux secondes de pouvoir travailler efficacement sur les projets (il se révèle ainsi impossible de travailler sur des pièces d'envergure, ou de parvenir à se concentrer sur des problèmes épineux).

La question de l'accessibilité s'entend souvent dans son sens physique, qui semble l'aspect le plus tangible et compréhensible notamment à des personnes valides. Pour autant, il est également essentiel d'intégrer à ces réflexions d'autres modes d'accessibilité : l'accessibilité émotionnelle et sensorielle.

« C'est trop petit et il y a beaucoup de bruit » (Extrait d'entretien, David, équipé d'un fauteuil roulant électrique).

David a des problèmes d'élocution et s'exprime en chuchotant. Le bruit ambiant est pour lui fatigant et ne lui permet pas de communiquer. Il m'indique aussi avoir besoin d'entendre le

bruit de ses propres machines (ce qui le rassure), bruit qui va ici être couvert par le reste de l'activité et cause donc chez lui une certaine forme d'angoisse. Le lieu, en effet, est d'emblée très bruyant (bruit des machines, des manipulations, des discussions, etc).

Lorsque s'intensifie la fréquentation du lieu, l'air se raréfie et l'ambiance est rapidement étouffante. Le problème semble habituel et intégré aux usages (« *on va laisser la porte ouverte, ça sent l'humain ici ! (sourire)* »). Pourtant, le soulagement est palpable lorsque des machines s'éteignent et que le calme revient : « *ah ! ça fait du bien quand ça s'arrête !, on n'a pas l'impression mais... !* ».

La saturation sensorielle à l'œuvre peut rendre l'espace difficile d'accès, y compris pour les personnes valides, qui n'y trouvent pas un environnement serein pour travailler :

« La place bon bah... c'est vrai que quand on veut bricoler, dans la pièce, quand on a 20 personnes qui sont là et qu'on essaye... L'autre jour j'étais en train de scier un bout de métal, bon, dans mon coin. Bon ça va ils étaient tous sourds les gens qui étaient là ! (rires). Parce qu'au début je me suis dit : je vais les gêner ! Et puis j'ai vu qu'on leur parlait avec la langue des signes. J'ai dit : je les gêne pas du tout, donc j'ai continué ! (rires) C'est vrai que bricoler sur place, c'est pas top. Et puis alors on crève de chaud quand on est nombreux, la salle est pleine, y a du monde. Je sais pas si tu es déjà venue les jours d'affluence, c'est infernal. Et quand on veut travailler sur un fauteuil, des trucs comme ça, ben on sait pas où se mettre parce qu'on a besoin de place. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Les salarié·e·s se confrontent, dans l'espace restreint, à des incompatibilités d'exercice :

« Nous on va être... on va être 7, tu vois à 7, on peut pas bosser à 7 alors qu'il y en a qui passent des coups de fil, les autres qui sont en train de scier ou de percer ou de faire de la découpe laser, et puis les autres qui font une formation quoi, tu vois. Genre c'est pas possible. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

L'ouverture a les défauts de ses qualités : la sur-fréquentation engendre des problèmes qui, à ce jour, et faute de pouvoir bénéficier d'espaces plus larges, restent insolubles. Les Humanlabs « bricolent » donc des solutions, réorganisent leur temps de travail pour permettre à des projets d'avancer hors des temps d'Open Labs, trouvent d'autres lieux d'exercice, etc.

7.3.2. *Open* : essaimage et diffusion des savoirs

« *Oui, elle m'a dit qu'il faudrait faire breveter le système, j'ai dit "non non moi je veux rien faire breveter, mais par contre je veux bien que ça serve à d'autres personnes qui ont un besoin".* » (Extrait d'entretien, Didier)

« *Ah oui (...). Je suis un farouche partisan de l'open source.* » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

La notion d'ouverture inhérente au monde des FabLabs concerne également l'accessibilité des données et des savoirs co-construits. Le contrepoids aux logiques industrielles classiques s'affirme par une rupture revendiquée avec les logiques de brevet et de propriété intellectuelle monétarisée. Le Brevet d'invention, lancé en France par une loi du 7 janvier 1791, visait « à protéger les inventeurs en leur reconnaissant un droit moral et sacré sur leur découverte » (Jarrige, 2014, p. 127) et permettre ainsi d'identifier l'inventeur, de lui accorder la primauté de cette création et de l'exploiter financièrement.

À la différence de cette dimension propriétaire pyramidale, le mouvement *maker* s'ancre dans l'*open* (Nghiem, 2013, p. 110). Avant d'entrer plus avant dans l'analyse de cette logique, je rappelle qu'il y a une distinction notable entre le libre et l'*Open source*. Les deux étant présent sur mon terrain, j'utiliserai indifféremment les deux termes, mais il convient de rappeler que tout ce qui est libre et *Open source* n'est pas nécessairement gratuit et aisément accessible¹⁸⁴.

La culture libre se pose en projet démocratique de défense citoyenne contre « une – prétendue – mainmise de la propriété intellectuelle sur les connaissances et leur transmission » (Oliveri, 2011, p. 112). « Le mouvement libre revendique donc le droit pour tous à un accès libre au

¹⁸⁴ « Entre libre et open source, il existe une distinction qu'on néglige parfois. On parle de "logiciel libre" lorsque le code qui le constitue est ouvert : il peut être utilisé, consulté, voir modifié et redistribué par n'importe qui (liberté d'usage, d'étude, d'amélioration et de diffusion). Les fondateurs du mouvement du libre apparentent ce terme à la liberté d'expression. La communauté open source, quant à elle, ne se positionne pas sur ce terrain éthique de solidarité sociale, de coopération et de partage, mais plutôt sur une approche pragmatique qui vise à obtenir des logiciels puissants et fiables en s'appuyant sur une communauté. Un logiciel open source peut parfaitement ne pas être libre, au sens où l'utilisateur peut ne pas être en mesure d'installer lui-même tout ou partie du logiciel au code source auquel il a accès (comme pour Android par exemple).

Bien que *free* en anglais signifie à la fois "libre" et "gratuit", un logiciel libre ou open source, même s'il est libre d'accès, peut avoir un coût. Les entreprises du monde open source proposent de nombreux services payants à leurs utilisateurs (formation, installation, maintenance, personnalisation) qui n'ont pas toujours le temps ou les compétences nécessaires » (Bosqué et al., 2004, p.68).

savoir, quel que soit sa nature (créations, informations, contenus divers), mais toujours dans un cadre légal. La propriété y est forcément proscrite, les adeptes de cette mouvance pensant qu'il est plus simple de créer et de partager, plutôt que d'être restreint par le droit d'auteur, notamment en termes d'exploitation et de redistribution des contenus » (*Ibid.*, p. 112). Cette culture s'inscrit en contrepoids de la propriété, en organisant via de nouvelles codifications (*copyleft*¹⁸⁵, *creative commons*) la production de biens communs aisément diffusables et partageables (Un détail explicatif des licences Creative Commons est à retrouver dans les Annexes D3a et D3b). L'*open* et le libre ne se résument d'ailleurs pas à du partage virtuel, on parle aussi d'*Open hardware* (matériel ouvert)¹⁸⁶.

Nicolas Oliveri (2011) s'appuie sur les travaux de Marcel Mauss sur la culture du don qui, pour devenir un fait social total, suppose l'articulation d'un triptyque Donner/Recevoir/Rendre, et propose d'aborder la culture du libre comme « culture du don technologique », culture qui intègre des présupposés de contre-don, au contraire de l'idée « d'offrande » sans contrepartie. Pour autant, la logique *Open source* trouve sa limite dans le fait qu'elle nécessite un large panel de compétences pour être pleinement accomplie dans une logique de don (transformation, amélioration et redistribution) (*Ibid.*). Ainsi, en dehors d'une niche de personnes initiées, la majeure partie de l'exploitation de produits *Open source* sera cantonnée à sa dimension d'usage et ne provoquera aucun contre-don : « La fonction sociale de la culture libre de l'informatique apparaît donc ici limitée, réduisant également la portée initiale d'un message, consistant à revendiquer une certaine éthique du don, au cœur de pratiques d'exploitation personnelle et de partage commun de logiciels » (Oliveri, 2011, p. 116). Ainsi, l'accomplissement du don selon le triptyque Donner/Recevoir/Rendre n'est en fait opérable que par un nombre réduit de personnes.

¹⁸⁵ « Le *copyleft*, à la fois innovation juridique et néologisme forgé par opposition au copyright, désigne l'autorisation donnée par l'auteur d'une œuvre d'étudier, de modifier et de diffuser cette œuvre, à condition que ceux qui bénéficient de cette autorisation l'accordent à leur tour (le *copyleft* a donc un caractère héréditaire) » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 24).

¹⁸⁶ « Il s'agit, en plus du logiciel, de fournir les plans physiques de la machine, ainsi que toutes les informations nécessaires à sa fabrication, sans nécessairement devoir acheter les pièces auprès de son concepteur » (Bosqué et al., 2014, p. 70).

Cette dynamique de l'*open* et du partage s'incarne également dans la volonté d'essaimage du modèle Humanlab, par des tentatives de réplique du modèle organisationnel dans d'autres contextes.

« C'est-à-dire que : ça marche à un endroit, très bien, maintenant c'est comment on reproduit et comment on crée une vraie communauté. » (Extrait d'entretien, Jérémie, coordinateur)

C'est le cas du H2 observé dans le cadre de cette thèse, qui, en voulant créer de toutes pièces un tiers-lieu dédié à la fabrication collaborative, s'est trouvé confronté à la nécessaire négociation de ses normes institutionnelles. « D'un côté, les FabLabs peuvent trouver leur origine dans la volonté de makers de se structurer pour "changer le monde" (orientation activiste). De l'autre, ils peuvent également répondre à une injonction de politique publique locale, qui souhaite doter un territoire d'une fonction FabLab (orientation institutionnelle). » (Suire, 2016, p. 87). Ces orientations contradictoires, pleinement à l'œuvre dans le cas de la mise en chantier du H2, font état d'un manque de spontanéité par rapport à la démarche du premier Humanlab. Si, pour le H1, l'impulsion première émanait d'une personne concernée par le handicap, le rapport d'impulsion est inversé dans la situation du H2, qui construit le lieu sans l'appui d'une dynamique communautaire. On a vu en section 7.1 de ce chapitre que le rôle du fabmanager est crucial, mais que sa polyvalence rend également flous les contours de ses missions. Sur mon terrain, les fabmanagers refusent toute posture d'autorité managériale, au profit d'un rôle de médiateur·rice, de facilitation des échanges et d'encadrement technique et humain (Bosqué et al., 2014), dans une logique décisionnelle horizontale. Cette posture hybride peut se trouver confrontée à des structures hiérarchiques pyramidales. Des différences de visions, de temporalités, ainsi qu'un conflit de priorités et de valeurs ont paralysé le lancement du H2 pendant de nombreux mois, avant que le changement de coordinateur ne vienne ré-aplanir les relations et renégocier les conditions de fonctionnement du projet, qui remplit aujourd'hui les critères de satisfaction. L'essaimage n'est donc pas une évidence, et dépend des contextes (territoriaux, sociaux, organisationnels...) dans lesquels celui-ci tend à s'opérer.

Chapitre 8 · Faire corps : dynamique collaborative et *empowerment* collectif

« Et donc du coup c'est ce qu'on a fait, c'est là où on s'est rencontrés, et c'est là où ils ont vraiment touché du doigt de se dire "waouh, mais en fait, c'est pas juste on fabrique on bricole des prothèses quoi", c'est effectivement, y a la transformation interpersonnelle, y a le changement du regard du handicap de soi-même mais de la communauté alentour, et y a également un côté pédagogique, parce que nous on est un hôpital pour enfants, donc y a un vrai côté ludique/pédagogique » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur du H2).

Après avoir abordé les sphères individuelles et la manière dont un langage commun se structure autour de valeurs particulières, il s'agit désormais d'entrer dans le collectif et d'observer certaines des dynamiques à l'œuvre dans la structuration du travail conjoint autour des projets. Ces FabLabs sont des espaces foisonnants, dans lesquels de nombreuses actions se passent en même temps, et qui sont marqués par ce caractère disparate et hétérogène qui forme aussi leur identité. Dès lors, il ne me sera pas possible de donner un aperçu exhaustif des activités au sein de ces espaces. Ce qui ressort dans cette partie de l'analyse, ce sont les modes d'expression du collectif par les personnes entretenues, ce qu'elles font émerger de cette expérience collaborative et ce qu'elles en retiennent, et comment cette dynamique s'organise autour de certains principes clés.

Pour rappel, « la dimension interpersonnelle, organisationnelle ou collective [de l'*empowerment*] désigne le développement de la capacité d'«agir avec» et d'«agir sur» » (Bacqué & Biewener, 2015). Par ce qui fait monde commun, il s'agira donc de déterminer comment se construit cette dimension interpersonnelle du processus d'*empowerment*. J'y proposerai l'idée du bricoleur-tisseur, qui loin de s'enfermer en solitaire sur son métier, a pour objectif de construire du lien, à la fois au cours même de l'expérience de fabrication, mais aussi en partageant les fruits de ce travail collectif. Les enjeux de ce tissage de liens se

révèlent d'autant plus cruciaux dans la mesure où les publics de ces Humanlabs croisent personnes valides et personnes handicapées.

8.1. DIY, DIWO, DIT¹⁸⁷ : comment faire ensemble ?

8.1.1. Combien pèse un bras ? La preuve par le faire

Les éléments de langage de ces espaces insistent sur la formation individuelle et sur l'implication directe dans les projets qui débouchent sur le développement de connaissances et l'acquisition de compétences. Si on voit les porteurs et porteuses de projet confirmer cette montée en compétences (basée notamment sur un intérêt préalable très marqué pour les nouvelles technologies et une appétence pour la formation personnelle), l'acquisition de nouveaux savoirs et compétences s'opère à des degrés très variables. Pour certain·e·s, la dynamique de formation va être très active, débouchant même sur le suivi de formations professionnelles complémentaires. D'autres vont manifester une curiosité amusée, s'intéresser au fonctionnement des outils, mais ne se sentent pas en capacité de reproduire en autonomie ce qu'ils ont appris. D'autres enfin – et ce pour diverses raisons (incapacité physique, désintérêt) – ne ressortent pas forcément de cette expérience avec de nouvelles compétences. C'est encore une fois une manifestation de l'hétérogénéité inhérente au lieu : il n'y a pas de programme fixé ni d'objectifs précis consignés et évalués. Chacun·e y apporte un peu de soi, et repart avec un bagage différent. De même, le développement de nouveaux savoirs ne débouche pas nécessairement sur une capacité de mise en exercice d'une compétence de manière autonome :

« Mais après je sais en aucun cas l'utiliser (rire). Je me risquerais pas à ça, je pense que c'est trop technique pour moi ! (sourire) » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

¹⁸⁷ Do It Yourself (DIY), Do It With Others (DIWO), Do It Together (DIT).

Je souhaite ici souligner deux des leviers principaux d'apprentissage et de développement de compétences repérés sur mon terrain, qui engagent affectivement les parties prenantes. Le premier est **l'aspect ludique comme impulsion d'apprentissage** :

« La découpe laser, j'ai fait mon baptême chez [H1] c'était en novembre dernier. Voilà bon mais je saurais pas la réutiliser toute seule. Si puis sinon un fer à souder, attention enfin, je savais déjà utiliser, mais c'était en 3^e en techno... (rires) Bon il a fallu quand même un petit peu reprendre, et finalement l'électronique je me suis mise très récemment, mais ça c'est grâce à e-nable que je m'y suis mis. Enfin j'ai fait mon baptême d'électronique grâce à [H1], où j'ai fait une petite fusée avec une LED (rire) wouuuuh ! Et sinon là je suis en train de faire une main, une main bionique » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur).

La flexibilité des outils de fabrication numérique permet de s'inscrire aisément dans un processus de jeu. À mesure que les petits projets prennent vie, Florence étoffe son éventail de compétences, et s'engage sur des projets de plus en plus ambitieux. L'idée de « baptême » l'inscrit dans une dynamique d'initiation au monde technique. Cette dimension du jeu opère comme facilitatrice de transmission. Sur les après-midi *Open lab*, des groupes scolaires viennent régulièrement dans le cadre de partenariats entre leur établissement et le H1. L'ambiance vire souvent à la cour de récréation : les adolescent·e·s s'emparent sans mal du lieu, discutent avec les porteurs de projet, dessinent sur le tableau blanc, jouent et chahutent dans les espaces extérieurs¹⁸⁸.

Pour les bénévoles, la notion de « challenge » revient constamment, et le défi s'affirme comme moteur de l'action. La complexité de certains schémas corps/techniques dans le cadre d'appareillages multiples présente souvent un enjeu technique stimulant, puisqu'il faut trouver comment venir agir sur le corps appareillé et intégrer les dispositifs, sans attaquer l'intégrité du fauteuil ou du dispositif technique. L'approche concept/prototype est en elle-même une démarche ludique, présentant peu de risques et d'enjeux. Elle permet de tester, de bidouiller, de s'amuser. Les étapes de prototypage et les réalisations intermédiaires permettent de vérifier et confirmer des concepts avant de faire monter la réalisation à l'étape supérieure.

¹⁸⁸ De nombreux partenariats sont mis en place avec des structures d'enseignement, notamment dans le cadre de l'enseignement de technologie, de sorte à faire du FabLab un espace d'application. Cet axe n'est pas traité ici, mais il montre, dans un autre contexte, l'importance pédagogique de ce lieu.

Le second levier notable d'acquisition de compétences repose sur la **dynamique d'essai/erreur**. Certains Labs se réclament d'une démarche d'éducation populaire (Bosqué et al., 2014) et de la valorisation de l'apprentissage par l'échec : « Les adeptes du *learning by doing* défendent l'idée qu'il faut faire pour comprendre. Dans la lignée des méthodes de pédagogie active, l'apprentissage par la pratique est un concept récemment revalorisé dans les méthodes pédagogiques. Les élèves apprennent par leur propre expérience, ce qui entre en contraste avec les apprentissages scolaires classiques par transmission directe (de maître à élève) ou indirecte (par des manuels scolaires, des cours en ligne ou des tutoriels). Dans les modes d'apprentissage par la pratique, l'élève se trouve dans une responsabilité complète de ses expériences et doit lui-même juger de ses essais, erreurs et décisions, autant d'étapes valorisables vers le résultat » (Bosqué et al., 2014, p. 61).

Jérémy, coordinateur du Humanlab (H2), souligne sa conviction de « l'apprentissage par le faire », qui implique un temps long, un processus composé d'essais et d'erreurs, qui permet d'identifier ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas, et d'apprendre de ces erreurs. Si ce caractère ludique est facilitateur de l'apprentissage, l'approche essai/erreur est son pendant direct, basée sur la friction. Les deux approches peuvent se combiner, mais elles reposent sur des dynamiques affectives différentes. Si la première est une méthode douce basée sur la satisfaction de l'amusement, la seconde est une confrontation et une responsabilisation progressive face aux bugs et obstacles.

« Et du coup, hier on parlait des ingénieurs en électronique, parce qu'on va bosser avec des ingénieurs, et en fait les profs nous disaient : "bah oui mais on a un problème, c'est qu'ils acceptent pas l'échec". Parce que en fait, c'est "l'élite de la nation", c'est comme ça qu'on leur dit. Et donc ils ont le pouvoir de faire des trucs. Mais dès qu'ils se plantent c'est brrraaaam. Tout le château de cartes s'écroule, tu vois ? Et... alors que faire [...] en essayant, en se trompant, en... En tâtonnant, bah... Ça me fait penser à un mec qui s'appelait Albert.... Ein je sais plus quoi hein ! (sourire) Ou euh Leonard je sais plus trop comment... ! (sourire amusé) Plein de mecs qui ont essayé. Effectivement on ne parle maintenant que de leurs réussites. Mais ils en ont pétié des casseroles, des poêles, ils en ont fait cramer des trucs en faisant à bouffer ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabamanager)

L'épreuve de l'échec, en plus d'être formatrice par la confrontation à ses propres défauts et faiblesses individuelles, est vectrice de l'expérience qui est condition d'exercice d'un pouvoir d'agir :

« Tu commences par faire un petit projet, cuire des pâtes. La première fois, tu fais des conneries. Je prends mon exemple. J'ai mis de l'eau, j'ai mis les pâtes, j'ai fait bouillir, ça a fait une sorte de bouillie... Ah merde non ! C'est pas comme ça qu'on fait ! La deuxième fois, j'avais lu la notice, j'avais fait mieux. Et en fait, plus tu fais, plus tu as envie de faire. Et plus tu as envie de faire, plus tu te dis : je suis capable de faire ! Et donc j'ai le pouvoir d'agir sur ce que je veux faire » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

La mise à l'épreuve des dispositifs fait de l'erreur un moteur. Dans sa dynamique de développement expérientiel, elle est objet de documentation (dont il sera question plus loin). Elle est également école de patience, et développe donc, en dehors des compétences techniques, des qualités humaines d'attention, d'opiniâtreté, de réflexion :

« Ensuite finalement je suis assez tenace, donc bah je me trompe, c'est l'erreur l'erreur l'erreur l'erreur, et puis au bout de 50 fois : ah tiens ! (rire) Ca y est j'ai réussi ! Bon après c'est pas grave, disons qu'il faut juste de la patience. Quand j'arrivais pas à imprimer une pièce, c'est pas grave, je pouvais mettre 3 semaines et foirer une pièce tous les jours (sourire) et puis au bout d'un moment on finit par y arriver ! » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur).

Nathan avait pour projet de répliquer, à partir d'une documentation, un support de bras qui avait au départ été conçu pour une enfant. La conception impliquait dès lors d'adapter le dispositif à son propre corps d'adulte. Il raconte l'une des erreurs faites au cours du processus :

« Ouais c'était quand fallait... fallait estimer le poids de mon bras. On savait pas combien fallait soutenir quoi. Et moi j'avais fait une pesée à la maison quoi, et je m'étais gouré mais... mais bien quoi ! D'1kg tu vois (rire). Donc voilà enfin, on se rendait pas compte qu'il y avait autant à soutenir. Mon bras fait 2kg, enfin, plus de deux kilos et... Je pense que le bras de la petite fille faisait 700g, enfin... » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil électrique).

L'erreur est ici racontée par Nathan comme une anecdote amusante, une expérience positive, partagée par l'ensemble du groupe. Elle est non seulement liée à un savoir technique, mais aussi à un savoir du corps.

« Ça a pas marché au début parce qu'il faisait trop froid et ses muscles étaient engourdis... Donc en flippant, il a commencé à suer en fait, et là ça s'est mis à marcher parce que ça a refait la conductivité sur le capteur de muscles. Enfin bref, on a appris plein de trucs, une expérience extraordinaire ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

La confrontation à l'erreur est vécue comme positive. Si elle consiste parfois en des montagnes russes émotionnelles, elle engage affectivement dans un rapport expérientiel au projet, qui n'est pas une application rationnelle d'un tutoriel, mais un enjeu de développement des savoirs. L'action est donc liée à ce monde affectif varié : la frustration, la crainte, laissent place à la satisfaction et la joie. Il y a un refus de l'automatisme désincarné que certains dénoncent dans les chaînes industrielles auxquelles ils ont participé. Ici, l'affect est mis au travail et est tout à la fois moteur et résultante de l'action.

8.1.2. Faire pour et agir avec

Au sein de ces Humanlabs, la dimension collective et collaborative est l'essence identitaire de l'espace. Cet aspect collaboratif est pluriel, et repose sur des négociations permanentes qui incluent dimensions verbales, non-verbales, réalités matérielles, affects, etc. Il est entendu ici comme une « action ensemble », au sens donné par Pierre Livet et Laurent Thévenot (2004), c'est-à-dire une action qui va au-delà d'une « action à plusieurs » dont la coordination s'opère sans interaction directe, et au-delà de « l'action commune » qui fixe à l'avance le cadre de l'action, ses rôles et ses contours.

La personne porteuse de projet est reconnue comme experte de son handicap et placée en situation de responsabilité. Elle pilote et supervise le projet, et participe à la fabrication technique à la mesure de ses capacités propres. Autour d'elle s'organise l'équipe de travail bénévole, qui se répartit les tâches à effectuer et opère la conception et mise en fabrication de l'objet.

« Je pense que cette... cette collaboration elle émerge parce que justement on crée pas un projet pour soi, mais pour une autre personne qui elle n'a peut-être pas l'aptitude physique de pouvoir se fabriquer seule cet objet. Et du coup, le fait que... ce projet finalement appartienne... enfin soit un projet qui soit initié par une personne qui n'a pas forcément la capacité physique, va faire que les énergies vont se retrouver autour, et qu'il y a une vraie collaboration, un échange autour de ça, parce que finalement la personne qui a le dernier mot, par rapport aux propositions, c'est celle qui ne "fait pas", enfin en tout cas pas tout le temps, et... mais c'est elle qui pose son cahier des charges. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Lors de l'entretien que j'ai avec elle, Deborah, fabmanager, opère une distinction entre le collaboratif comme élément de langage propre au milieu des FabLabs et les réelles dynamiques collaboratives qui s'instaurent. Son regard est critique sur la « mouvance FabLab » qui défend en surface les mêmes valeurs, mais qui, mises à l'épreuve de terrains d'action très différents, vont se révéler plus ou moins opérantes. Elle dénonce un simulacre de collaboration dans certains espaces dans lesquels le projet reste individualiste dans sa substance. Dans de nombreux FabLabs, le projet de départ est un projet individuel qui peut, si besoin, faire appel à un accompagnement de la part des salariés du lieu. Ici, la collaboration entre un·e porteur·se de projet et un·e bénévole est une condition *sine qua non* du développement du projet.

« On fait par, pour et avec les personnes, tu vois. On n'est pas des ingénieurs qui imaginons des solutions techniques en disant "bah tiens voilà on t'a fait ça, allez salut !". Non. C'est la personne qui vient, qui dit : "moi j'ai besoin de ça, comment vous imagineriez ?", "ah bah vas-y on réfléchit ensemble", et hop on avance, et le porteur de projet dit : "ah ouais mais non, ça, ça peut pas, ça me gêne, ou... tu peux pas le faire en bleu ?", tu vois. Voilà. Et puis que voilà, ça progresse dans sa vie, que voilà il s'épanouisse quoi c'est tout. La vie est trop courte pour qu'on s'emmerde putain ! (rire) » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager).

Yann souligne cette collaboration comme socle de la conduite du projet : il faut faire **par, pour et avec**. L'équipe constituée **agit sur** le schéma corps-technique jugé défaillant ou insatisfaisant, et **fait ensemble** pour que les individualités en sortent empuissancées.

« On améliore un quotidien, on améliore une capacité, et surtout on le fait pas soi-même quoi, on le fait avec d'autres, on se retrouve à être pilote à un moment donné de quelque chose qui va autour de nous, on se retrouve dans une position un peu centrale, je pense qui fait du bien à n'importe quel ego, valide ou non valide. Mais... on le fait pas tout seul quoi. »
(Extrait d'entretien, Cédric, directeur du humanlab, [je souligne])

On observe donc une alliance entre des porteur·se·s de projets qui développent des cahiers des charges précis et des bénévoles qui apportent leur capacité physique et leurs compétences techniques pour donner corps à l'objet. La collaboration émerge du mode d'organisation : le porteur de projet est maître d'œuvre et chef d'orchestre. Le collectif se construit autour du besoin sensible et tangible d'une personne concernée par la question du handicap. Cette personne est centrale, c'est autour d'elle que se construit le projet. Les bénévoles se mettent donc **au service de**, et bricolent entre eux une nouvelle chaîne de fabrication, au gré de la présence et de l'investissement des personnes compétentes.

« Avec un peu tout le monde parce qu'au final c'est vrai que... quand on vient le jeudi, au final, on travaille avec tout le monde, même les autres personnes qui ont besoin d'un projet. Au final chacun met sa petite idée, écoute d'une oreille, du coup au final c'est ça qui est bien aussi, c'est... Le fait d'avoir une idée, on lance l'idée et ensuite chacun donne son point de vue, on met tout ça dans un shaker, et en général quand on le renverse ça donne une bonne idée ! » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

Le collectif se construit par des négociations constantes avec l'environnement social du Lab. Le collaboratif entretient la logique de réassurance capacitaire (vu chapitre 5, section 5.3) et produit un cercle vertueux autour du caractère informel des relations à l'œuvre. Le développement de compétences et de savoirs se co-construit dès lors à l'intérieur de ce processus relationnel, qui intègre dynamiques de travail, échanges informels et conviviaux,

rencontres avec d'autres personnes, etc. Joachim souligne la bonne ambiance de travail, qui se forme autour de la notion de partage. Il a le sentiment d'être utile, car c'est lui qui amène le projet aux bénévoles, qui sont justement en attente de défis à relever. Il y a chez lui une volonté active de se former pour pouvoir accompagner de manière concrète le projet, pour ne pas avoir à déléguer les réalisations mais être en mesure de manifester son agentivité et déployer ses connaissances et compétences dans le cadre du groupe projet. Didier me confie, amusé, qu'il a lui, porteur de projet, appris quelque chose à un fabmanager sur le plan technique. Cette anecdote est d'autant plus importante pour lui qu'il considère les fabmanagers comme des experts techniques pointus. Les porteurs de projets apportent aussi leurs compétences et savoirs propres, d'autres types de compétences techniques (compétences juridiques, de communication, par exemple) ou des connaissances sur des domaines spécifiques qui n'étaient auparavant pas abordés par le Humanlab (sur la pratique des jeux vidéo par exemple). Sandrine a beaucoup appris via la collaboration avec des ingénieurs, des techniciens. Elle a notamment pris conscience des conditions de faisabilité de ses idées, de la confrontation de la réalité technique avec l'intention première (intention ≠ réalisation ≠ expérience utilisateur).

Faire ensemble, ce n'est pas se focaliser uniquement sur le développement de compétences techniques et opérationnelles, mais travailler aussi au développement de qualités humaines :

« *Qu'est-ce que vous avez appris humainement ?*

— *Le travail ensemble. Humainement, oui... le travail ensemble, les réflexions en commun, le fait de réaliser un projet commun. Et voilà quoi, de pouvoir le toucher avec les mains, de se dire "on a fait quelque chose !". Alors que on n'est... on vient tous d'univers complètement différents. D'univers professionnels, et socioprofessionnels différents. »*
(Extrait d'entretien, Salima, bénévole)

Le collectif est si prégnant au sein de ces espaces de fabrication que la dénomination *Do It Yourself* – *faire soi-même* – semble désormais incorrecte pour qualifier les pratiques observées. On observe davantage un « faire/apprendre avec les autres (*Do It With Others*) » (Suire, 2016, p. 87). « Le DIY n'est en fait pas toujours une pratique solitaire. Cela explique l'expression *Do It With Others* (DIWO) qui signifie "fais-le avec d'autres" et valorise le partage et la collaboration autour d'un même projet. Le DIWO peut prendre un sens très

différent selon les contextes et les projets. Il peut s'agir de construire directement à plusieurs, ou bien encore de mettre en commun les fichiers, plans, idées pour fabriquer à distance en simultané » (Bosqué et al., 2014, p. 129). Pour prolonger ce *Do It With Others*, je préfère proposer un *Do It Together*, un **faire-ensemble** qui implique un processus collectif à mon sens plus fort, une réussite et un accomplissement partagés qui ne visent pas seulement la production technique mais aussi la construction d'un lien social. Le faire-ensemble élargit les frontières. Si l'Open Lab constitue le point d'orgue de l'activité du FabLab, les projets continuent d'exister en dehors de l'espace, ils s'externalisent et se répartissent dans les résidences privées des acteur·ice·s, se diffusent par mail et téléphone, s'alimentent de recherches sur le web. Le *Do It Together* incarne pleinement ce réseau sociotechnique qui intègre de nombreux éléments non-humains (réseau Internet, machines, outils, documentation) qui parlent, agissent, et participent activement au processus de fabrication.

Le *faire ensemble*, s'il semble apparaître, dans les discours produits par ces espaces, comme un cadre utopiste de travail, n'est pourtant pas donné. Il se trouve confronté à des obstacles. Si l'étude des modes d'organisation du travail collectif n'a pas constitué le cœur de mon travail, je livre néanmoins ici quelques observations sur ces obstacles, qui peuvent créer une amorce à réflexion.

Point de rencontre et de rassemblement, le FabLab est un lieu-actant majeur du processus de fabrication, mais il n'est pas pour autant incontournable ou idéal. On l'a vu sur les questions d'accessibilité (Chapitre 7, section 7.3) : il n'est pas toujours le lieu propice pour opérer le travail effectif de conception ou de fabrication, ni toujours un lieu agréable à vivre pour les personnes handicapées. Il s'agit donc, pour le groupe projet, de réussir à construire des temps et modes de collaboration en dehors du lieu, d'arriver à faire espace en dehors des murs du laboratoire de fabrication, ce qui implique de mobiliser du temps personnel partagé et de trouver d'autres lieux de travail.

La fréquentation du lieu par les personnes porteuses de projets se révèle par ailleurs inconstante. Elle dépend de la situation géographique de la personne, de sa disponibilité en fonction d'autres activités ou contraintes jugées prioritaires (activité professionnelle, condition de santé, activités de loisirs), en fonction de la complexité du projet (et donc d'un temps de réalisation étendu), ou de l'engagement personnel dans le Humanlab (intérêt très marqué pour la fabrication numérique, volonté de formation, implication dans de multiples

projets, FabLab comme lieu de socialisation majeur). Le groupe projet est dépendant de la versatilité des engagements individuels, et de l'absence régulièrement notée de méthode de travail fixe et solide entre les participant·e·s (planification, répartition des tâches, outils mis en place). Pour Sandrine, éloignée géographiquement, l'organisation du travail se fait à distance : les échanges se font beaucoup par mail, et via la transmission de documents et implique de trouver des outils communs qu'il faut apprendre à maîtriser (L'équipe a par exemple tenté de mettre en place un Framateam¹⁸⁹ mais qui, faute d'un fonctionnement satisfaisant, a été abandonné).

Comme je l'ai déjà évoqué, il semble parfois difficile, au sein de ces équipes projet, d'intégrer des compétences qui ne sont pas directement liées à la fabrication, mais qui s'orientent davantage vers des compétences supports du projet associatif global (communication, juridique, administratif, etc.). Cette hiérarchisation et priorisation des champs de compétences mobilisées vont écarter de fait les personnes prêtes à se mobiliser sur d'autres aspects :

« Et puis ils sont pas très disponibles en fait aussi. (rire) Et de temps en temps même quand j'essaye de leur dire "tiens qu'est-ce que je peux faire pour aider ?", j'ai l'impression qu'ils sont plus ... embêtés... (rire). Parce qu'ils ont pas forcément des choses à donner, en fait. »
(Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

La collaboration est d'autant moins acquise qu'elle implique une co-construction, là où certaines expériences font plutôt état d'un agrégat et mise en concurrence de projets individuels :

« On proposait des trucs, mais en fait chacun défendant son point de vue, c'était un peu une concurrence plus qu'une coopération. Donc chacun avait son projet, y en avait d'autres qui n'ont pas été retenus non plus. Ça m'a un peu déçu. Parce que je trouvais qu'au lieu de chercher à converger sur quelque chose qu'on fasse ensemble, chacun proposait une solution divergente on va dire. J'ai pas insisté moi, je suis pas là pour... J'ai rien à vendre hein. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

¹⁸⁹ Outil en ligne de communication collaborative.

Le projet individuel tend parfois à prendre le pas. L'approche collaborative, même si elle lui semble intéressante et riche, semble malgré tout poser problème à Armand, qui a à cœur de pouvoir donner vie à ses idées. Il semble que ces idées et cette envie ont longtemps attendu leur heure, et qu'il souhaite aujourd'hui pouvoir s'y adonner pleinement, ce que le travail en équipe peut freiner :

« Enfin moi je trouve que c'est difficile de... de créer à plusieurs. Je trouve que c'est difficile. Alors pourtant je suis conscient qu'à plusieurs, 4 cerveaux à plusieurs vous en faites un 5^e qui est collectif. Je suis bien conscient, mais c'est difficile parce que... quand on a quelque chose en tête, on aime le faire. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

Dans ces Humanlabs, le faire-ensemble n'est ni un effet postural ni une évidence, il est comme tout le reste un objectif vers lequel tendre, un possible idéal à co-construire et à négocier sans cesse. Il semble d'autant plus complexe d'arriver à produire un faire-ensemble solide et empuissant que le point de départ de ces initiatives est une logique de DIY, du *faire soi-même* qui est aussi, parfois, du faire-seul. Espérer le commun ne peut s'envisager sans garder à l'esprit ce qui m'a semblé être l'une des dynamiques majeures d'apprentissage sur ce terrain : l'autodidaxie.

8.1.3. La place de l'autodidaxie

« Et bah en parallèle [de la découverte du Humanlab] je me suis achetée une imprimante 3D [...]. J'ai appris finalement toute seule, comme je suis à Paris je suis un peu loin, donc j'ai appris alors au départ à imprimer, puis après à modéliser un petit peu, à faire des petites choses qui sont finalement gadget, les mains E-nable par exemple, qui sont pas forcément à ma taille en plus, mais je trouve que c'est vraiment plus pour la construction de l'objet que ça m'a plu. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

L'autodidaxie caractérise l'acquisition de compétences et connaissances en autonomie et via des circuits non-officiels (en dehors donc d'institutions éducatives ou de centres de formations). Les bénévoles et porteur·se·s de projet qui possèdent des compétences ou appétences particulières dans le domaine technique ont pour la plupart des parcours ou des phases d'autodidaxie marquées.

« Donc c'est un petit peu par ce biais-là que je suis arrivée à la programmation. Moi je me suis formée en autodidacte. C'est aussi par le biais de ces logiciels que j'ai découvert l'open-source. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Cette démarche de formation personnelle (via des MOOC¹⁹⁰, des tutoriels en ligne, etc.), par tâtonnement et sérendipité vont progressivement permettre un renforcement des savoirs, mais aussi une acculturation au monde *maker*, dans lequel cette « débrouillardise » (comme capacité d'autodidaxie, d'autonomie, d'engagement amateur) est une qualité valorisée.

On l'a vu dans la section 7.3 du chapitre 7, l'espace-FabLab se trouve rapidement saturé et ne constitue donc pas forcément l'espace idéal pour fabriquer. S'il est un lieu de socialisation et d'échange, et qu'il offre l'accès à des machines qu'il est difficile (ou coûteux) de posséder chez-soi, il peut rester un espace de production de pièces et de fabrication, mais il n'est pas forcément le lieu de la formation ou de la conception. Les sphères privées du domicile personnel vont être favorisées pour ces temps d'apprentissage ou de réflexion. La pratique de la fabrication numérique ou du bricolage s'opère d'ailleurs souvent sur un temps personnel pour la plupart des bénévoles rencontré·e·s (soit que la pratique précède la découverte du FabLab, soit qu'elle se développe après, comme dans le cas de Florence citée *supra*).

« Quand j'étais gamin, y avait pas de jouets, pas trop de jouets à la maison. Et y avait un établi. Donc j'ai fait mes jouets moi-même. Je pense que c'est parti de là. C'est parti de là... Donc je faisais mes bateaux en bois avec des élastiques, qui avançaient dans la baignoire, voilà j'ai commencé comme ça. Je crois que c'est ça. Y avait un établi à côté de ma chambre, y avait 4 jeux qui se battaient en duel, donc ça a commencé comme ça » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

L'histoire personnelle du rapport à la technique est très marquée par l'autodidaxie. Cet apprentissage s'articule à un rapport humble à ses compétences techniques, à la prise de conscience d'incompétences (et donc à la nécessité de suivre des formations spécifiques pour

¹⁹⁰ Massive Open Online Course. Cours en ligne permettant la formation à distance d'un grand nombre de participant·e·s.

approfondir certains savoir-faire), et dans une continuité générationnelle du rapport au fait-main (impliquant la transmission d'un héritage de savoirs techniques).

Ce travail de conception et fabrication chez soi, parfois en solitaire, renvoie à la conception première d'un *Do It Yourself*. Le FabLab reste cependant, dans ce contexte, un lieu-ressource qui permet de partager des créations réalisées. Il sert en tout cas d'espace de mise en lien, même si la dynamique de co-construction peut parfois être limitée. Si la collaboration n'est pas toujours une évidence, il y a en revanche une constante observée : celle du besoin et du plaisir de la transmission et du partage.

8.2. Les « bons gâteaux » : documentation et jubilation de la transmission

8.2.1. La documentation : support formel du partage

« Une autre des grandes valeurs que j'ai, justement, le scier c'est bien, mais si je peux le documenter, bah c'est mieux ! Parce que ça veut dire que ce que j'aurais fait, bah les autres n'auront pas à le faire, puisque c'est déjà fait. Voilà, et ça c'est important en fait, de se dire : "bah tiens, ce qu'on fait..." », ça va dans le sens de l'Histoire quoi. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Un des points centraux du *faire ensemble* tel qu'il est abordé par les Humanlabs est de pouvoir formaliser l'expérience collective acquise et de la diffuser, pour offrir à tout un chacun un potentiel de réplique, d'adaptation et d'amélioration des dispositifs créés. On a vu dans le chapitre 7 que la logique *open* visait à rejeter la logique de propriété et d'opacité des dispositifs. Je vais m'intéresser plus en détails ici à la question de la documentation comme dimension formelle, « traçuelle » et porte-parole des savoirs produits. Plusieurs extraits de documentations de projets sont intégrés aux annexes (Annexes E5).

La documentation est une production de traces (Galinon-Méléneq, 2011c) rendant compte de la conception et production de l'objet technique. Ces traces sont constituées d'écrits (liste des

ressources nécessaires, description des étapes de fabrication) et de productions d'images/vidéos ou autres supports visuels (plans, schémas) qui constituent un tutoriel de fabrication mis en ligne et diffusé sur des plateformes dédiées¹⁹¹. Cette description du processus technique peut s'accompagner de précisions sur le contexte spécifique de la fabrication (et donc revenir sur la condition corporelle particulière de la personne qui l'a créé), de détails méthodologiques relatifs au projet ou aux modes de fabrication, et de partage d'expériences sur les phases de test (ce qui par exemple ne fonctionne pas : l'erreur est consignée de sorte à faire bénéficier autrui de l'expérience acquise). « L'ensemble des fichiers qui racontent les réalisations, abouties ou non des utilisateurs du FabLab constitue une expérience commune accumulée en ligne de manière visible et ouverte » (Bosqué et al., 2014, p. 36). C'est une mise en récit et mise en signes partageables d'un processus technique, qui se rapproche (en fonction des usages et de l'implication individuelle et collective dans le processus d'écriture) davantage d'une recette de cuisine bricolée que d'un mode d'emploi technique normé. La présence humaine y est sensible et tangible (le corps y est aussi mis en scène, en complément de l'approche technique pure).

¹⁹¹ Voir par exemple la plateforme Thingiverse : <https://www.thingiverse.com/>. De nombreux FabLabs disposent par ailleurs de Wiki sur lesquels ils publient leur documentation. Un Wiki est un type de site web dynamique et collaboratif, qui permet aux utilisateurs une contribution directe au contenu du site.



**Figure 6 : Photographies issues de la documentation d'un projet dans le H1
(mise en ligne sur le Wiki de l'association).**

La dimension sociale qui accompagne l'expérience de fabrication tend cependant à disparaître. Comme une recette de cuisine, les consignes de réplique technique effacent l'expérience sociale, chargeant l'inconnu-e qui s'emparera de cette documentation de fabriquer sa propre histoire.

« Je veux des docs qui soient compréhensibles par tout le monde, même au béotien qui n'est pas forcément dedans, et qui soit simple, qui soit concise, et qui soit non ambiguë. L'ambiguïté y a rien de pire dans les documentations. "Ça veut dire ça ou ça ?". Faut pas que ce soit ambigu, faut que ce soit concis, et faut que ce soit clair et accessible à tout le monde, au maximum. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Cette mise en traces n'est pas un projet individuel par soi et pour soi : elle est destinée à autrui. Elle est une bouteille à la mer dont on ignore si elle atteindra quiconque, mais qui espère pouvoir tomber dans les mains de quelqu'un qui y trouvera une utilité. Il y a donc un langage à travailler, une démarche pédagogique à adopter, pour que la relation communicationnelle qui s'établit par et à travers la documentation soit fluide. La documentation va devenir actrice et porte-parole (Callon, 1986 ; Li Vigni, 2013), chargée de rendre compte d'une expérience de fabrication et de la transmettre. La qualité et la lisibilité de la documentation est ce qui pourra garantir les bonnes conditions de départ de réplication du projet décrit. La documentation est à la fois un aboutissement (le compte rendu d'une expérience de fabrication) et un point de départ (celui d'un potentiel de réplication et d'amélioration du projet technique). Derrière la production de la documentation, on me confie en entretien que l'on « espère que ça serve ». La documentation a une vocation utilitaire. Elle n'a pas qu'une fonction « traçuelle » – au sens de « laisser une trace » de l'expérience vécue. Elle doit pouvoir servir de base ou d'impulsion :

« Parce qu'en fait, comme je vous disais, quand on fait quelque chose, on part jamais de zéro. On part jamais de zéro. On part toujours de ce qu'ont fait les autres pour continuer à faire autre chose. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

Si la notion de trace comme archive est bien présente dans l'esprit des personnes impliquées¹⁹², s'assurer du potentiel de transmission de ces traces est un travail plus complexe à mettre en œuvre :

« Parce que le wiki c'est... c'est un peu bordélique... Étant donné que tout le monde collabore ... ce qui est bien ! Ça je suis vraiment contente, parce que j'ai réussi (rire) à motiver ... » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

¹⁹² « Mais, c'est pour eux, qu'il leur reste des traces quoi. » (Extrait d'entretien, Didier)

Lors d'un *open lab* auquel j'assiste en observation, une personne accompagnant un porteur de projet s'attelle à la documentation du processus de découpe qu'ils viennent de faire. Le bénévole l'interpelle : « *oh ? tu fais de la doc ? tu aimes faire de la doc ?* » / « *Bah oui, j'aime bien !* » / « *Oh bah c'est chouette, c'est vraiment la chose que personne n'aime faire ici, et il y a du boulot !* ». La difficulté de mobilisation autour de la question de la documentation semble manifeste. Non seulement faut-il s'assurer que la documentation soit rédigée, mais il faut aussi réussir à structurer et harmoniser le processus de rédaction. Si la mise en application est difficile, son importance majeure est néanmoins reconnue dans les témoignages recueillis. Elle est attestée comme le support essentiel pour transmission et mise à disposition de savoirs :

« Oui, oui pour aider à d'autres personnes. Oui. Oui parce que. Enfin. Quand on a des choses comme ça, autant que ça serve à d'autres personnes qui ... moi j'aurais trouvé ça directement, c'est vrai que... Non mais y a longtemps que j'aurais un vélo quoi. » (Extrait d'entretien, Didier)

Les personnes se sont mobilisées pour créer des dispositifs qu'elles-mêmes n'avaient pas trouvés ou auxquels elles n'avaient pas accès. Consigner cette expérience et la transmettre, c'est faire gagner du temps précieux à cette autre inconnue qui partage peut-être la même problématique. C'est assister et accompagner à distance. C'est aussi permettre la réduction, pour autrui, du temps long de la recherche et développement afin d'agir de manière efficace et plus ou moins immédiate sur des situations de handicap fonctionnel qui peuvent parfois aussi être éphémères :

« Mais quelqu'un qui se retrouve handicapé, que ce soit momentanément aussi – puisqu'il y a des handicaps qui sont momentanés – bah au moins c'est vrai que c'est bien il peut tout de suite, en faisant une recherche rapide, de se dire “bon bah j'ai un bras dans le plâtre, j'ai besoin d'un truc pour tenir mes cartes, parce que je joue au tarot pendant mes vacances”, bon bah du coup c'est facile à imprimer c'est... Voilà donc oui évidemment c'est important. » (Extrait d'entretien, Florence, équipé d'une prothèse de membre supérieur)

Cette culture de documentation et de transmission de l'expérience est parfois préalable à l'expérience du FabLab. Certains porteurs de projets m'indiquent qu'ils partageaient

déjà des tutoriels, des photos, des explications de leurs astuces et « bons tuyaux », via des chaînes vidéo ou des groupes de discussion en ligne. Ces personnes avaient donc des dispositions préalables, une volonté préexistante de partager, mais sans formalisation ni harmonisation de ces modes de partage.

« Bah y a des groupes sur Facebook de personnes en fauteuil qui veulent jouer aux jeux vidéo, donc c'est vrai que moi j'avais fait énormément de recherches aussi depuis quelques mois, bah depuis quasiment un an, voire deux ans pour rejouer, mais donc du coup... oui je me suis rendu compte qu'il y avait beaucoup de gens qui posaient des questions. Après sur Facebook, y a pas mal d'entraide. Mais après y a pas de lieu sur Internet où tout est centralisé. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

L'absence d'homogénéité des modes de production et de rendu de ces documentations ainsi que la multiplicité des plateformes et outils qui les stockent engendrent une pléthore de données dans lesquelles il est difficile de se retrouver. L'existence de freins techniques (il faut apprendre les bonnes manières de documenter, connaître les modes de mise en ligne, etc.) et la difficulté de rendre lisible des jeux de données denses et dispersés montrent que la documentation ne peut constituer un vecteur unique et suffisant de transmission de connaissances¹⁹³. Penser la documentation comme fin relève du « réductionnisme informationnel »¹⁹⁴ (Morozov, 2014, p. 91). Il faut en effet garder à l'esprit ce qui se passe dans les espaces distincts – bien que complémentaires – que constituent le FabLab (comme espace de co-construction de connaissances) et le web (comme support et vecteur des documentations). La production et le partage en ligne de ces documentations constituent une opportunité de facilitation dans les processus de fabrication DIY. Il faut cependant éviter une approche « webcentriste »¹⁹⁵ (Morozov, 2014) de ces supports qui, pour permettre une

¹⁹³ Un autre élément remarqué sur le terrain concerne les interrogations des personnes enquêtées sur la légitimité de leur production à être documentée. Certaines personnes jugent leur projet très modeste, accessoire, en diminuant l'utilité potentielle et ne le jugent pas « digne » d'être documenté et partagé. Ainsi, seuls les projets complexes, techniquement ambitieux, se verraient accorder le privilège d'un rapport détaillé de fabrication, laissant de côté les réalisations simples (mais dont la valeur à l'usage peut se révéler importante et le potentiel de réplication plus fort).

¹⁹⁴ « Tendance à considérer la connaissance à travers le prisme de l'information » (Morozov, 2014).

¹⁹⁵ Autre versant du solutionnisme qui place Internet comme outil central et révolutionnaire, offrant des « munitions » multiples et infinies pour réparer les défauts du monde (Morozov, 2014).

réplication des objets techniques documentés, impliquent des compétences, ressources et équipements du côté du récepteur.

8.2.2. Le partage : caractère jubilatoire, gratification symbolique

« Mais j'ai trouvé le concept FabLab en fait. Donc j'ai été regardé et tout. Et j'ai été ... wahou. Je connaissais pas. Et au-delà de la possibilité d'avoir peut-être une solution technique, c'est le concept en fait qui m'a plu. En fait c'est comme une rencontre en fait. Je suis tombée amoureuse d'un concept, c'est pareil. J'ai kiffé parce qu'il y avait beaucoup de... Il y avait beaucoup de choses dedans. Il y avait la notion du partage, la notion de l'enrichissement en fait avec les liens aux autres, la notion de créativité, d'innovation... Y avait aussi quelque chose de... C'est accessible même à celui qui n'a pas d'argent. Même à celui qui a pas de moyens. On est plus sur "j'invente un truc super génial, et... je le commercialise et je gagne plein de thunes avec" quoi. On est sur "j'invente un truc super avec l'intelligence collective, je la partage, elle fait que devenir super en la partageant, et elle devient accessible à tout le monde, même à celui qui est au fin fond de je ne sais quel pays où y a pas de moyens". Du coup ce concept là je le trouve vraiment magnifique. »
(Extrait d'entretien, Abiba, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Les Humanlabs ne sont pas, on l'a compris, dans une dynamique *Do It Yourself* dans laquelle l'individu porte un projet personnel qu'il va réaliser de manière autonome, en sollicitant éventuellement une assistance ponctuelle. À ce *Do It With Others*, j'ai donc préféré l'expression *Do It Together* (Faire ensemble), puisque la dimension collaborative et inclusive (impliquante) est une condition inhérente à l'engagement dans ces Labs. La dimension marquante de ces initiatives est également un *Do It For Others* – faire **pour** d'autres.

Documenter, c'est éviter que « *tout parte dans l'air* » comme me l'indique Sandrine, porteuse de projet. Au-delà de la perspective de produire une réalisation adaptée, la perspective de partage libre des productions est l'aspect qui séduit le plus les porteur·se·s de projets rencontré·e·s. L'envie de contribuer à un bien-être commun – ou plus humblement de pouvoir

faire profiter quelqu'un d'autre de ses trouvailles et inventions – est ici un gage d'adhésion et d'investissement dans l'initiative.

« Alors bah chacun amène sa petite pierre, bon moi j'amène ma petite pierre, y en a un autre qui amène sa petite pierre, je suis parti de la pierre de celui qui avait fait quelque chose avant. Et ainsi de suite. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

La prise de conscience de ce que ces connaissances et savoir-faire peuvent apporter aux autres émerge de ce dont iels ont bénéficié :

« Parce que déjà ça me plaît, parce que... et puis c'est une façon pour moi de leur rendre la pareille un peu (rire) parce que finalement, sans Nicolas [Huchet] je serais restée très seule, face à ces démarches. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Florence s'implique dans la documentation de projets. Éloignée géographiquement du Humanlab, c'est sa manière à elle de s'impliquer activement dans l'association, de mettre à disposition son temps et ses compétences qui sont pour elle un contre-don (Oliveri, 2011). Ce don d'expérience par la documentation produit des effets techniques mélioratifs : on vise la réplication, mais aussi l'adaptation et l'amélioration des dispositifs présentés.

« C'est encore mieux que le prototype de départ, parce que nous on peut régler la tension... on peut régler la compensation du poids de mon bras, en serrant, en tendant plus ou moins fort les ressorts qui sont dans mon système. Donc on a réussi à améliorer le proto d'origine, et on a publié tous les plans, et voilà. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Cette perspective de partage et d'amélioration engendre un processus affectif gratifiant et positif pour les personnes interrogées. Leur action produit du sens : du sens technique (car il s'agit de produire un artefact concret, viable techniquement) mais aussi du sens social (car l'objet vient répondre à un besoin, et il doit être approprié par l'utilisateur). Ce sens s'inscrit

dans une dynamique plus large, celle de la volonté de faire « monde commun », et d'humblement contribuer à un projet à échelle de l'espèce humaine :

« L'exemple de ça que je trouve le plus parlant, c'est l'histoire des bons gâteaux. Quand tu vas manger chez les copains, et que le gâteau est hyper bon, tu fais "waaaw, mais comment t'as fait quoi ?". "Ah bah non je te donnerai pas la recette". Enfin, c'est... "Il manque quelque chose là, t'es mon copain ou... ??" Nan je déconne (rire) mais il manque un truc, bah bien sûr, le gars il va dire "bah je fais ci, je fais ça", "oh ouais super ton gâteau", et hop, toi tu le refais chez toi, puis tu fais : "Je vais pas remettre de cumin, je vais plutôt mettre des amandes dedans !" "Ooooh mais oh là là, mais c'est encore... c'est génial !". Donc celui qui a fait le gâteau, il se retrouve avec deux recettes, donc lui ça a doublé son potentiel gâteaux (rires), c'est vrai, toi tu te dis "tiens moi j'ai apporté ma... c'est lui qui a fait hein, enfin c'est sa recette, mais moi j'ai apporté ma p'tite ... mon p'tit plus quoi". Et du coup, le... l'art du gâteau, en général, tu vois le gâteau de manière générale dans le monde entier, il se trouve amélioré pour tout le monde. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

« L'an dernier il y a un mec d'Amérique du Sud qui m'a écrit là, parce que j'ai fait un truc pour gonfler des pneus sans se salir les mains, un petit machin, qui permet d'attraper la valve, de dévisser la valve, avec un aimant au bout, toc, et puis on tourne. Bon ça se met sur la carrosserie n'importe où, c'est aimanté. [...]. Y a un mec d'Amérique du Sud qui m'écrit : "ah oui mais chez nous les valves elles n'ont pas la même dimension !" Alors du coup je lui ai renvoyé, j'ai fait, alors voilà. Mais c'est sympa ! [...] Aussi un mec, un biker américain, parce que j'ai fait un clignotant pour une Harley Davidson. Il a péché son truc, et on n'en trouve plus. Donc j'ai modélisé le clignotant des grosses Harley Davidson, là qui ont un clignotant, une espèce de goutte au bout là. J'en ai modélisé un, eh bah j'ai eu un "merci !", un américain qui m'a renvoyé un truc, moi je trouve ça génial !! Le mec je le connais pas, on se verra jamais quoi, mais c'est sympa. Y a ce côté... le village world, vous voyez ? Bon c'est un peu vrai sans l'être quoi, mais y a ce côté-là, on a des contacts avec des gens qu'on ne connaît pas, qu'on ne verra pas, et il y a un enthousiasme qu'on partage. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Cette capacité de déploiement des savoirs et de diffusion large des réalisations produites permet donc de développer un sentiment de pouvoir d'agir qui, si son caractère modeste est souvent rappelé, possède une force symbolique majeure pour les personnes interrogées. Il y a

cette satisfaction du don, une sensation que l'engagement individuel est « cette pierre à l'édifice » modique, parfois invisible, mais néanmoins nécessaire à l'édifice global :

« C'est chouette d'avoir un endroit avec des personnes assez compétentes pour avancer sur des projets, c'est bien d'avoir des idées mais les réaliser c'est encore mieux. On a le sentiment d'être utile, un petit peu, de faire avancer une cause. Ça c'est chouette du coup, je trouve que c'est assez... c'est assez valorisant. Quand on sait que des projets sont repris, par d'autres personnes pour être améliorés, ça aussi c'est... c'est super intéressant je trouve. Donc le bilan il est super positif oui. Pour moi. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel)

Il y a donc deux aspects dans ce sentiment de gratification : celui qui émane d'un aspect individuel, d'un sentiment de développement d'un pouvoir d'agir propre à soi, et celui qui émerge d'une dynamique relationnelle dans laquelle le don de soi engendre l'accomplissement d'autrui :

« Si ça peut aider... La récompense, c'est que le gamin, le gamin ou l'adulte, son sourire se voit éclairé d'un "tiens, ça, ça va me faciliter la vie !" Après, c'est ça la récompense hein. Le reste... » (Extrait d'entretien, Charles, bénévole)

Dans cette économie du don, le contre-don (Oliveri, 2011) s'évalue « à la mesure du sourire ».

« Et après c'est gratifiant, parce que du coup, là y a une petite fille de 6 ans je crois ou 7 ans, qui voulait jouer aux jeux vidéo et qui est venue avec sa maman. Et donc du coup j'ai discuté avec elle, et donc du coup ils ont imprimé un de mes contacteurs. Donc du coup bah je me dis : j'ai gagné quoi ! Je me dis : si déjà, même si c'est une personne qui l'a fait je me dis j'ai gagné. J'ai déjà permis à une famille ou à un enfant de pouvoir avoir un contacteur qui lui convient et qui sert quoi. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Pour Joachim, cette transmission est une victoire. Son expérience personnelle se transforme en développement d'agentivité pour cette petite fille. L'appropriation de l'objet par l'utilisateur

est une gratification symbolique qui marque la réussite de la collaboration. La production technique est ici profondément liée à une relation : les personnes impliquées reçoivent les retours directs de l'utilisateur et une évaluation de la réalisation, à l'inverse de ce qui se passe lorsque l'ingénieur conçoit des objets dont il ne verra pas l'utilisateur se saisir. Le travail collaboratif implique un échec ou une réussite collective.

Pendant négatif de cette satisfaction, les processus non-aboutis engendrent une importante frustration lorsque l'objet ne peut être terminé ou remis à la personne concernée. La déception pointe également lors de relations dans lesquelles les conventions tacites ne sont pas respectées (par exemple lorsque des personnes partent avec l'objet et ne donnent pas de retour d'utilisation, alors même que la confirmation de la validité fonctionnelle de l'objet semble essentielle pour les bénévoles). On l'a vu, les affects à l'œuvre dans ce processus technique de fabrication relèvent pour beaucoup des enjeux relationnels à l'œuvre. Le chapitre suivant explore justement le FabLab comme lieu de vie et de tissage de lien social.

8.3. La place de l'informel dans la construction d'un lieu de vie

8.3.1. « *Les gars c'est le bordel !* » : une ambiance de désordre

Les FabLabs, et notamment ceux qui sont issus de cultures alternatives ou évoluent en mode associatif, sont à ce jour des formes organisationnelles encore non stabilisées. Les modèles d'organisation du travail à l'intérieur de ces espaces et les modes de management à l'œuvre sont parfois tout autant expérimentaux que les productions techniques qui y naissent. Leur dynamique sociale se calque alors sur ce modèle instable, l'instabilité devenant partie intégrante de la culture en présence¹⁹⁶. Bien qu'informels, les échanges sociaux répondent à ces codes culturels qui se déploient dans le monde *maker*. Lorsque Nathan (porteur de projet)

¹⁹⁶ Les deux Humanlabs observés m'ont à ce sujet montré deux expériences très différentes : dans le cas du premier FabLab, la communauté s'est construite naturellement et progressivement autour du projet de Nicolas Huchet, et l'espace créé est aussi le résultat d'une dynamique communautaire forte, apportant avec elle sa culture et ses usages. Dans le second cas, le Humanlab part d'un lieu physique mis à disposition pour lancer l'initiative, qui doit ensuite rencontrer les personnes qui le feront vivre. Sur les semaines passées en observation, cette communauté n'ayant pas encore été impulsée et le lieu étant fermé au public, celui-ci est resté un lieu vide et sans mouvement. Ce sous-chapitre sera donc bien centré sur le premier de ces deux lieux (H1).

m'accueille chez lui pour l'entretien, il propose d'emblée le tutoiement : « *Au Lab, tout le monde se tutoie !* ». Pour transmettre un accueil chaleureux et bienveillant, c'est une forme de familiarité qui s'impose d'emblée. La rupture du formalisme surprend parfois :

« Après moi c'est vrai quand je suis arrivée la première fois je me suis dit : où est-ce que je mets les pieds ? Parce que j'ai été élevée d'une telle manière que quand je connais pas, je dis bonjour et je vouvoie. Hein, et je claque pas la bise. (sourire) Du coup c'est... Là je suis arrivée là-bas, on m'a tutoyée on m'a fait la bise. Ok ! D'accord ! Ok ! (rire) [...] Mais c'est vrai que l'aspect humain c'est... Quand on rentre ... quand on franchit la porte, on a l'impression d'être potes depuis 10 ans. Alors qu'on se connaît très peu. Mais au final... Moi qui ai pas l'habitude de ça, qui suis un peu plus coincée au niveau des relations sociales du coup, je me dis "ah bah tiens c'est cool quoi". » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Lorsque les personnes ne sont pas familières de la culture *maker* et des logiques d'*Open lab*, le premier contact conserve le formalisme qui convient dans les relations professionnelles. Avant d'oser passer la porte du lieu, l'usage du mail permet ainsi d'exposer son besoin et de s'enquérir du fonctionnement du lieu :

« Parce que moi ne connaissant pas le système, j'avais réussi à ... on m'avait donné un petit dépliant, et puis y avait une adresse mail, je me suis dit "je vais être polie je vais envoyer un mail pour dire que je veux venir". Je savais pas qu'on pouvait y aller comme ça les mains dans les poches, et passer une tête et dire bonjour. Donc moi j'ai fait ça dans les règles ! J'ai demandé un rendez-vous ! (rire) » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

« Enfin j'ai recontacté par mail avec lui [le fabmanager] pour ... pour savoir un peu quand est-ce qu'il fallait que je vienne tout ça, parce que je connaissais pas du tout. » (Extrait d'entretien, Didier)

Si elle a dû faire preuve d'ajustements dans l'interaction, Sandra a particulièrement apprécié cette dimension informelle des relations. Dans l'entretien, elle est revenue sur les difficultés de la gestion quotidienne du handicap, du temps qui lui manque, de ses relations pas toujours évidentes avec le domaine médical. Elle m'indique avoir développé une personnalité prévoyante, anticipant le plus possible les différents aspects de sa vie quotidienne. Elle

verbalise une charge mentale importante et parfois pesante. Dans ce contexte, le FabLab et son ambiance désordonnée apparaissent comme une soupape de respiration :

« Mais c'est... c'est... ce qu'il y a de bien c'est qu'on se prend vraiment pas la tête quoi et c'est... c'est super agréable. Du coup moi qui intellectualise beaucoup les choses, c'est vraiment une bulle quoi, de respiration. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

L'espace est capable tout à la fois de reconnaître l'agentivité des personnes handicapées qui viennent présenter un projet sans pour autant contraindre ou enjoindre à quoi que ce soit. Sandra apprécie cette dimension « *sans chichis* ». Les personnes interrogées saluent de manière unanime la « bonne ambiance » du lieu, la chaleur des échanges, l'atmosphère détendue, exempte de contraintes.

« Bah déjà ils sont... super sympathiques quoi. Parce que... On peut échanger facilement avec eux, enfin on peut... On peut même... Moi je suis assez, assez déconneur, on peut déconner un petit peu avec [le fabmanager], tout ça. Et puis bah pour moi je les ai trouvés super gentils et tout quoi. Et puis... Non bah j'ai pas à me plaindre d'eux en tout cas ! (sourire) » (Extrait d'entretien, Didier).

Cette atmosphère solidaire et chaleureuse est souvent avancée comme signature de l'espace. Elle est un critère d'attractivité et de démarcation. C'est cette dimension humaine qui semble également marquer le point de départ des relations de travail :

« Et là on... ça se fait... ça se fait au feeling. Je pense que ça se fait tout de suite, enfin ça se fait de manière naturelle » (Extrait d'entretien, Mamadou, fabmanager)

Le caractère informel des échanges fait écho également à un sentiment de désordre ambiant.



Figure 7 : Espace de travail dans le H1. Photographie prise par l'autrice en 2018, également visible en Annexe E1a. Une vue plus précise d'un espace de travail (projet de doigt prothétique) est visible en Annexe E1b.

« Alors moi je leur ai dit tout de suite : “les gars c'est le bordel !” (rires) “C'est pas vendeur !”. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

La fréquentation est dense lors des *Open Labs*, le lieu fourmille et, malgré son étroitesse, ne peut s'embrasser d'un seul regard. Plusieurs groupes de travail peuvent être à l'œuvre, observés par des curieux qui passent la porte pour la première fois. Le grand espace central est souvent encombré par les ordinateurs, les outils, les pièces détachées et les objets personnels déposés là. L'air bourdonne du bruit des conversations et des machines en route.

« Bah comme je dis, c'est vrai qu'au début c'est un peu impressionnant. On a l'impression de se retrouver dans une ruche un peu, où tout le monde va dans son coin et tout, et on se dit... on voit plein de machines... plein de gens qui parlent de code, d'électronique, et tout ça, et c'est vrai qu'au premier abord, ça fait un peu peur. Parce que c'est vrai qu'on se dit “si j'ai pas de compétences, qu'est-ce que je peux leur apporter s'ils ont des domaines techniques où ils sont beaucoup plus forts que moi ? Qu'est-ce que moi je peux apporter ?” Bon après c'est

le premier... le premier sentiment. Mais après c'est vrai que c'est relativement ouvert, les gens sont... enfin y a une très bonne ambiance et tout... Et voilà, les gens sont prêts à partager aussi leurs connaissances, donc c'est vraiment ça l'essentiel du lab. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

L'ambiance renvoie parfois à une certaine nostalgie d'enfance et provoque une sensation de retrouvailles avec des espaces à la fois familiers et un peu lointains :

« Après j'ai vraiment l'impression quand je rentre d'être dans un garage de... de papa qui bricole ! Parce que moi j'ai un père qui bricolait beaucoup, donc le garage de chez mes parents ressemble à peu près à la pièce du FabLab (rire)... » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Le désordre est physique – puisque les objets s'entassent, s'éparpillent, les corps se bousculent – mais aussi sensoriel (voir section 7.3 du chapitre 7), avec de nombreux bruits de machines, d'outils, de voix, un mélange de chaleur humaine, d'interjections, de va-et-vient. Ce fourmillement désordonné est trace de la vie du lieu. À l'inverse, le H2 observé avant son temps d'ouverture est vide et silencieux (voir figure 8 ci-dessous).

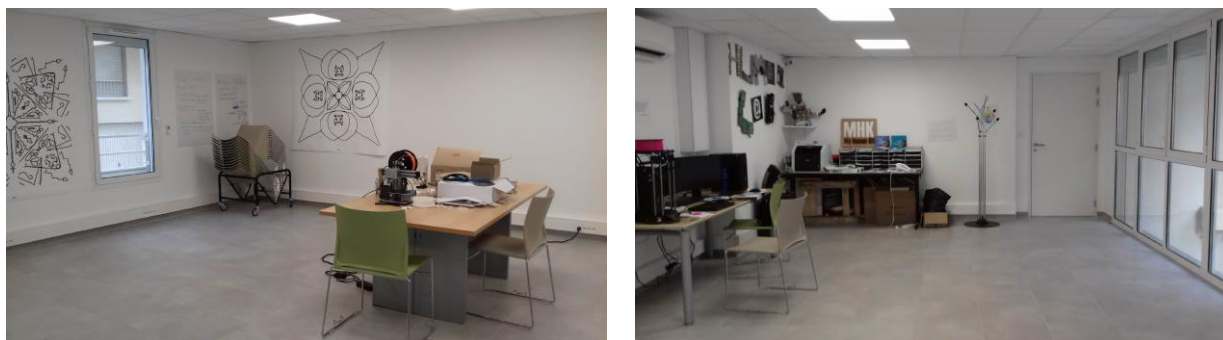


Figure 8 : Photographies du H2.

Prises par l'autrice en décembre 2018. Ces photographies sont également visibles en Annexe E2c, et s'accompagnent d'un dessin de l'aménagement de l'espace en Annexe E2b.

Pour autant, il y a de l'ordre dans ce désordre. Chaque pôle est identifié, les pièces détachées sont classées, les projets étiquetés :



Figure 9 : Boîtes de rangement dans le H1.

Photographies prises par l'auteurice en décembre 2019, également visibles en Annexe E1f.

Le rapport à cette apparente confusion aussi bien spatiale qu'organisationnelle est ambivalent : pour certain·e·s, c'est une nuisance qui risque de délégitimer l'initiative, et qui nuit à son efficacité tant cela s'éloigne d'un modèle organisationnel viable et pérennisable :

« En plus ils se perdent un petit peu je trouve. Enfin, moi j'ai eu plus une image... pas commerciale, mais plus "tiens comment est-ce que cette structure peut vraiment être amenée à vivre et avoir un business model... enfin, viable en fait." Et du coup, bah spontanément oui (sourire) quand je les ai vu, je me suis dit "c'est super sympa, il y a de très bons échanges", mais pour faire vivre tous les salariés et par rapport aux besoins économiques, bah y a un problème. » (Extrait d'entretien, Florence, équipé d'une prothèse de membre supérieur)

Pour d'autres, ce désordre est marqueur culturel de l'ambiance que le Humanlab veut entretenir – un lieu chaleureux, de bricolage et d'expérimentation, sans injonction de production –, et ne nuit pas aux conditions d'accueil :

« La première fois que je suis venu euh... Je suis venu un jeudi, il y avait beaucoup de monde, ça fourmillait un petit peu partout dans tous les sens, y avait pas beaucoup de place. Mais ce qui est chouette, c'est que malgré... malgré le nombre de personnes et les sollicitations, il y avait toujours une personne pour t'accueillir, t'expliquer comment ça fonctionnait. Donc ça c'était bien, le sentiment d'être accueilli quoi. » (Extrait d'entretien, Gabriel, équipé d'un fauteuil roulant manuel)

Le déséquilibre semble être une qualité intrinsèque de cet écosystème, qui vit par et à travers cette culture particulière, mais pose de fait des questions managériales épineuses :

« Donc ma première impression était plutôt : comment je vais faire à la fois pour m'imprégner de cette culture là que je ne connais pas, et en même temps arriver à mettre un peu d'éléments structurants, et à... comment dire, à manager les... à manager les équilibres d'une structure qui a plein de vie, mais qui vit aussi par des déséquilibres quoi. » (Extrait d'entretien, Cédric, directeur du Humanlab)

Pour Cédric, qui a pris la direction du lieu¹⁹⁷ sans être au départ familier de cette culture *maker/hacker*, l'enjeu a été de fluidifier les processus et d'apporter des cadres là où ils étaient nécessaires, tout en respectant la polyvalence des équipes et le caractère horizontal des relations de travail¹⁹⁸. Pour certain·e·s, ce cadre était nécessaire pour trouver une certaine efficience sans nuire à des formes d'instabilité créative :

« C'était sympathique, y avait beaucoup de bonne volonté. Bon par contre ça manquait d'organisation, d'encadrement, c'était un peu l'auberge espagnole. Chacun amenait ce qu'il voulait. Ses idées comme son matériel etc. On cherchait des idées et tout. Y avait aucune structuration. Bon. Et c'était un peu le bordel. Mais c'était sympathique hein, mais sur le plan de l'efficacité, moi qui venais du monde du travail, qui avait quand même une idée... Sur le plan organisationnel, je trouvais que c'était un peu... Bon, y avait beaucoup d'énergie perdue pour rien quoi. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Cette atmosphère particulière souligne la dimension informelle qui traduit l'essence du tiers-lieu comme sphère à part. L'espace transgresse les normes habituelles des lieux de travail, rompt avec le formalisme et le monde codifié des champs médicaux et administratifs auxquels les personnes handicapées ont affaire pour leurs aides techniques. Dans ce contexte, le projet de fabrication prend ses distances avec tout cadre injonctif, et laisse libre cours aux envies,

¹⁹⁷ Au cours du travail de terrain, j'ai eu l'occasion d'observer des changements de direction dans les deux lieux observés, et de noter des différences dans l'approche managériale des espaces. L'approche première était une approche utopiste, nécessaire pour concevoir un discours rassembleur et mobilisateur, poser les bases du fonctionnement des espaces et rassembler les ressources nécessaires pour leur lancement. Le changement de direction s'est ensuite orienté vers des profils plus pragmatiques, tournés vers la pérennisation et stabilisation de l'activité mais s'inscrivant dans la continuité des valeurs défendues.

¹⁹⁸ Le monde des FabLabs n'est toutefois pas exempt de modes de reproduction de schéma verticaux, basés notamment sur des questions méritocratiques au sein des espaces. (Lhoste et Barbier, 2016). Je n'ai cependant pas observé ces dynamiques sur ce terrain.

rythmes et contraintes de chacun.e. Cette ambiance un peu bohème forme d'ailleurs un terreau fertile pour la fabrication sociale.

8.3.2. « Fabrication sociale » : le lien social sur le métier à tisser

« Un tiers-lieu se définit surtout par les personnes que l'on y croise. »

(Bosqué et al., 2014, p. 91).



Figure 10 : « Coin café » dans le H1.

Photographie prise par l'autrice en novembre 2018, également visible en Annexe E1c.

Cette atmosphère décrite plus haut est une condition essentielle de la capacité de construction sociale de l'espace, qui se forge ainsi au gré des personnes qui le font vivre. L'espace-Humanlab est bien ce « lieu pratiqué » (de Certeau, 1990, p. 173), soumis aux mouvements qui le constituent. Il est un équilibre fragile puisque « la construction collective de cette communauté repose sur une alchimie fine entre un ensemble de règles formelles et de processus établis et d'attitudes ou de représentations plus informelles » (Suire, 2016, p. 84). Les règles du jeu au sein du Humanlab posent les grands principes du lieu et les valeurs

auxquelles chacun·e est invité·e à adhérer et insistent sur le caractère essentiel de mettre le social au cœur du processus. « Avant d’être un lieu où l’on fabrique “tout et n’importe quoi”, le FabLab est un lieu où l’on fabrique du commun, du savoir-vivre ensemble, où l’on favorise l’apprentissage de compétences politiques au sens premier, c’est-à-dire de compétences sociales favorisant la solidarité, l’adaptation, l’intégration » (Conseil Scientifique du Réseau Français des Fablabs, 2019).

« C'est ça, c'est donner la possibilité de laisser s'exprimer... la création autour d'objets... mais qui sont presque des prétextes finalement, même si techniquement y a des choses très intéressantes, mais ... enfin pour moi c'est plus un projet social qu'un projet de R&D par exemple ce qu'on...ce qu'on fait quoi. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Dans la construction même du lieu et la répartition de ses pôles, une attention particulière est donnée à ce qui va contribuer au tissage de ces liens : les boîtes à outils côtoient un espace machine à café, et des temps de rencontres informels sont aussi créés pour favoriser les échanges (pots amicaux, pique-niques, etc). Lors d’un *Open Lab*, j’observe, dans le fond de l’espace de travail, l’espace café où deux bénévoles se préparent un thé en discutant. Aucune des machines ne semble être utilisée. Les personnes présentes discutent, rient. « La discussion, dans ce qu'elle a de plus simple et essentiel, fait partie du quotidien des tiers-lieux de fabrication ; elle occupe aussi bien les périodes de creux que les moments d'action. Au milieu de ces voix, les bruits parfois envahissants des machines jouent un rôle de perturbateur pacifique » (Bosqué et al., 2014, p. 94).

« Qu'est-ce que tu trouves ici en matière d'ambiance, de relations humaines ?

— Ah c'est super ! Moi j'adore. Oui je trouve, ah oui ça c'est... Même si je faisais rien, je viendrais rien que pour le plaisir de voir les autres, parce que bon... on se connaît... y a un groupe permanent, y a des gens qui passent mais il y a toujours le même groupe. Y a une super ambiance. Et puis le fait d'être comme ça dans le... ah j'arrive pas à trouver ce mot-là, “vers les autres” là ... l'altruisme là si vous voulez. C'est un peu un dénominateur commun à tous les gens qui sont là. Je pense pas qu'il y ait des gens qui sont là uniquement par intérêt parce qu'ils ont trouvé un boulot pour faire un truc. Et ça, ça établit ... je pense, des valeurs

communes avec ces gens-là, et ça c'est ce qui fait qu'on s'entend bien, parce qu'il y a des gens de tous les de toutes les origines en termes de culture, de formation, de métier, de milieu social, de n'importe quoi. Et ça c'est formidable. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

La construction sociale se tisse autour du projet technique, qui sert de point de rassemblement, d'impulseur d'échanges. Les FabLabs entretiennent cet enjeu social de rencontre, de partage et de diffusion des savoirs. Loin de se restreindre au lieu clos de fabrication, il y a, dans le monde *maker*, une importance notable accordée à l'événementiel et au rassemblement physique. Les salons de type *Maker Faire*, les stands événementiels, les rencontres et conférences publiques soulignent le poids accordé à la démonstration. La démonstration est entendue comme « action de montrer » au sens étymologique, mais implique aussi, sur ce terrain précis, de toucher, d'expérimenter avec son corps. Yann, fabmanager, confie se laisser déborder parfois par sa tendance à jargonner, qu'il pose comme limite à sa capacité de transmission. Cette limite est levée par la démonstration : montrer et faire faire reste plus efficace que les explications orales, qui impliquent une connaissance préalable de l'interlocuteur·rice. L'engagement social se produit donc autour du « faire » lorsque la langue (ici, le langage technique) n'est pas commune.

« Là on va vraiment mettre en situation le projet et puis pour montrer aussi aux autres que c'est possible. » (Extrait d'entretien, Joachim, au sujet d'une démonstration publique de son projet de manette de jeu adaptée)

La fabrication technique devient prétexte à la production de lien social : « Il ne s'agit pas de venir sur place pour être performant et pour “produire”, mais davantage pour goûter le plaisir de faire à plusieurs, côte à côte. Dans cette perspective, certains parlent d'ailleurs de *social fabrication* au lieu de *digital fabrication* » (Bosqué et al., 2014, p. 91)¹⁹⁹. La construction

¹⁹⁹ Si le FabLab n'est par ailleurs pas, en soi, le lieu incontournable de la socialisation, il lui permet de s'opérer en dehors des murs, via la réalisation des aides techniques. Le jeu vidéo et la capacité d'y jouer se révèlent par exemple (dans le cas du développement d'une manette de jeu adaptée) facteurs d'intégration dans le cercle amical et d'entretien du lien. On a également vu chapitre 5 (section 5.2) les enjeux de sociabilité des dispositifs de mobilité.

sociale au sein de cet espace produit alors une désindividualisation du rapport au projet. On n’y vient pas que pour suivre l’avancée de son propre projet, on profite aussi du temps passé pour s’intéresser aux projets des autres (soit qu’ils peuvent se révéler utiles pour soi, soit par simple curiosité) :

« J’y allais pas que pour mon projet quoi. Je m’intéressais aux projets des autres, et si je pouvais essayer de faire avancer... enfin amener des idées ou des suggestions concernant d’autres projets, ça m’intéressait aussi. » (Extrait d’entretien, Nathan, équipé d’un fauteuil roulant électrique)

« Non parce que des fois, des fois ça peut arriver que les bénévoles soient pas là ou qu’ils travaillent sur un autre projet. Je me dis pas, je me dis pas : “le jeudi, je vais bosser sur mon projet”. Je me dis : “je vais au lab, et si on peut avancer, on avance.” Puis ça permet aussi... c’est social aussi, on va chercher des relations, discuter bah de tout et de rien, des projets en général et tout ça quoi. » (Extrait d’entretien, Joachim, équipé d’un fauteuil roulant électrique)

Cette dynamique facilite l’intégration au sein de l’espace, au-delà du groupe projet. Il y a un sentiment d’appartenance fort et de culture partagée qui se développe :

« Non puis c’est une espèce de... de grande famille qui s’élargit, y a plein de cousins qui débarquent les jeudis je pense » (Extrait d’entretien, Sandra, équipée d’un fauteuil roulant électrique)

La production technique dans ces FabLabs ne peut s’envisager sans la présence d’autrui, et la construction de lien social est impérative à la cohésion du lieu. Une attention particulière est donc portée par ces « bricoleurs-tisseurs » à cette ambiance et aux mécaniques informelles qui encouragent cette création de lien. Pour autant, la dynamique collaborative, le caractère convivial des échanges et de l’ambiance du lieu n’engendrent pas forcément de relations d’ordre amical. Ces relations semblent rester de saines et agréables relations de travail, qui ne vont pas forcément déborder des frontières du FabLab. L’espace est un lieu de retrouvailles agréables, un tiers-lieu qui rassemble, sur une période circonscrite. Certaines relations restent suspendues à l’espace du Lab : certain·e·s porteur·se·s par exemple ne gardent pas précisément en mémoire le souvenir des personnes les ayant aidé·e·s. La trace mémorielle

créée par l'expérience n'est pas toujours un bouleversement dans le parcours de vie. Cela tient notamment à la diversité de ces histoires personnelles : les personnes handicapées observées sur le terrain témoignent moins d'un processus d'exclusion que d'une mise en décalage de leurs corps. Leur participation sociale, malgré des obstacles et des limitations, reste cependant active (activité professionnelles, loisirs, activités sportives). Ces espaces sont donc moins des opportunités de reconnexion sociale (impliquant une situation préalable d'isolement majeur) que de retrouvailles entre pairs autour de projets et intérêts communs. En ceci, le Humanlab fait bien office de « tiers-lieux », en dehors du cadre de travail ou du cadre strictement privé²⁰⁰.

Mais ces organisations connaissent aussi leurs conflits et leurs tensions internes comme toute organisation humaine (entre-soi, élitisme, méritocratie), des tensions décrites par Isabelle Berrebi-Hoffmann, Marie-Christine Bureau et Michel Lallement (2018) mais aussi dans des témoignages en ligne²⁰¹. À la fragilité structurelle de ces espaces s'ajoute la précarité des liens sociaux et des relations interpersonnelles, en négociations constantes. « La qualité de l'ambiance du lieu et la bonne marche de l'ensemble constituent un écosystème fragile. En effet, en tant qu'espaces de liberté et d'autonomie, ces lieux collaboratifs représentent aussi un terrain propice aux prises de pouvoir individuelles illégitimes, susceptibles de mettre en danger, insidieusement, l'équilibre de l'endroit » (Bosqué et al., 2014, p. 96). Sur le terrain observé, certaines discussions informelles menées avec les acteurs m'ont permis d'entrevoir des points de frictions. Par ailleurs, certaines dynamiques relationnelles ne relèvent pas seulement du lien social informel, mais servent aussi des logiques entrepreneuriales,

²⁰⁰ Le monde associatif apparaît ici non seulement comme facilitateur social, mais également comme espace d'accomplissement personnel et capacitant, loin des injonctions du monde du travail auxquelles certaines des personnes interrogées ne peuvent s'intégrer : « *Y a pas que le monde de l'entreprise pour s'épanouir et pour aider les autres quoi. [...] Mais après c'est sûr, les gens, la première question qu'ils nous posent c'est "qu'est-ce que tu fais dans la vie ?", donc du coup ça permet malgré tout de briser la glace un petit peu. Parce que des fois y a des personnes handis, on sait pas trop comment aborder parce qu'on a certaines questions, certaines peurs et tout ça donc... Du coup c'est vrai que ça permet aussi d'engager la conversation quoi. Après voilà y a pas seulement... et puis y a pas que les personnes ... c'est pas spécialement dédié aux personnes en fauteuil, y a d'autres gens "valides" entre guillemets qui sont dans des associations et qui s'épanouissent autant.* » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

²⁰¹ Collectif. Réflexions sur la toxicité et les Tiers Lieux. [En ligne :] [URL : https://movilab.org/index.php?title=R%C3%A9flexions_sur_la_toxicit%C3%A9_et_les_Tiers_Lieux]. Consulté le 29 avril 2020. Cette problématique de méritocratie et de reproduction d'une verticalité des rapports est également observée chez Sébastien Broca et Raphaël Koster (2011) : les communautés en ligne qu'ils observent se construisent sur un rejet du savoir expert dominant (produit et monopolisé par l'institution médicale), au profit du développement d'une expertise profane. Ils notent cependant qu'au sein même de ces communautés va se recréer une hiérarchie d'expertise, en fonction de la fréquence des contributions et de la légitimité sociale attribuée aux contributeur·rice·s.

partenariales, etc. Somme toute, il convient d'éviter de considérer ces espaces comme des utopies sociales dénuées d'aspérités.

8.4. « Un jour, j'ai murmuré à l'oreille d'un sourd » : enjeux d'intercompréhension

*« Je pense que toute forme de relation éthique – que celle-ci opère à l'intérieur ou entre les espèces – est tissée du même fil robuste de vigilance constante à l'égard de l'altérité-en-relation. »
(Haraway, 2019)*

« Parce que moi j'ai un handicap physique, mais je connais pas le handicap auditif, tout ça. J'ai... Un jour... Un jour j'ai murmuré à l'oreille d'un sourd, tu vois ! À quel point on peut même se tromper quoi, se gourer. Donc quand il s'est rendu compte que j'étais en train de lui parler à l'oreille, eh bah il a éclaté de... enfin il a rigolé quoi. Et après je me suis... "ah mais mince, tu as raison !" Complètement déplacé ! (sourire) » (Extrait d'entretien, Mamadou, fabmanager)

Le processus de socialisation à l'œuvre permet la fabrication de liens relationnels entre les personnes qui évoluent au sein de l'espace, mais il offre aussi l'opportunité d'intégrer de nouvelles normes sociales pour les individus présents. La rencontre se produit entre des personnes issues de mondes différents – le monde valide et le monde handicapé –, et met en relation des personnes qui, si elles partagent le fait d'être exclues du référentiel valide, n'en vivent pas moins des expériences corporelles tout à fait différentes. Cette section vise à rendre compte des enjeux relationnels posés par ces rencontres.

8.4.1. L'écoute compréhensive comme tentative de déconstruction

« J'étais dans un monde un peu aseptisé moi, je vivais dans mon monde à moi disons. J'ai jamais connu d'handicapé », m'indique un bénévole. La construction d'un échange entre

personnes valides²⁰² et personnes handicapées est un principe clé dans ces espaces et est le point de départ du processus de travail qui doit aboutir sur la production d'une aide technique pour le·a porteur·se de projet.

L'exposition du cahier des charges et la phase de définition du projet technique impliquent une écoute attentive et compréhensive. Elles sont un préalable à tout travail collaboratif dans le Humanlab. Elles imposent de construire une posture de compréhension large et pluridimensionnelle du vécu des personnes qui exposent leur besoin. Cette première phase interactionnelle pose déjà comme préalable une égalité de posture dans l'interaction. Le processus de stigmatisation (Goffman, 1975) semble empêché, dans la mesure où le principe de départ place les acteurs en situation d'interdépendance : la personne handicapée requière des compétences pour la réalisation d'un projet, mais le·a bénévole valide, parce qu'il met ses compétences *au service de*, ne peut agir sans les directives de la personne porteuse. Si on revient sur le rôle du concepteur chez Madeleine Akrich (2006c) et sa manière de produire les scripts, on observe dans ce cas de figure soit une co-conception du scénario, ou bien, quand le *maker* conçoit l'objet à partir du besoin exprimé, une projection d'usages qui ne sont pas fantasmés ou biaisés par un prisme unique. Le concepteur produit son script à partir d'un monde qui lui est décrit par l'utilisateur.

Ce contexte symétrise l'interaction et engendre un processus d'intersubjectivation. La personne handicapée n'est pas mise à l'écart dans l'interaction, elle en est le point central. Elle est reconnue comme sujet, comme personne sensible et autonome.

« Voilà, handicapé ou pas, on parle pas à l'auxiliaire, on parle au bonhomme qui est dans le fauteuil quoi ! (sourire). Parce que c'est souvent ça aussi, quand je suis avec quelqu'un, ça le fait souvent quand je suis avec ma mère – parce que je ressemble à deux gouttes d'eau à ma mère – à chaque fois on me dit... Je dis bonjour, j'explique le projet et puis, après la personne parle à ma mère et dit: “alors votre fille, c'est bien ça ce qu'elle veut ?”. “Bah demandez-lui hein !” (sourire) Non mais c'est vraiment ça, on dépersonnifie la personne handicapée. Et justement au FabLab, justement c'est... l'auxiliaire c'est le point secondaire. Mais c'est vrai que le côté humain est là mais c'est vraiment naturel, c'est vraiment pas forcé. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

²⁰² Certain·e·s bénévoles rencontré·e·s font état d'une situation de handicap, ils entrent donc dans une situation relationnelle de pair à pair avec les personnes handicapées porteuses de projet. Je m'intéresse bien dans cette partie aux relations à l'œuvre entre bénévoles socialisés comme valides et les personnes handicapées qu'ils accompagnent.

Cette normalisation des échanges, cet équilibre imposé par les règles du jeu, opère un premier pan d'une éducation du regard (Moyses, 2010). Celui ou celle qui est autre est rendu présent·e dans la réalité de la personne valide et engrange une déconstruction progressive des préconceptions valido-centrées. Travailler sur la « représentation », c'est aussi « rendre présente » la parole des personnes concernées pour que le projet ne soit pas hors-sol. C'est donc porter une écoute attentive, qui impose une attention spécifique, et parfois le réapprentissage des modes de communication interpersonnelles :

« D'autant qu'il parle... il fait que chuchoter, faut lire sur ses lèvres, donc... il a un assistant pour traduire mais c'est vrai que quand on a quelqu'un, qu'on lui dit bonjour mais qu'on peut même pas entendre sa voix en réponse et que cette personne vient à priori pour un projet, bah faut développer quand même une forme de communication avec lui. Et au départ, c'est pas évident... c'est pas évident... » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Mais la construction d'une posture compréhensive porte parfois au-delà : il s'agit non pas de « se mettre à la place de », mais d'accéder à la compréhension (et à une forme de rationalisation puisque le besoin doit s'incarner dans un artefact technique) du vécu sensoriel de la personne qui expose son besoin. La réussite du projet, au sein de cet espace, dépend en très grande partie de la capacité d'écoute et de compréhension du besoin que vont avoir les bénévoles vis-à-vis du/de la porteur·se de projet²⁰³.

L'exemple de Florian, bénévole, illustre bien ce processus. Raphaël, le porteur de projet avec lequel Florian travaille, va bientôt être hospitalisé. Il s'est rendu compte que, dans l'institut dans lequel il va passer plusieurs semaines, les appels-malade ne sont pas adaptés à son handicap. Il a donc besoin d'un dispositif permettant de remplacer ces boutons d'appel inadaptés, un contacteur qu'il puisse actionner au besoin, mais qui, dans le même temps, ne

²⁰³ Dans l'interaction, c'est parfois davantage le caractère extraordinaire de l'appareillage technique qui est noté, dans la mesure où le corps appareillé présente des défis techniques pour le bricoleur :

« C'est plus peut-être parfois les machines autour de l'humain qui peuvent être effrayantes. C'est peut-être plutôt ça. Je dirais qui peuvent être "impressionnantes". Impressionnantes, c'est ça le mot... c'est ça le meilleur mot je pense. En ce qui me concerne. Parfois je peux être "impressionné", pas le "wahou !", le "oh putain comment je vais faire !" . Tu vois ? Parce qu'il y a un respirateur, parce que y a une trachéo, parce qu'il y a une sonde gastrique, parce que y a des machins. (il siffle) "Comment est-ce que je vais pouvoir m'y prendre ?". Ça, je dirais, ça c'est le, c'est en rapport au corps, et je dirais c'est ça p'tet qui va être la partie la plus difficile. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

puisse pas être actionné par inadvertance. La première rencontre entre Florian et Raphaël se fait à la hâte, ce qui ne leur permet pas de se mettre en accord sur le projet technique. Florian va commencer à développer le projet de son côté, mais sans avoir eu l'occasion de se concerter avec le porteur de projet, qui va redéfinir les lignes de la réalisation :

« Au début on s'est rencontrés ici [au FabLab]. Je suis très vite en fait allé chez lui, parce que la description qui avait été faite par écrit était pas clair. Et puis bon, la meilleure chose c'était d'aller voir chez lui. Entre temps j'avais commencé à bosser sur le projet, pour me faire une idée du projet. Et la première... c'était rigolo parce que la première... la première fois qu'on s'est vus (sourire) il a commencé par démonter mon approche technique. J'ai dit : "bon ok" (rire). Donc ça c'était assez rigolo, et c'était chouette parce que lui en fait c'était son projet, qu'il avait murement réfléchi, il savait exactement ce qu'il voulait. Et bah c'est vrai que l'expression écrite était pas forcément très claire, et du coup on a affiné, et ça se passe carrément bien. » (Extrait d'entretien, Florian, bénévole)

Florian adapte l'organisation du travail aux rythmes et contraintes du commanditaire. Il se rend par exemple au domicile du porteur de projet le soir, au moment où celui-ci se couche, pour tester l'objet qui doit pouvoir être opéré depuis le lit.

« Sachant qu'en plus ce qui est intéressant c'est que tu... tu produis... pour la personne. Et vraiment de façon finement adaptée aux souhaits de la personne. Ce qui est en fait en soi assez rare, enfin moi en tout cas dans toute ma carrière, on a rarement des retours fins sur ce qu'on fait. Et même avec le temps, justement de prendre le temps d'affiner le besoin de quelqu'un... Et c'est vrai qu'avec Raphaël on a fait... énormément d'aller-retours, de réglages, parce que là en fait ça allait même jusqu'à la... le contacteur sur lequel il appuie, au début il était trop mou, donc il pouvait appuyer mais pas relever le pousse, donc il a fallu modifier et mettre un ressort mais pas un ressort trop dur. En fait ça a demandé pas mal de re-travail. Et c'est ça qui est chouette aussi. Ce que je disais tout à l'heure aussi, bon donc moi j'étais parti pareil avec le besoin : c'est qu'il clique trois fois, et ça déclenche une télécommande. Pourquoi mettre un contacteur et non pas un interrupteur ? Donc je lui avais proposé d'autres choses, d'électronique différente, qui n'était pas un contacteur mécanique. Et en fait... Raphaël m'a dit : "non en fait je mets mon pousse, je veux pouvoir me servir de mon pousse parce que c'est une rare chose que je peux faire". Et c'est ça qui est intéressant

en fait, c'est vraiment s'adapter. Et comprendre le besoin. » (Extrait d'entretien, Florian, bénévole)

Pour Florian, l'essentiel est d'arriver à une compréhension fine du besoin de la personne, de ses contraintes de vie, sans prétendre pouvoir se projeter et se « mettre à la place de ». Il y a une emphase sur la qualité d'écoute et de compréhension qui n'est pas un simulacre d'expérience par corps du vécu de l'autre.

« Sur la première rencontre où je me suis bien fait moucher (rire), ça a été une... en fait tu te rends compte que... ça t'oblige à voir une personne par ce qu'elle est, non pas par ce qu'elle renvoie physiquement on va dire. Par ce qu'elle pense en fait. » (Extrait d'entretien, Florian, bénévole)

Florian voit sa proposition recadrée par son porteur de projet, qui a une idée bien en tête et un cahier des charges précis à faire mettre en œuvre par le bénévole. Florian, qui avait commencé à travailler sur une solution technique de son côté, est renvoyé à la nécessité de prendre d'abord en compte le besoin formulé. Cet ajustement relationnel entre le bénévole et le porteur de projet contraint la personne valide à se décentrer, à opérer un renversement de prisme pour comprendre le monde vécu par la personne handicapée, à entrer dans une relation de *care*, telle que je l'expliciterai dans la Partie 4 (Chapitre 11).

Cette dynamique d'intercompréhension passe alors par la reconnaissance et la valorisation d'une différence qui, dans ce contexte, impulse des projets et défis créatifs. Ce cadre attentif créé par le FabLab permet une réassurance vis-à-vis des capacités du corps, et offre un espace de socialisation déstigmatisant permet de changer aussi le regard sur soi :

« Enfin je sais pas non c'est pas un apprentissage mais les gens sont tellement bienveillants, et surtout je me suis rendue compte qu'à partir du moment où tu arrives et que tu dis que t'es handicapée en plus c'est quelque chose de cool. Et donc je les trouve très délicats (rire). Mais c'est même pas, je veux dire, c'est même pas de la délicatesse, c'est pas de la politesse, parce que bon en général c'est vrai que les gens disent "ah mais nan t'es différent", et le disent de manière un peu polie, mais chez eux, chez eux je crois en ce discours ! (rire) Je pense qu'il y a une vraie sincérité donc... Je sais pas, enfin je sais pas si c'est... si c'est un

apprentissage, mais disons que j'ai appris qu'être handicapée pouvait être un plus, quelque chose de cool, quelque chose à valoriser. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Cet effort d'intercompréhension s'opère également entre personnes porteuses de handicap. Le handicap n'est pas une catégorie unifiée : il se compose, on l'aura compris, d'expériences sensorielles et sociales très diverses. Mamadou, dans le verbatim qui introduit cette section 8.4, s'est trouvé lui-même dans la posture maladroite de la personne qui ignore le handicap, qui voit le monde à travers un prisme correspondant à ses capacités physiques et sensorielles²⁰⁴. Oublieux des différences capacitaires, il se prend à « murmurer à l'oreille d'un sourd ». Si le FabLab crée la rencontre entre personnes valides et personnes handicapées, il permet aussi de croiser des expériences différentes du handicap, et de développer des savoirs sur diverses conditions d'existence.

« Sinon des personnes handies... euh... oui également, également un monsieur aveugle (sourire) enfin, deux d'ailleurs, dont un... j'avais trouvé ça très drôle parce que quand je suis arrivée pour la première fois à Rennes, il m'a fait une visite guidée. (rires) Faut le faire ! Mais bon il était aveugle de naissance donc... » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur, au sujet des rencontres faites dans le FabLab)

Les bénévoles et équipes salariées rencontrées affirment avoir modifié leur appréhension du handicap, dans ce que le contact avec des personnes ayant des expériences corporelles non-normées les obligent à saisir d'autres réalités sociales et à écouter celles et ceux qui les vivent :

« Nous on en apprend tous les jours sur la condition des personnes handicapées, sur leur engagement dans la vie sociale et politique... sur la façon dont eux perçoivent leur handicap. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

²⁰⁴ Mamadou indique bien en entretien que sa propre situation de handicap ne lui confère pas un savoir omniscient sur l'ensemble des situations existantes. Il souligne l'importance de la formation en tant que fabmanager : il a notamment pu bénéficier d'une formation dans le cadre de l'accueil de personnes autistes Asperger, et souligne l'intérêt de ce type de formation pour trouver la bonne posture et savoir ce qu'il faut faire pour garantir un accueil de qualité.

Cette rencontre semble permettre en premier lieu de déconstruire les regards misérabilistes en reconnaissant l'agentivité des personnes rencontrées, de normaliser la présence de la différence dans l'interaction, de développer de nouvelles manières d'échanger, d'aborder le caractère spécifique de la différence corporelle comme enjeu technique plutôt que comme sujet de regard. Cette recherche de compréhension de vécus autres passe également par des modifications du langage et une prise en considération de l'impact que les mots choisis et énoncés vont avoir (l'exemple d'un de ces changements de registre a été exploré lorsque j'ai évoqué la tension autour du terme de « réparation » au chapitre 1, section 1.2) :

« C'est aussi dans le langage finalement, qu'on sent beaucoup le rapport au corps. Et on s'en rend compte dans l'échange avec les personnes, sur comment on définit déjà "une personne en situation de handicap", une "personne handicapée", comme tu dis "normal", "anormal", ou enfin voilà. Bon "normal"/"anormal", non ! (rire) Mais voilà, on se rend compte aussi de comment on... nos représentations passent par le langage, et à quel point c'est important aussi pour la personne qui reçoit ces mots, bah... à quel point le choix des mots est important pour la personne qui est en face. Et en fait, d'une personne à l'autre, ça peut... La perception va être très différente, donc c'est aussi une question de personnalité, et de... qu'est-ce que portent les mots, voilà, derrière toutes ces désignations. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Si le souhait conscient et verbalisé est d'aller dans le sens d'une déconstruction et d'une mise à distance de préjugés valido-centrés, certaines préconceptions perdurent. J'observe en effet des discours qui font persister une hiérarchisation des capacités. Dans ce contexte, la présence de corps handicapés dans l'interaction semble moins normaliser la condition que d'engager une comparaison des modes d'existence, qui continue à inférioriser les vécus hors-normes :

« Vous avez appris des choses sur le handicap ?

— Euh... (il réfléchit) Euh oui... par exemple... on voit toujours midi à sa porte comme on dit. Et euh... c'est vrai que quand on est en pleine santé, on n'a pas de gratitude, c'est normal. Quand on a un petit problème, on se dit "ah, mince, c'est vrai que quand on a la santé, c'est bien". Mais ici, c'est vrai que j'ai vu des gens qui avaient des handicaps qui étaient très forts, et c'est vrai que ça, j'avais pas forcément cette notion de me dire... de dire bah... oui y a des gens qui ont un handicap qui est... Alors c'est vrai que ça permet de relativiser, des

fois si on a un problème on se dit “bah oui d'accord, le voisin il fait son footing tous les matins, mais y en a ils ont une journée où ils passent la journée comme ça avec 5 ou 6 grammes de force dans les doigts quoi, c'est encore autre chose”. Et puis il y en a, ils sont pas nés comme ça, ça leur est tombé dessus petit à petit, donc ils peuvent bien comparer. Donc c'est vrai que ça donne une vision autre. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

L'un des bénévoles interrogés me confie son admiration pour « *la force de caractère extraordinaire* » dont semblent faire preuve les personnes qu'il considère lourdement handicapées et qu'il côtoie dans le Lab. Il n'imagine pas, pour lui-même, une capacité égale à « faire face » à ce qui semble représenter pour lui une condamnation majeure. « *J'aurais tout fait pour crever avant* », m'indique-t-il, semblant juger insupportable la condition dans laquelle vivent certaines personnes. L'essentialisation du handicap reste difficile à dépasser. Malgré une connaissance plus poussée de la personne c'est l'idée du « je ne voudrais pas être comme elle » (Tisseron, 2007, p. 279) qui persiste. Le postulat d'une infériorité intrinsèque à la condition du corps handicapé reste prégnant, qui transforme dès lors la moindre action en exploit, à portée inspirante :

« Si les gens, tu vois ça, tu dis “merde lui il a pu faire ça ?”, bah pour moi c'est gagné quoi. Ça veut dire que si lui il peut, (il tape dans ses mains) bah moi aussi ! » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

Je ne m'étends pour l'instant pas sur cet aspect, qui sera plus largement exploré dans la Partie 4. Si j'ai formulé l'hypothèse, dans ce chapitre, d'une possibilité de re-symétrisation des acteurs dans l'interaction, on constate hélas la persistance d'une verticalité relationnelle, dans laquelle l'altruisme se teinte parfois d'intentions paternalistes.

Le rapport au handicap semble en tout cas questionner la précarité de la condition valide. Certain·e·s bénévoles m'indiquent avoir des problèmes de santé pouvant amener à des pertes progressives d'autonomie. Pour l'un d'entre-elleux, « *il n'y a pas de hasard* » : les bénévoles qui se trouvent ici ont un rapport particulier et parfois intime à la question du handicap. L'expérimentation DIY liée à la santé permet donc à ces bénévoles de se placer en posture d'anticipation de leur propre dépendance et perte d'autonomie potentielle. Iels se placent dans un rapport prospectif et rationalisé à leur propre perte de mobilité, de sensations, de

capacités. Le corps doit être mis en mouvement et en capacité tant qu'il est encore temps de le faire. Il y a une ouverture vers des possibles qui permet de s'éloigner d'un certain fatalisme, au profit d'une mise en action ouvrant d'autres perspectives. La mise en exercice de son agentivité semble être ici la clé pour aborder autrement la dégradation de sa propre santé²⁰⁵ :

« Ça m'effraie moins parce que je sais qu'il va y avoir d'autres possibilités, voilà, y aura toujours d'autres possibilités à partir du moment où on ne baisse pas les bras, et aussi lorsqu'on est acteur de son propre parcours. » (Extrait d'entretien, Salima, bénévole)

8.4.2. De pair à pair

On a vu que le FabLab n'était pas forcément un espace de rupture d'isolement, mais plutôt un lieu de retrouvailles. Il est un espace d'opportunités de rencontres entre pairs²⁰⁶ et d'échanges de savoirs. Ce sont les apports de la dimension communautaire qui s'exerce au sein de ces activités²⁰⁷ que je souhaite souligner ici. La présence du pair, qu'elle soit inscrite dans le cercle social quotidien, ou qu'elle soit une forme de co-présence dans un environnement partagé, est source de réassurance. L'expérience corporelle du monde est alors commune. Chez Sandra, cette idée d'une présence rassurante de personnes partageant la même expérience physique s'est affirmée lors de son déménagement. Elle me raconte que, dans la petite ville dont elle était originaire, elle faisait figure d'exception. Son arrivée dans une ville à plus forte densité de population lui permet en revanche de croiser beaucoup plus de personnes en fauteuil :

²⁰⁵ Dans un autre registre, l'implication bénévole permet aussi, pour l'une des personnes retraités rencontrées sur le terrain, de maintenir une activité manuelle et intellectuelle soutenue, et de mettre à distance sa crainte de devenir sénile et de perdre ses compétences et capacités de réflexion.

²⁰⁶ Le pair étant ici « l'égal », la « personne de même situation sociale, de même titre, de même fonction qu'une autre personne », selon la définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales : [En ligne :] [URL : <https://www.cnrtl.fr/definition/pair/0>]. Consulté le 16 mai 2021.

²⁰⁷ Je souhaite cependant souligner l'ambivalence notable de la question de l'appartenance à une « communauté de personnes handicapées » : si cette approche communautaire va être reconnue comme un réseau d'entraide et de partage de savoirs liés au handicap, d'autres personnes interrogées vont affirmer préférer des cercles de socialisation intégrant des valides. David, notamment, indique ne pas « *trainer* » beaucoup avec d'autres personnes handicapées. La fréquentation de personnes handicapées semble le renvoyer systématiquement à sa corporalité non-valide. Il subit également le bruit des machines et appareillages d'autres personnes handicapées, qui l'empêche alors d'entendre le fonctionnement de son propre appareillage. Construire son cercle social avec des personnes valides l'enjoint à décroquer son rapport à la maladie, à tendre vers le gommage des différences. Là encore, on constate une grande hétérogénéité des expériences.

« Et ... sinon en fait, ce qui m'a frappée en arrivant à Rennes, c'est totalement débile, mais je me suis dit : "mais j'en vois partout en fait !" »

— Vous n'étiez pas seule !

— Non mais c'est ça ! (rire) C'est vrai que c'est rassurant du coup. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Construire un cercle de pairs affirme ce mode de réassurance collective. Sa production se fait au gré des expériences médicales partagées, des espaces et activités adaptées que les personnes fréquentent, etc. La constitution de ce réseau de lieux de rencontres et d'échanges – dont le Humanlab va devenir un maillon, un « lieu d'exercice de » – est notamment soulignée comme opportunité d'échanges de savoirs :

« Bah après on s'est soit croisés dans les centres de rééducation, aux activités sportives et tout ça. Le monde du handicap c'est assez fermé, enfin fermé, dans le sens où bah c'est petit, c'est une petite communauté donc forcément, soit on se donne des tuyaux, soit quand on a besoin de recruter des auxiliaires on se donne des infos et tout. Oui je dirais que c'est un réseau informel, mais on sait où demander des infos si on a besoin. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Sébastien Broca et Raphaël Koster (2011) observent – dans le cadre des communautés en ligne de partage d'expériences sur les maladies chroniques – comment cette dynamique communautaire participe d'un processus d'empuancement « en permettant des formes d'apprentissage qui sont aussi des gains de confiance en soi, de légitimité, et *in fine* des gains de pouvoir dans les relations ultérieures avec les institutions » (Broca & Koster, 2011, p. 112). Le Humanlab s'affirme (parce qu'il est le produit des personnes qui le font vivre) comme un espace permettant et encourageant la « pairémulation »²⁰⁸. Observer les projets des autres aide à réfléchir à ses besoins propres, et permet de transposer les réalisations à son propre vécu. L'échange de pair à pair est aussi l'occasion de se nourrir des expériences de l'autre, et peut ensuite donner lieu à un travail sur soi :

²⁰⁸ « Idéalement, [la pairémulation] désigne des pratiques de transmission de l'expérience entre personnes handicapées, qui visent à développer les possibilités de celles-ci de choisir leur mode de vie » (Dufour, 2016, p. 97).

« Ils ont pas fait grand chose pour moi finalement, ça a été juste des conversations avec Nicolas [Huchet], mais y a eu une inspiration qui s'est passée. Et tout un travail, on va dire un déclic qui s'est fait chez moi grâce à eux. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Florence n'est à l'aise avec le terme de handicap que depuis sa rencontre avec les équipes du Humanlab. Ce déclic, cette « inspiration », a conduit à un travail sur elle-même et sur son rapport intime au handicap et à sa différence physique. L'aide reçue n'a pas pris la forme d'une réalisation technique matérielle, elle a pris les formes d'un tissu interactionnel (conversations, conseils et recommandations) et d'un travail de socialisation entre pairs qui lui ont donné les conditions d'exercice d'un empoussancement individuel. Forte de ce développement critique, Florence a également modifié sa posture dans le « monde du handicap »: elle s'investit davantage au niveau d'associations de personnes agénésiques, dans une dynamique d'accompagnement et de transmission d'informations. Son expertise dans le domaine de l'impression 3D est un plus. Florence se place en médiatrice, se fait experte des questions d'appareillage prothétique et d'impression 3D, et peut dès lors conseiller, informer, aiguiller. Florence essaime²⁰⁹.

Le Humanlab est un espace de faire-ensemble. Il est un lieu où se développent des capacités d'agir-avec, par des dynamiques autant formelles (organisation collaborative de travail en mode projet, principes de travail en co-construction à partir d'un cahier des charges soumis par la personne bénéficiaire, rédaction de documentation à visée de transmission des savoirs) que tacites et informelles (convivialité du lieu, valeurs communes d'écoute et d'attention à l'autre, dynamiques sociales). L'expérience va donc au-delà de la fabrication technique, en proposant un espace de fabrication socio-symbolique du rapport à soi et du rapport à l'altérité corporelle.

²⁰⁹ Ce travail de pairémulation permet également au Humanlab de se faire connaître, grâce à un fort travail de prescription de l'association auprès des pairs :

« Bah après dans le handicap sur Rennes on se connaît plus ou moins tous, donc du coup souvent les gens commencent à savoir que moi j'y suis, donc ils me disent "oui est-ce qu'on peut venir, comment ça se passe ?". Du coup je dis "oui, il faut pas hésiter à venir". Parce qu'après, d'en parler c'est une chose mais après faut voir un peu le monde comment c'est à l'intérieur. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Dans ce collectif, une figure semble absente : celle de l'expert. La fabrication d'aides techniques au handicap intervient sur le corps, et joue donc avec les frontières des normes médicalisées. Pourtant, les personnes qui fabriquent et conçoivent les dispositifs sont issues de mondes techniques parfois très éloignés du champ de la santé. L'exemple du H2, dont l'équipe de travail principale est composée de praticien·ne·s issu·e·s du centre de rééducation qui pilote le Humanlab, va mettre en exergue les possibilités de reconfigurations professionnelles qu'une telle initiative propose. Cette articulation entre savoirs experts et profanes va permettre de souligner les problématiques relationnelles vécues par les personnes handicapées vis-à-vis du monde médical.

Chapitre 9 · Corps médical et institutionnel : entre ajustements relationnels et reconfigurations professionnelles

9.1. Asymétrie de pouvoir : à bout de patient(t)ce ?

« On ne soigne pas un malade comme un moteur en panne. »

(Le Breton, 2013, p. 115)

Les Humanlabs observés fonctionnent dans une logique de tiers-lieux et permettent à des personnes handicapées de produire des aides techniques en DIY, accompagnées de personnes bénévoles (ou salariées) qui apportent leur expertise technique. Ce processus de fabrication et les dynamiques sociales engendrées opèrent des changements, qui, s'ils se révèlent plus ou moins profonds et marqués selon les profils, engagent du moins l'agentivité des actrices en présence.

La conception et la fabrication de ces dispositifs non-médicaux permettent à leurs bénéficiaires de s'affranchir au moins partiellement du circuit classique d'accès aux aides techniques au handicap. En cherchant à comprendre ce qui faisait impulsion dans la démarche DIY, j'ai relevé plusieurs raisons (explorées dans le chapitre 5, section 5.1) justifiant l'insatisfaction des personnes concernées dans leur relation au monde technique qui les environne. Au début de ce travail, j'ai conjecturé l'existence d'une rupture entre ces personnes et leur environnement médical. Je supposais alors que la démarche DIY était le produit d'un rejet affirmé du monde normé de la santé, et que des expériences maltraitantes avaient encouragé ces personnes à prendre des chemins de traverse. Les constats de terrain ont révélé deux choses : si elles s'affirment dans une posture critique vis-à-vis des praticien·ne·s de santé et des procédures d'accès aux aides techniques, en aucun cas les personnes rencontrées ne marquent de rupture avec le monde médical. Elles sont en revanche en

demande forte de re-négociation relationnelle à leur praticien·ne. En outre, le monde médical n'est pas seul mis en critique : le domaine administratif, qui gère et accompagne les aspects notamment financiers de la gestion quotidienne du handicap, est tout autant (sinon plus) objet de critiques de la part des enquêté·e·s. Ces deux constats ont un point commun. Ils soulignent la très nette volonté des personnes handicapées d'affirmer leur agentivité dans la relation aux expert·e·s et aux institutions, et d'amorcer des rééquilibrages dans des relations où la posture experte a imposé une asymétrie. Le développement des savoirs profanes est, dans ce contexte, la piste privilégiée que les personnes mettent en avant pour légitimer leur voix dans la relation de soin. Elles rejettent les relations infantilisantes et déresponsabilisantes, au profit d'une construction conjointe de savoirs liés à leurs corporéités.

9.1.1. Monopole du corps, pouvoir de l'intime, parcours de soins

« L'emprise du médecin sur la vie débute par la visite prénatale dans laquelle il décide si le fœtus devra naître et comment ; elle se termine par sa décision de renoncer à une résurrection supplémentaire. » (Illich, 1975, p. 62)

Pour comprendre dans quel contexte s'opère cette revendication à un rééquilibrage relationnel, je souhaite donner des éléments de compréhension sur la manière donc la médicalisation croissante de la société a instauré un monopole du corps et du pouvoir sur l'intime par la sphère médicale. L'évolution croissante de la médecine au 20^e siècle – et sa place de plus en plus prégnante au quotidien – a en effet placé celle-ci « en voie de conquérir un quasi-monopole dans la gestion du corps et le dévoilement de ses secrets » (Moulin, 2006, p. 69). On a vu dans le chapitre concernant l'évolution de la notion de handicap (Chapitre 1, section 1.1) que l'approche médicale et pathologique a longtemps été – et reste encore à ce jour par de nombreux aspects – une vision tendant à réduire les individus à leur seul diagnostic, et à les engager dans des processus normalisants de réparation des affections décrites. La médicalisation du corps construit un paradigme particulier du corps, celui d'un « corps-objet offert au scalpel et à la connaissance » (Détrez, 2002, p. 44).

Le diagnostic et les modes de réponse à ce diagnostic émanent d'un savoir considéré comme légitime et appartenant à la seule expertise médicale qui est dès lors considérée comme seule

porteuse d'un savoir « officiel » sur le corps (Le Breton, 2013). « À la fois par son contenu savant, contre les pratiques populaires, mais également par l'appartenance sociale de ceux qui le détiennent, la médecine est une des formes de soumission des corps, qui allie pouvoir sur le corps individuel et pouvoir sur le corps social » (Détrez, 2002, p. 176). Le développement de la classification des maladies et de la définition des maux a permis de larges progrès dans l'amélioration de la santé humaine, mais a également engendré une approche morcelée du corps humain par la médecine (Le Breton, 2013), des paradigmes centrés sur l'anatomie et les mécanismes physiologiques, ainsi qu'une focalisation sur le diagnostic et le repérage de symptômes davantage que sur le soin (Winckler, 2017). Puisque le corps est mécanisé et morcelé, la médecine moderne ne se contente pas de prodiguer du soin mais s'inscrit dans une démarche de « reconstruction » des corps (Le Breton, 2013). Ce morcellement atteint aujourd'hui un nouveau stade en contexte numérique, le corps tendant désormais à être perçu « comme une somme organisée d'informations » (*Ibid.*, p. 312) pouvant être séquencée.

Un tel paradigme, associé au caractère monopolistique de la médecine sur le corps, a engendré le développement d'une pensée critique envers cette institution médicale, qui, sans remettre en cause ses bénéfices notables sur la santé humaine, dénonce des dérives liées au pouvoir des experts. Ivan Illich va par exemple dénoncer la logique « d'entreprise professionnelle », dans laquelle s'est progressivement inscrite la médecine, et considère que la médicalisation de la société a progressivement confisqué les savoirs et les capacités d'autonomie de l'individu sur sa santé, le transformant en « consommateur de soins » (Illich, 1975, p. 9).

Afin de rompre avec une relation de pouvoir déséquilibrée et de permettre de se reconcentrer sur la notion de soin, un mouvement allant vers une plus grande autonomisation des patient·e·s se développe depuis plusieurs années. Fabienne Boudier, Faouzi Bensebaa et Adrienne Jablanczy (2012) évoquent ces transformations d'un système de soins qui remet progressivement en cause la profonde asymétrie qui tend à opposer les soignant·e·s et les soigné·e·s. Plusieurs facteurs viennent jouer dans cette reconfiguration : « Renforcement du droit des patients, évolution des technologies de l'information et de la communication (TIC), transformations sociétales, notamment dans le rapport au corps » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012, p. 13-14). La question de l'*empowerment* patient a notamment pris une

ampleur notable grâce à l'essor des dispositifs numériques (Cases, 2017 ; Méadel, 2010 ; Méadel & Akrich, 2010).

La Loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a intégré dans le champ juridique la nécessité d'affirmer « la possibilité pour le patient de devenir acteur de ses soins, ce qui impose non seulement information et consentement, mais aussi codécision et participation au traitement » (Winckler, 2017, p. 53). Si des évolutions institutionnelles et réglementaires en matière de « démocratie sanitaire » ont permis de développer les droits des patient·e·s, l'évolution sociale majeure qu'a constitué la démocratisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication ont largement contribué à développer l'accès à l'information, mais aussi à produire de nouvelles dynamiques communautaires en ligne (Broca & Koster, 2011 ; Méadel & Akrich, 2010). Antonio Casilli (2010a) souligne aussi le poids d'Internet dans les démarches d'auto-diagnostics des patient·e·s, qui entrent dans le cabinet du médecin avec des avis propres sur la manière dont prendre en charge la pathologie (qu'ils peuvent avoir elleux-même identifiée). Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa (2012) ont par ailleurs montré comment le développement d'un savoir profane au sein d'associations de patient·e·s permettait non seulement de « renforcer la capacité d'action des individus, d'enrichir leurs interactions avec les professionnels, de les rendre plus actifs dans leurs choix » (Akrich & Rabeharisoa, 2012, p. 72), mais aussi que cette expertise empirique constituait un complément de savoir essentiel à la pratique médicale. Le bénéfice d'un tel partenariat de soin est donc bien mutuel.

L'émergence de « patient·e·s-expert·e·s » (Boudier et al., 2012) et le développement de leurs savoirs sont d'autant plus remarquables dans le cas d'affections chroniques. La condition chronique, qu'elle relève d'une maladie ou d'un handicap, appelle en effet à l'élaboration d'un savoir empirique pointu, mais aussi au déploiement de dynamiques communautaires basées sur des échanges d'expérience de pair à pair (Broca & Koster, 2011). La condition quotidienne à laquelle le·a patient·e est confronté·e conduit à l'affirmation d'une posture savante, pouvant équilibrer le dialogue avec le·a praticien·ne. Dans ce contexte, Internet a pris une place cruciale dans la création de lien social et de facilitation de la vie quotidienne et d'espaces de socialisation (communautés en ligne, sites de rencontre) dans le cas de personnes ayant des problématiques corporelles chroniques (maladie, handicap) (Casilli, 2010a).

Avec le développement du web et la large diffusion de connaissances produites grâce et à travers celui-ci, le savoir de santé s'est, d'une certaine manière, trouvé « désacralisé » (Boudier et al., 2012, p. 17), permettant un dépassement progressif de l'opposition entre « savants » (« ceux qui ont acquis et parfois inventé de nouvelles connaissances » (Méadel, 2010, p. 111)) et les « sachants ». La reconnaissance progressive de la « validité » de ces savoirs profanes et de leur contribution aussi bien au débat public qu'au développement de connaissances des expert·e·s (*Ibid.*) participent dès lors à un rééquilibrage de pouvoirs comme partie intégrante de l'empuancement collectif. « L'*empowerment* du patient affronte ainsi le *power* du médecin » (Boudier et al., 2012, p. 17).

Dans un contexte de monopole de l'institution médicale, le médecin est attentif aux symptômes, mais il s'affirme comme seul capable d'en analyser les causes et conséquences. La relation à un·e professionnel·le de santé peut difficilement s'affranchir d'affects, dans la mesure où iel intervient sur la dimension intime de notre être que représente le corps. Iel détient sur ce corps des informations sensibles, que l'on tient souvent secrètes. Le lien affectif se crée d'autant plus que cette relation se révèle souvent haptique : le·a praticien·ne touche le corps, le manipule, l'ausculte, et par ces manipulations accède à un savoir et une compréhension de notre corps propre qui nous échappe.

La libération de la parole sur certains sujets d'actualité a mis en visibilité médiatique des problèmes de maltraitance médicale²¹⁰. J'ai rencontré, sur mon terrain, des témoignages de violences verbales et symboliques en contexte médical : jugements péremptaires, incompetence, manque d'écoute, qui conduisent à des échecs d'équipement²¹¹. Face à ces formes de violences, les patient·e·s tendent de plus en plus à s'auto-organiser. Certains regroupements de communautés de patient·e·s construisent justement leur collectif dans des

²¹⁰ Martin Winckler en a notamment fait un ouvrage intitulé *Les Brutes en blanc* (2017). Les maltraitances gynécologiques sont de nos jours largement dénoncées par les mouvements féministes. Les violences médicales en oncologie ont également été racontées dans le podcast *Im/patiente* co-créé par Maëlle Sigonneau et Mounia El Kotni (Nouvelles Écoutes, 2019). Le racisme médical a fait l'objet de nombreux témoignages, montrant comment certains préjugés racistes mettent régulièrement en danger la vie de patientes racisées. La mort de Naomi Musenga en 2017 en a été tristement emblématique. Les exemples de prises de parole sont très nombreux, et l'approche de ce problème doit impérativement se faire de manière intersectionnelle.

²¹¹ Le constat fait dans cette thèse d'une forme d'exclusion technique systémique constitue en soi une violence symbolique : malgré le développement exponentiel des nouvelles technologies, les progrès technoscientifiques sont ressentis comme ne se faisant que là où vont les intérêts économiques et non pas les intérêts humains comme vu dans le chapitre 5 (section 5.1) et le chapitre 7 (section 7.2).

formes de condamnations des approches médicales, comme le montre par exemple l'étude de Sébastien Broca et Raphaël Koster sur les communautés en ligne liées à l'autisme (Broca & Koster, 2011). Dans ce cadre, « l'identité collective » du groupe et l'affirmation de son existence se basent sur un rejet des approches médicales, et sur la nécessité de proposer des alternatives. Il s'agit donc d'un discours d'opposition, d'un « contre-discours » à opposer au modèle dominant monopolisé et piloté par les experts (*Ibid.*, p. 111). Sur le terrain observé dans cette thèse, le développement du savoir profane s'affirme aussi dans l'acte de recommandation : on se conseille sur « les bonnes adresses », établissant ainsi une cartographie informelle et subjective des professionnel·le·s à l'écoute et reconnu·e·s comme compétent·e·s²¹².

Le renversement dans le rapport de force entre malades et système de santé se base, selon Marie-Georges Fayn *et al.*, sur trois « forces » : « La première est issue des personnes malades qui, individuellement et collectivement, aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation. La deuxième vient des législateurs soucieux de moderniser les services publics en application des principes de démocratie sanitaire qui prônent la participation de l'ensemble des acteurs du système sanitaire à la politique de santé. Enfin, la dernière force est associée aux équipes soignantes qui conçoivent la relation de soin de manière plus participative, comme un temps de collaboration construit sur la durée plutôt que comme une simple consultation » (Fayn et al., 2017, p. 57). Si des évolutions sont à noter çà et là, le problème de l'écoute et de la prise en compte de la volonté des patient·e·s reste largement souligné. Si j'en reviens à mon terrain spécifique, dans la mesure où « 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), les personnes concernées doivent produire des efforts

²¹² Une pratique qui se retrouve aussi dans d'autres catégories médicales, pour lesquelles des communautés d'internautes vont établir des listes d'adresses de praticien·ne·s jugé·e·s comme correspondant·e·s aux attentes des patient·e·s. Je note ici l'exemple dans le domaine de la gynécologie du site Gyn&co <https://gynandco.wordpress.com/> (Consulté le 13 août 2019), qui établit une cartographie des gynécologues et soignant·e·s recommandé·e·s comme « safe » (le « safe » impliquant un espace non-oppressif et protégé de toute forme d'agression) par la communauté. La circulation, sur les réseaux sociaux, de listes de médecins racisé·e·s en réponse au racisme médical rencontré par de nombreux·es patient·e·s a suscité une levée de boucliers de la part de l'Ordre des médecins. Il est pourtant impératif de rappeler que le droit de chacun à choisir son propre médecin est inscrit dans l'article R.4127-6 du code de la santé publique.

majeurs pour faire valoir leurs droits et leur volonté²¹³. Je souhaite à présent m'attarder sur ces témoignages de relations avec le domaine médical qui peuvent se révéler tout autant aliénantes qu'empuissantantes, en fonction des expériences vécues et des interlocuteur·rice·s rencontré·e·s.

9.1.2. Le pouvoir en action : remettre debout, ou renvoyer au 36^e dessous

*« Soigner, c'est soulager la douleur et diminuer le malaise et l'inconfort.
C'est atténuer la dépendance, l'assujettissement du patient à ce qui le mine.
C'est l'aider à s'affranchir de la souffrance, en tout ou en partie » (Winckler, 2017, p. 31).*

Dans ce chapitre, je vais me concentrer sur l'analyse des témoignages rencontrés sur le terrain pour examiner les relations avec les professionnel·le·s de santé. Je souligne qu'il s'agit de retranscrire l'expérience vécue par les personnes rencontrées, et non pas de porter un jugement critique sur le fonctionnement global du système de soin. Je m'attache ici au ressenti affectif verbalisé, pour percevoir les raisons d'une recherche alternative de solutions dans leur parcours de soin. Il n'est pas question d'opérer des généralités sur des catégories professionnelles, mais de rendre compte de la complexité des expériences. La suite de ce chapitre montrera par ailleurs les insatisfactions rencontrées par des équipes soignantes dans leurs pratiques professionnelles.

En raison du caractère variable de leurs situations de santé individuelles, les personnes rencontrées lors des entretiens ont eu des parcours de soin très différents. Certain·e·s n'ont que peu ou pas de suivi médical, d'autres sont habitué·e·s à des consultations régulières depuis leur plus jeune âge, tandis que les personnes ayant connu des accidents ont eu un suivi très intense sur des périodes plus ou moins longues. Les relations longues et suivies semblent permettre la construction d'un climat de confiance et d'une forme de familiarité (au sens où les problématiques du patient sont parfaitement connues du praticien). Au-delà de la relation

²¹³ L'idée d'un combat permanent a déjà été soulignée chapitre 1 (section 1.3) avec le témoignage de Joachim : « C'est que des fois faut toujours... faut toujours se battre quoi. Et que des fois, plus les choses avancent et plus je me dis que c'est des fois plus avec des personnes qui sont dans le soin qu'il faut se battre que avec des gens qui sont en dehors. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

interpersonnelle durable avec le·a praticien·ne, les enquêté·e·s vont également faire état de modes d'organisation facilitants pour leur suivi, qui implique parfois une multiplicité de contrôles²¹⁴. Pour d'autres, qui ont vécu une rupture dans leur parcours biographique, la rééducation est synonyme d'un retour possible à la condition antérieure. Didier relate son souvenir de la rééducation, qui a été pour lui synonyme de remise en capacitation après son accident :

« Quand je suis arrivé là-bas je tenais pas assis dans mon fauteuil roulant, on était obligés de m'attacher dedans, et quand je suis ressorti, je suis ressorti en marchant avec une canne.

— En combien de temps du coup ?

— En 7 mois exactement. Oui.

— Ça vous a donc remis debout.

— Oui ça m'a redonné surtout le moral hein parce que... ouais ça m'a remis debout comme on dit. Mais j'avais pas le moral au départ, et puis quand je suis reparti de là-bas, ça allait beaucoup mieux. » (Extrait d'entretien, Didier)

Dans le cas de l'équipement en prothèse de membre supérieur, les deux témoignages suivants montrent en revanche un relationnel compliqué avec les prothésistes, critiquant notamment leur posture surplombante et peu en phase avec les attentes des patient·e·s :

« C'est un métier [le métier de prothésiste], j'suis assez dur avec eux, parce qu'ils... ils savent ce que t'as, et nia nia nia, et moi j'aime pas ça. [rire] . J'trouve qu'ils posent pas assez de questions au patient, j'trouve qu'ils... ils se limitent à te donner la possibilité de t'exprimer dans la... dans la possibilité de leurs moyens à eux. Tu vois, ils vont pas dire "ah bah je vais vous renvoyer vers tel collègue qui fait ça, parce que moi je peux pas le faire", ils vont dire "peut-être que ça ce sera pour plus tard madame", voilà. Et c'est là que je suis très mauvais avec eux en fait, parce que je trouve que ouais, ils manquent de... ils manquent euuh, j'sais pas, des fois ils manquent d'humilité quoi. Ils ont pas la grosse tête mais... c'est un, c'est une grosse responsabilité et voilà au bout... eux ils font leur travail, et ils se rendent pas compte que... voilà, tu changes pas ta prothèse comme ça, comme t'achètes une paire de baskets quoi. Ils s'en rendent pas assez compte quoi. Et quelqu'un qui est prothésiste et qui a une

²¹⁴ L'une des personnes rencontrées, en fauteuil électrique, apprécie ainsi de pouvoir bénéficier de consultations pluridisciplinaires. Ces consultations sont pour lui facilitantes, dans la mesure où plusieurs aspects peuvent être contrôlés en même temps et faire l'objet de croisements entre praticiens.

prothèse, il travaillera pas du tout de la même manière que quelqu'un qu'a pas de prothèse. » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet)

« Bah déjà c'était une main d'enfant, c'était pas une main personnalisée donc... le prothésiste il a fait une main... Enfin il a fait n'importe quoi ! On va dire qu'il a choisi, sans me concerter en plus, alors que moi je lui avais demandé... J'étais arrivée quand même avec un devis à 16 000€, pour une prothèse esthétique personnalisée. Donc vraiment moi en fait je voulais que ma main soit... soit effectuée à l'identique, en parallèle, et que la couleur soit pas uniforme. Qu'il y ait une couleur beaucoup plus... que ça ressemble finalement à une main humaine (sourire), vraiment. Et donc lui il est parti sur la standard SECU. En me disant : je vois exactement ce que vous voulez. Sauf qu'il m'a absolument pas écoutée, mais il s'est vraiment moqué de moi, il a juste voulu facturer la sécurité sociale et il m'a remis une prothèse "hop là et puis elle va pas se plaindre en plus quoi". En plus il a mal pris les mesures, parce qu'elle est beaucoup trop longue par rapport à mon avant-bras, donc en plus, déjà qu'une prothèse on est censé la faire un petit peu plus courte pour que ce soit plus facilement adaptable, j'ai une prothèse donc beaucoup plus longue, qui est très jaune ! (rire) Qui tournait sur elle-même. En plus j'avais pas d'ongles alors que je lui avais demandé des ongles et du coup c'est une prothèse donc sans ongles, et qui tourne sur elle-même ! (rire) Donc bon... Donc en plus dès que quelqu'un accroche un tout petit peu, la qualité du silicone étant très mauvaise, dès que quelqu'un me touche, elle part à 180°... » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Pour Florence, cette mauvaise expérience a conduit à un échec de l'équipement. Elle n'a finalement repris ce cheminement qu'après son expérience dans le Humanlab et sa rencontre avec Nicolas Huchet (partageant ici le même constat de praticien·ne·s peu attentif·ve·s) qui l'a aiguillée vers d'autres praticien·ne·s. Florence fait état d'un défaut d'écoute chez la personne qui l'a reçue. Il a « fait vite », négligeant la qualité d'attention nécessaire au besoin précis que Florence exposait. La relation de soin ne s'est pas établie : « Dans l'élaboration graduelle de son savoir et de son savoir-faire, la médecine a négligé le sujet et son histoire, son milieu social, son rapport au désir, à l'angoisse, à la mort, le sens de la maladie, pour considérer un "mécanisme corporel" [...]. La consultation est censée restaurer la subjectivité

et faire le lien entre le corps et le patient. Mais l'écart n'est pas toujours résorbé par les médecins trop techniciens ou pressés » (Le Breton, 2013, p. 110).

Sandra s'est quant à elle longtemps sentie exclue du processus de soin et s'est retrouvée confrontée à des discours restrictifs et incapacitants, engendrant des sentiments d'infantilisation et de déresponsabilisation :

« Parce qu'il y a trois mois, un médecin de rééducation m'a dit que je pourrais pas vivre dans un appart ni travailler parce que j'étais en fauteuil électrique et que je pouvais pas aller aux toilettes seule, donc... » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique).

Sandra s'est trouvée confrontée à la démonstration d'un « validocentrisme institutionnel » (Gardien, 2016a), où l'expert·e présuppose une absence d'autonomie basée sur une différence capacitaire. Chez Sandra, ce discours est rejeté (« *Je n'aurais pas fait un cinquième de tout ce que j'ai fait si j'avais écouté les médecins* »), au profit du développement de son agentivité qui a, dans sa manière de me relater cet essor, un goût de revanche :

« Et ça rejoint ce que je disais tout à l'heure, pour bah par exemple un médecin qui au lycée m'a dit : "bah voilà toi qu'est-ce que tu veux faire ?", j'ai dit : moi je veux travailler et avoir un appart, et on me dit "bah non, c'est pas possible !". Je dis : "bah pourquoi ?" Et je suis ressortie de la consultation en me disant : "mais elle me dit ça mais...mais n'importe quoi, mais pour qui elle se prend ?" Et au final, au final bah, quelques années après, je bosse, j'ai un appart, je voyage, je fais mes transferts seule... Ça me coûte de l'énergie tout ça hein. Mais... mais voilà j'ai aucun regret. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Sandra revendique d'avoir « l'intellect nécessaire » pour opérer ses propres choix, elle affirme cette agentivité et cette capacité de décision. En face d'elle, elle trouve des expert·e·s qui assimilent sa condition physique dégradée à une condition globale de vulnérabilité. Elle y oppose sa fierté d'un accomplissement personnel, fait à rebours des discours et recommandations expertes.

Une de mes hypothèses de départ était que la volonté de fabriquer des aides techniques en DIY résultait d'une rupture de confiance entre personnes en situation de handicap et praticien·ne·s de santé. Il apparaît, dans les entretiens, qu'il n'y a pas de rupture (au sens de cassure nette et définitive) mais une série d'expériences jugées positivement ou négativement qui ont forgé la manière dont les enquêté·e·s souhaitent désormais définir leur relation avec les expert·e·s de santé.

« Moi j'ai connu des relations avec les médecins où ça allait pas du tout. Donc... Non en arrivant à Rennes j'ai vraiment eu une bonne surprise de tomber sur des personnes qui... contrairement à ce que je pouvais penser, ne prennent pas que le côté patient de la personne, mais l'environnement complet, que ce soit familial, professionnel, social, médical parce que forcément ils sont là pour ça. Mais... j'ai vraiment une bonne surprise à ce niveau-là du coup. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Sandra apprécie la relation de soin qui prend en compte son environnement global, dans une approche qui ne reste pas uniquement orientée « patient/pathologie », qui ne la dépersonnalise pas au profit d'un intérêt mécanique porté au corps. Elle se revendique comme sujet et refuse d'être vue comme une pathologie détachée de tout ce qui est susceptible de la produire ou d'influer sur elle.

« C'est pas évident pour les professionnels de santé, médicaux ou paramédicaux, qui m'accompagnent. Parce que du coup, quand on me dit non j'accepte pas le non. Donc je trouve... j'essaye de trouver une solution intermédiaire, et tant que je me suis pas pris le mur, mais alors en pleine face !, on peut me dire : "tu te le prendras !" Mais c'est pas grave, faut que je me le prenne pour comprendre en fait. Mais c'est crevant pour ceux qui me suivent ! » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Sandra pose les conditions de sa relation : elle ne prend pas pour acquises les recommandations, mais préfère faire ses propres expériences que de se soumettre aux injonctions et discours médicaux.

Nathan, quant à lui, ne souhaite pas « perdre » du temps avec un suivi médical qu'il juge contraignant :

« Tu as un suivi médical particulier ?

— Boh non... Bah une fois par an, j'ai rendez-vous mais... Ouais nan, je suis pas un modèle à suivre (il paraît amusé) ...

— T'es pas sérieux à ce niveau ? (rire)

— Baaah... Non... [...] Non mais vraiment je suis pas un modèle ! Je sais qu'il faudrait que je fasse de la kiné, mais ça me saoule en fait. Y a plein de trucs qui me... Ouais ouais. J'ai du mal à... à trouver des moments dans ma journée où je dois caler des heures pour ça, trois ou quatre fois par semaine.. Ouais. Y a une époque où ça allait, maintenant je crois que... Mes journées je les fais un peu comme je veux et... Ça me va bien comme ça. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Nathan préfère gérer ses journées librement, sans contrainte. Il ne semble pas trouver de bénéfice personnel notable à ce suivi, au regard du temps que cela lui demande d'y consacrer. Il a besoin d'être autonome et occupé avec de multiples projets, ce qui est aussi sa manière d'échapper aux contraintes liées à sa situation de santé (ici, des douleurs) :

« Quand t'es bien occupé, enfin moi en tout cas, quand je suis bien occupé par des projets intéressants, je ressens moins la douleur quoi. Donc c'est pour ça que... Que j'aime bien organiser mes journées comme j'ai envie quoi. » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Dans les premiers temps de mon enquête, j'avais formulé l'hypothèse que les personnes qui réalisaient leurs aides techniques en DIY avaient été amenées à cette alternative par une rupture avec le monde médical. On voit cependant ici que la situation est plus complexe, que l'exercice d'une alternative est une opportunité de redéfinition relationnelle dans les rapports au monde médical, qu'il s'agit de trouver des espaces d'affirmation de son agentivité, et de l'affirmer également pendant la consultation et le suivi médical. Dans ce contexte, les relations sont définies et ajustées par les patient·e·s elleux-mêmes, qui choisissent leurs praticien·ne·s et négocient la manière dont s'opère leur suivi. Par ailleurs, je n'avais pas

anticipé un autre pan majeur d'un suivi quotidien et contraignant inhérent à la vie des personnes handicapées : celui du suivi administratif par les organismes subventionneurs.

9.1.3. « La vache à lait » : violences administratives, instrumentalisation commerciale

Contrairement à ce que j'avais supposé au début de mes travaux, la contrainte vécue n'est pas due uniquement au processus de soin et au monde médical. Il existe également des contraintes administratives fortes (plus précisément, des dossiers de demandes de subvention pour la prise en charge d'aides techniques pour ce qui concerne le terrain précis de cette thèse). De manière plus large, le domaine médical n'est pas seul mis en cause dans la mesure où la personne signale une forme de dépendance généralisée à l'ensemble du processus qui vise à l'acquisition du dispositif technique : prescription médicale, fournisseur, administration qui finance/subventionne, structure chargée de la maintenance de l'appareillage...

Le handicap est produit par la double composante médico-administrative (Ebersold, 1997). Si l'évocation de la violence médicale est un sujet brûlant, mon terrain montre également l'exercice d'une violence administrative, qui, en plus de constituer un obstacle (démarches, temporalités), constitue un cadre normatif rigide qui peut en soit constituer une violence symbolique²¹⁵.

« Quand on est très handicapé, y a pas de souci pour avoir le financement, puisque c'est un enjeu vital. Mais cela prend du temps. » (Extrait d'entretien, David, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Les personnes rencontrées qui ont des besoins conséquents et vitaux en matière d'appareillage technique m'indiquent qu'elles ne sont pas inquiètes quant au résultat des demandes de financement. Elles connaissent généralement le circuit et la manière de remplir les dossiers, et savent que leur prise en charge sera validée. Néanmoins, le temps d'instruction des dossiers

²¹⁵ Encore une fois, mon rôle n'est pas de juger le bon ou mauvais fonctionnement des réglementations ou des procédures, et je n'explore pas non plus en détail les procédures en question puisque ce n'est pas l'objet de cette thèse. J'opère juste un compte-rendu analytique des ressentis des personnes concernées par ces démarches et leurs enjeux, du fait de la récurrence, dans les entretiens, d'un rapport décevant à l'institution médico-administrative qui régit le quotidien du handicap.

est très long. La conséquence est de devoir se mettre en capacité d'anticipation de la demande, pour intégrer ces délais et recevoir l'aide technique et le financement à temps avant que le besoin ne se fasse trop pressant :

« Moi je pense que... enfin ouais, j'ai du mal à comprendre. Après peut-être qu'ils ont pas assez de moyens pour traiter, après ça...ça je sais pas. Mais après non, je trouve ça absurde que... enfin pour moi c'est pas normal qu'on puisse... Après ça va, j'anticipe. Donc là mon fauteuil je sais. Mais après y a des personnes qui peuvent pas anticiper, où le handicap ne permet pas d'anticiper, où le fauteuil il faut l'avoir dans deux mois quoi, et ça c'est pas possible. » (Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Encore une fois, c'est à la personne en situation de handicap de trouver des modes d'adaptations à un système dont elle connaît, par expérience, les failles (ici, les délais de traitement des demandes). Cette contrainte d'adaptation hiérarchise les personnes demandeuses, entre celles qui sont capables de s'adapter à des contraintes bureaucratiques (en mobilisant des capacités de rédaction de demandes, d'anticipation des délais et des solutions de rebond) et celles qui ne le peuvent pas.

« Ça prend du temps, c'est pas compliqué, mais c'est que... ça passe en commission... Enfin déjà, dès qu'on dépose le dossier faut attendre 6 mois pour avoir une réponse quoi. Et après, généralement on n'a pas tout, enfin la subvention n'arrive pas à hauteur du total quoi, donc faut refaire d'autres demandes auprès d'autres fonds, alors bon, c'est 1 an quoi. 1 an, 1 an et demi. Donc si entre temps on a un problème de fauteuil, faut refaire un autre dossier ! Enfin c'est... » (Extrait d'entretien, Nathan, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

La question des ressources et capacités que la personne peut mobiliser dans ce travail est épineuse. D'autant qu'au regard de certains témoignages, la notion d'autonomie se révèle parfois moins comme un ressenti de la personne vis-à-vis de ses capacités que comme une question de grille administrative, qui va définir si oui ou non la personne est autonome et dans quelle mesure, et accorder ou supprimer les aides afférentes. L'autonomie n'est alors pas une question de puissance individuelle ou collective, elle est une imposition normée et institutionnalisée :

« Bah parce qu'ils m'ont supprimé, enfin j'avais 200€, enfin 270€ exactement enfin d'aide humaine quoi. Et ça ils m'ont supprimé pratiquement tout parce que... parce que j'ai voulu refaire une formation pour retrouver du travail à l'ADAPT [...], et à la suite de ça, ils m'ont supprimé l'aide humaine parce qu'ils ont eu à dire que j'étais autonome. Mais je sais pas si vous voyez comment je suis autonome (sourire), c'est pas tout à fait ça quand même. »
(Extrait d'entretien, Didier)

La question de l'autonomie est tranchée par l'organisme administratif, indépendamment du vécu de la personne concernée. Ici, Didier souhaite pouvoir obtenir un complément de revenu avec un emploi, et pouvoir ainsi travailler quelques heures de temps à autres (ce qu'il se sent en mesure d'investir vis-à-vis de sa situation physique). En revanche, il ne se considère pas suffisamment autonome pour réaliser certaines activités quotidiennes sans aide, à savoir une aide humaine.

Le circuit bureaucratique implique également des relations interpersonnelles médiées par des procédures et supports normés (dossiers de demandes de subvention, commissions décisionnelles, etc). Ces supports intermédiaires, porte-paroles et sujets à traduction eux-aussi, ne permettent pas toujours de faire comprendre les besoins :

« J'ai acheté mon scooter électrique, j'avais le droit à des aides, alors c'est par eux [la MDPH] qu'il a fallu que je passe, mais ça a été dur, ça a passé deux fois en commission avant qu'ils acceptent parce qu'ils avaient pas compris ce que je voulais. Pour eux un scooter électrique c'était genre mobylette pour aller sur la route mais électrique quoi. Mais pareil ils feraient bien de s'informer un petit peu de ce qui existe comme matériel adapté pour les personnes à mobilité réduite parce que... » (Extrait d'entretien, Didier)

Les diverses médiations engendrent des incompréhensions, et ne permettent pas d'apporter l'attention nécessaire au besoin, d'en saisir les complexités techniques. Didier y voit une absence de maîtrise du marché des aides techniques, ainsi qu'une forme d'incompétence à traiter son dossier.

« Ça dépend de plein de choses, parce qu'il y a des gens qui... qui sont – au niveau sociétal par exemple – qui sont sous tutelle, alors que... ben on leur a quasiment pas posé la

question ! Moi par exemple, quand j'ai fait mon dossier pour avoir l'AAH²¹⁶, à 20 ans, donc j'ai rencontré une dame de la MDPH, qui m'a dit "alors ? vous gérez toute seule votre argent ?", "oh bah oui", "si vous voulez je peux vous proposer une curatelle ou une tutelle". Ma mère était dans la pièce à côté, elle a fait un demi-tour, je l'ai jamais vue faire un demi-tour aussi rapide, et elle lui a dit... En gros elle lui a dit : "non mais... non vous la mettez pas sous tutelle ou curatelle, elle se débrouille et je crois que des quatre, c'est elle qui gère le mieux son portefeuille donc..." (sourire). » (Extrait d'entretien, Sandra, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Si l'institution présume les situations d'autonomie, elle préjuge également des incapacités des personnes. Sandra a été placée en situation de présumé d'incapacité par une autorité administrative, alors même qu'elle revendique de son côté une pleine capacité de décision. Ici, ce ne sont donc pas les personnes qui définissent leurs besoins et leur degré d'autonomie, mais l'autorité administrative qui se base sur des critères prédéfinis.

Cette relation chaotique à un système administratif complexe engendre, chez les enquêtés, un refus de dépendance à des temporalités non-contrôlées. Ils portent donc leur préférence, à temporalité égale²¹⁷, sur l'exercice de leur capacité d'agir en FabLab pour la production d'une aide technique ultra-personnalisée. En FabLab, si le temps de fabrication n'est pas toujours réduit par rapport au circuit classique, le système de production est resserré, mieux contrôlé, agrémenté d'interactions sociales non-agressives.

Les temporalités et problèmes interactionnels au cœur des processus administratifs ne sont pas les seules formes de violences ressenties par les personnes rencontrées. Elles se heurtent également à un fort sentiment d'instrumentalisation, à mettre en lien avec l'un des points vus dans le chapitre 5 sur l'inexistence des dispositifs d'accompagnement technique.

²¹⁶ L'Allocation Adulte Handicapé.

²¹⁷ La question de la temporalité du handicap serait une question à traiter à part entière, pouvant également être mise en dialogue avec la chronémique d'Edward T. Hall (2010), qui « s'intéresse à la manière dont les individus gèrent leurs rapports au temps de fonction de règles culturelles invisibles » (Martin-Juchat, 2020). Sur la question de la gestion du temps et la manière dont le handicap l'affecte, je renvoie à l'exploration de la notion de « *Crip time* » sur le blog des Dévalideuses : Samuels, E. (2017). 6 façons de voir le Crip Time, (Traduction Les Dévalideuses), *Les Dévalideuses*.

[En ligne :] [URL : <http://lesdevalideuses.org/blog/traductions/6faconsdevoirlecriptime/>]. Consulté le 09 mai 2021.

Si certaines des aides techniques réalisées en DIY relèvent, on l'a vu, de besoins secondaires (au sens où ils ne relèvent pas d'enjeux vitaux), les aides techniques principales (telles que le fauteuil roulant) sont un besoin essentiel qui souligne le caractère interdépendant du schéma corps/technique en présence. Lorsque j'interroge David sur les circuits administratifs et médicaux classiques, il se montre catégorique : ils profitent des personnes handicapées pour se « gaver » (« *des vaches à lait* » souligne son auxiliaire), se faire des marges financières importantes, profiter de ces situations. Le fauteuil de David vaut 35 000€, le prochain 45 000€. Son auxiliaire rit et commente : « *j'ai plusieurs voitures avec ça !* ». L'auxiliaire opère un comparatif avec un bien d'ordre commun – la voiture – qui représente un investissement financier important. Ce comparatif montre que le coût demandé pour un fauteuil est jugé disproportionné²¹⁸. Pour Joachim, la démarche DIY vient contrebalancer ce sentiment d'instrumentalisation :

« Oui c'est vrai, c'est un peu casser... casser ce côté médical. Parce que forcément si on va sur des solutions grand public, bah la marge sera beaucoup moins importante. Parce que c'est sûr que si c'est pour une petite partie de la population et qu'en plus y a des financements... Donc ils jouent aussi sur ça. Je pense que s'il n'y avait pas la sécurité sociale pour... – et encore ils remboursent pas tout –, des mutuelles... Je pense qu'ils baisseraient leur prix [...] Mais ils savent très bien que derrière il y a des financements et qu'on en a besoin quoi, donc du coup un fauteuil... Moi le fauteuil, qu'il soit au prix de 10 000, 100 000 ou 200 000€, enfin pour moi le fauteuil ça n'a pas de prix, dans le sens où ça me permet de me balader, ça me permet d'être autonome, donc ça a aucun prix. Donc ils pourraient le vendre au prix qu'ils veulent. Donc du coup c'est pour ça que je me dis que si on passe par les FabLabs et qu'on leur montre qu'au final c'est pas si compliqué que ça de faire ses propres aides, à un moment donné ils vont être obligés de baisser leur prix. »
(Extrait d'entretien, Joachim, équipé d'un fauteuil roulant électrique)

Joachim dénonce l'absence d'alternatives pour se procurer des aides techniques. L'étroitesse du marché et les systèmes de remboursement engendrent selon lui une instrumentalisation commerciale, à la fois des usager·e·s (qui n'ont aucun autre choix que de devoir s'équiper, quel que soit le coût de l'équipement) et du système de Sécurité sociale qui opère le

²¹⁸ Indépendamment de la justification de ce coût, c'est bien la manière dont il est perçu et vécu par les personnes concernées par son utilisation qui m'intéresse.

remboursement. Joachim déplore la marchandisation du soin. « “Guérir” n'est plus compris comme l'activité du malade et devient de plus en plus l'acte de celui qui prend en charge le patient. Quand un tiers apparaît et fait payer ses prestations, “guérir” subit une première transformation et, de don, devient marchandise » (Illich, 1975, p. 84). Pour Joachim, le gagnant est ici celui qui commercialise l'équipement, au détriment de la personne qui le reçoit, dépourvue d'un réel pouvoir d'agir dans la transaction puisque le besoin est vital. Si la posture des Humanlabs rencontrés n'est pas de se porter en offre concurrentielle, Joachim revendique néanmoins de pouvoir proposer une alternative capable de jouer sur le marché économique de l'aide technique, afin de rééquilibrer les enjeux financiers à l'œuvre.

Bien que le système de Sécurité sociale garantisse certaines prises en charge, Sandra réfute quant à elle le sentiment de facilité et d'évidence qui peut découler de ce système de remboursement :

« On voit que... Je... Je sais pas si je devrais le dire comme ça, malheureusement ou heureusement pour certaines personnes, voilà y a une manne financière à avoir à se faire donc... Du coup... Moi j'ai toujours été un peu contre l'idée “bah puisque c'est du médical ou du paramédical, c'est forcément cher”. L'idée m'énerve, parce que j'ai déjà entendu plusieurs personnes me dire “ah bah c'est la SECU qui paye, c'est pas grave”. Ouais mais bon, justement la SECU elle est là pour tout le monde donc... C'est le genre de truc qui peut me faire bondir légèrement. » (Extrait d'entretien, Sandra, équipée d'un fauteuil roulant électrique)

Je me suis beaucoup interrogée, lors de la conduite de ce travail, sur la valeur hautement négative que l'on attribue à l'idée de dépendance. Les corps observés sur mon terrain sont dépendants de leur entourage humain et non-humain. Certaines activités requièrent un plus ou moins haut niveau d'assistance. Certes, l'autonomisation est un objectif régulièrement mis en avant. Mais le caractère de dépendance ne semble pas pour autant rejeté. Ce qui pose un problème majeur dans la relation de dépendance, c'est son pendant essentiel qui est la notion de confiance. Ressentir une instrumentalisation, que l'on « profite » d'une absence d'autonomie, c'est briser toute possibilité d'acceptation d'une dépendance à l'autre. Comment, donc, produire les conditions d'une remise en confiance vis-à-vis des champs d'expertise ?

Dans le chapitre qui suit, je vais revenir au domaine médical, en m'intéressant cette fois au point de vue des praticien·ne·s du champ de la santé rencontré·e·s dans le cadre du développement du H2. Cette exploration permettra d'envisager des pistes de reconfigurations relationnelles dans le cadre de la production des aides techniques au handicap.

9.2. Des reconfigurations professionnelles ?

9.2.1. Le profane et l'expert : construire une relation de soin

« Soigner, ce n'est pas décider à la place du patient, mais l'accompagner et l'épauler dans ses décisions. » (Winckler, 2017, p. 13)

Fabienne Boudier *et al.* (2012) soulignent que l'autonomisation des patient·e·s peut à la fois s'effectuer de manière indépendante, en reposant sur les ressources individuelles ou collectives qu'ils vont pouvoir mobiliser, ou bien se réaliser avec le soutien et l'acceptation pleine et entière du médecin, qui peut devenir partie prenante de cette dynamique empuissant. L'évolution de la reconnaissance de l'agentivité des patient·e·s entraîne une décentralisation progressive de la production de connaissances liées à la santé. « On observe une évolution d'une "connaissance médicale centralisée" à une "connaissance médicale partagée pair-à-pair" » (Boudier et al., 2012, p. 20) qui implique de reconfigurer les modes de coopérations dans le cadre de la relation de soin. C'est cette recherche de complémentarité entre savoirs experts et profanes que ce chapitre va explorer. Ce chapitre se concentre sur le terrain réalisé dans le second Humanlab (H2). Puisque celui-ci n'était pas ouvert au public au moment où j'y ai effectué mes observations, mon travail s'est focalisé sur l'équipe de praticiens et praticiennes associé·e·s à la construction du projet. Ainsi, j'ai pu observer la manière dont ce projet venait répondre à leurs propres interrogations et envies professionnelles, et étudier comment ils concevaient cet espace à travers leur prisme d'expertise.

Si nous avons vu que l'*empowerment* patient passe par une reconnaissance accrue du savoir profane, je souhaite ici faire intervenir le savoir expert. Puisque nous restons individuellement

dans une connaissance « floue » de notre propre corps (Le Breton, 2013), dont les mécanismes (lorsqu'ils émergent à notre conscience) peuvent nous rester obscurs, nous n'avons qu'une connaissance partielle du fonctionnement de ce corps. Puisqu'il est toujours en mouvement, impossible également d'en obtenir une image figée qu'il nous serait possible de « mettre sur pause » pour une analyse approfondie. Cette connaissance de soi, qui peut être fine et profonde, n'en est pas moins partielle, fragmentée. Cet état de fait souligne la nécessité de réussir à accorder, dans la relation de soin, le savoir expert disposant d'un savoir technique aigu des mécanismes du corps et le savoir profane, basé sur la connaissance de soi, de ses sensations et mouvements intérieurs. Les patient·e·s sont à considérer comme « partenaires de soins » (Fayn et al., 2017, p. 57) par les expert·e·s, d'autant qu'il a été démontré que l'implication du/de la patient·e est facteur d'amélioration de sa « compliance », à savoir « son respect du traitement et la qualité de son suivi » (*Ibid.*). L'intérêt de cette harmonisation est donc valable pour les deux parties. Sur le terrain qui m'intéresse, cette notion de partenariat de soin, d'implication des patient·e·s et du libre choix est partie intégrante de la culture de l'établissement qui accueille le H2 et des pratiques professionnelles des praticien·ne·s avec lequel·le·s j'ai pu échanger.

« Donc nous on est plutôt d'une équipe à favoriser la prothésisation précoce, qui donne après le choix de dire "je mets, je mets pas". Et moi j'ai des patients qui ont des prothèses de vie sociale, ils les mettent dans telle condition, puis dans telle condition ils les mettent pas, mais c'est eux qui choisissent. C'est pas moi qui leur dit : [elle prend un ton agressif] "faut que tu mettes ta prothèse là !", c'est un outil dont ils disposent. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Praticienne en médecine physique et de réadaptation, Catherine constate, à l'aune de son expérience professionnelle, une évolution franche de la relation médecin-patient. Elle souligne avoir observé le développement de l'agentivité des patient·e·s qui sont de plus en plus conscient·e·s de cette capacité d'action et volontaires pour l'exercer. Elle m'indique cependant – d'après son expérience toujours – que le blocage dans les demandes viendrait plutôt du patient qui « n'ose pas » demander au médecin (et non du médecin qui impose les

choses). Ainsi, elle se place dans une démarche d'amorce auprès de ses patient·e·s, qui consiste à présenter les options offertes à leur libre choix :

« Mais c'est aussi parce que on a ouvert ce débat, c'est-à-dire qu'il y a certains parents qui viennent et qui restent cantonnés au remplacement à l'identique comme tu dis. La prothèse qui ressemble forcément à une main. Et c'est quand on leur dit "vous savez finalement, on peut aussi avoir d'autres demandes", que là ça ouvre des portes. Mais faut parfois amorcer cette demande-là, elle n'est pas forcément spontanée, pour un certain nombre de patients. »
(Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Le relationnel patient, ainsi que la diversité des tâches associées au suivi, sont mis en avant comme porteurs de sens professionnel. Les soignant·e·s soulignent une complicité avec leurs patient·e·s²¹⁹ malgré la distance professionnelle qui s'impose :

« La relation avec les patients bah c'est ça qui est cool quoi, sinon on serait pas là ! Et l'avantage d'être ici je pense que c'est de la pédiatrie, donc on a un vivier très diversifié. Chez l'adulte tu vas être très sectorisé, t'auras de la traumatologie, que de la traumatologie, que de la neuro. Là on aura de tout, mélangé, donc on peut faire face à tout, tout le temps, et ça c'est très cool, pour moi. » (Extrait d'entretien, Enora, ergothérapeute)

Étant donné le jeune âge des patient·e·s, il y a un large spectre d'expérimentation ludique et pédagogique possible dans les modes d'implication. Le patient-enfant est bien reconnu comme être agentif, comme actant et non comme sujet passif (Diasio, 2013), et dont le corps à l'hôpital n'est pas réduit à une pathologie mais fait l'objet d'une attention particulière liée à des enjeux de socialisation corporelle et de construction biographique (Mougel, 2013).

En plus de cette culture d'implication des patient·e·s et de partenariat de soin, l'établissement possède également une forte culture de la personnalisation des dispositifs. L'une des particularités notables du centre de rééducation observé est la présence en son sein et depuis 1979 d'un atelier d'appareillage. Dès lors, les équipements prescrits aux patient·e·s ne sont pas sous-traités mais réalisés directement sur place, avec de fait une proximité plus marquée avec les patient·e·s et leurs besoins. Cet atelier d'appareillage intégré donne aussi

²¹⁹ Je rappelle que le centre de rééducation qui héberge ce Humanlab accueille un public d'enfants et d'adolescent·e·s.

l'opportunité de concevoir des équipements personnalisés, plus adaptés aux besoins spécifiques des patient·e·s (Voir à ce sujet l'annexe C6a qui présente une prothèse fonctionnelle spécialisée pour la pratique du vélo et réalisée au sein de cet atelier). Cette internalisation offre une grande souplesse dans le suivi, puisque la proximité permet ainsi de réaliser tests et adaptations de manière plus flexible et réactive, avec comme conséquence de devoir hospitaliser les enfants moins longtemps (ce qui est donc un allègement de contraintes pour elleux, et représente sans doute une économie pour l'hôpital). La culture d'établissement est donc familière du « fait-maison ». Elle intègre depuis longtemps la parole des patient·e·s dans le processus de soin et la conception des appareillages. Cette personnalisation possède néanmoins des limites, dans la mesure où celle-ci demande du temps de conception et de production, et ne peut sans doute rester que marginale ou superficielle dans la mesure où le secteur de la santé reste également soumis à des impératifs économiques.

9.2.2. Le FabLab comme espace de collaboration entre soignant·e·s et patient·e·s

« Les patients ne se font plus soigner, ils se soignent. » (Fayn et al., 2017, p. 57)

La mise en évidence de cette culture spécifique d'établissement permet de comprendre l'état d'esprit dans lequel ces praticien·ne·s abordent leurs pratiques. J'ai noté, dans les entretiens qui les interrogeaient sur la perspective prochaine de participer activement à l'animation d'un FabLab, un besoin et une envie de faire bouger les lignes de leurs pratiques, ou à minima une curiosité enthousiaste vis-à-vis d'un espace expérimental.

Le domaine dans lequel ces professionnel·le·s exercent (la question du handicap physique) offre un terrain d'expérimentation plus évident que d'autres :

« Parce qu'il y a plein de solutions... bah on le voit, techniques, qui sont "autres". C'est pas tout à fait vrai quand t'as un mélanome métastatique, tu vas effectivement voir ton médecin en disant "help, j'ai vraiment besoin", parce que c'est pas toi qui va trouver forcément des solutions pour traiter ton mélanome métastatique. Mais dans notre cas, c'est pas tout à fait le cas. Donc nous y a un terrain de jeu possible sur ces domaines-là. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Catherine a d'ailleurs déjà expérimenté des personnalisations « hors-normes » avec un patient, Alexis, que j'ai également interrogé dans le cadre de mon terrain :

« Et quand j'ai discuté avec lui, si tu veux il avait une prothèse, quand il était petit, l'orientation du pouce de la prothèse de vie sociale est pas la même quand tu changes d'âge. Et sa prothèse qui lui allait bien avant, qui tenait bien sur le vélo, quand il a grandi, la main était plus complètement dans la même forme, et ça lui correspondait plus. Et quand je lui ai posé la question, parce qu'il avait déjà une petite idée dans la tête : "Alexis, est-ce que ça te dérangerait que cette prothèse elle n'ait plus forme humaine, qu'elle ne ressemble plus à une prothèse avec une main etc., est-ce que c'est quelque chose qui est dérangeant pour toi ? ", la réponse a été : "ah mais pas du tout, mais non j'adore l'idée au contraire etc.". Donc là, forts de ça, on lui a construit une prothèse, certes très baso-basique hein, mais qui correspondait bien à ses besoins. [...] Il a choisi noir et vert parce que c'est les couleurs de son club... Et à partir de là j'ai commencé moi de mon côté à réfléchir, sur bah... pourquoi pas repartir sur des choses historiques qui ont existé, qui sont les mains-outils tout simplement, les prothèses-outils. Mais adaptées au goût du jour en fait, pour les patients. Et qu'ils puissent effectivement eux créer leurs propres outils. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Catherine voit ici que pour répondre de manière adéquate au besoin de son patient, il faut envisager de sortir du modèle anatomique pour retrouver le caractère fonctionnel de l'outil. Le patient se montre réceptif et s'implique dans la personnalisation esthétique (choix des couleurs, qu'il affirme comme code d'appartenance). Dans ce cas de figure, le retour à la main-outil semble s'avérer plus adapté selon l'usage envisagé, dès lors où le besoin d'anthropomorphisme peut être dépassé. Cette perspective de personnalisation, couplée aux conditions techniques offertes par le FabLab, est donc pour Catherine l'occasion de travailler au plus près du besoin du patient.

Dans le cadre de ces entretiens, les professionnel·le·s interrogé·e·s font des constats qui croisent fortement ceux des personnes handicapées. Iels mentionnent ainsi de nombreuses limites au cadre classique de la pratique médicale : dispositifs inexistantes, nécessité d'adaptation aux patient·e·s, impératifs économiques qui freinent l'innovation et limitent le

temps d'expérimentation. Gabriel, porteur de projet au H1, indique ainsi que c'est son épouse ergothérapeute qui a impulsé le projet sur lequel il a été amené à travailler. Celle-ci a en effet constaté l'absence, dans l'offre conventionnelle d'aides techniques, de fauteuils adaptés pour de très jeunes enfants. En l'absence d'un tel dispositif, les enfants sont privés de toute capacité de mobilité et doivent être portés ou déplacés systématiquement par des adultes. Elle cherchait donc à produire un fauteuil adapté pouvant être modulaire et qui pourrait ainsi permettre à un très jeune enfant de commencer à se familiariser avec un fauteuil roulant. Si l'absence d'aides techniques est un problème pour les personnes concernées, elle est aussi un souci dans le quotidien de la pratique professionnelle :

« La grosse problématique pour les enfants c'est que... y a beaucoup de choses qui sont pas commercialisées, puisque le public est trop peu important. » (Extrait d'entretien, Enora, ergothérapeute)

Enora, ergothérapeute dans ce centre de rééducation pour enfants et adolescents qui développe le H2, souligne le caractère de niche que constitue ce public, qui évolue trop rapidement en raison de sa croissance pour représenter un marché suffisamment lucratif. Catherine, la médecin, a pu constater, dans certains cas, que les besoins de ses patient·e·s étaient insuffisamment couverts par l'offre médicale conventionnelle. Si les équipements classiques permettent de pratiquer des activités de la vie quotidienne, ils ne sont pas adaptés pour des besoins spécifiques correspondant aux activités sportives, de loisir, etc. Cette absence d'équipements adaptés vient donc réduire l'accessibilité de l'enfant à certaines activités :

« Par contre après dans les prothèses je dirais plus actives, et là au jour d'aujourd'hui sur le commerce y a rien en pédiatrie, c'est pour ça que nous ça nous intéresse de bosser dessus, c'est que t'as soit ça, soit la myoélectrique. Mais dans l'entre-deux, t'as rien. Or, [ce qu'on] nous demande ... c'est de la prothèse "parce que je veux faire de la muscu, je veux porter des sacs". » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Le champ professionnel, s'il permet théoriquement de produire des solutions hyper-personnalisées, se trouve contraint par des enjeux économiques, avec parfois des blocages administratifs de la part d'organismes comme la Sécurité sociale qui va refuser des prises en charge pour des dispositifs hors-des-clous :

« On a toutes les cartes en main pour faire des choses hors-normes. Alors le problème il vient pas de là. J'ai montré, donc j'ai sondé pas mal d'orthoprothésistes un peu partout en France, donc je me suis fait un petit peu l'avocat de la profession dans le domaine, pour montrer qu'il y a des gars qui sont super impliqués. La conclusion que j'en tire là-dedans : 1/ ça tient des personnes. Y a des gens qu'ont ce savoir. 2/ Pourquoi ils en font pas plus ? Parce que dans quasiment, on va dire, presque dans 100% des cas, c'est du geste commercial. Et donc euh, dans leur modèle économique, ils peuvent pas aller plus loin, parce que c'est du temps qu'ils vont... qui sera pas payé. » (Grégoire, bénévole et ancien orthoprothésiste, au sujet de la profession d'orthoprothésiste et des limites économiques du métier)

Les soignant·e·s rencontré·e·s sont donc séduit·e·s par la dimension non-mercantile du projet de FabLab et par la possibilité de créer un espace de partage « en dehors des clous ». Ce caractère expérimental s'affranchit partiellement d'impératifs de rentabilité pour se reconcentrer de manière plus précise sur le besoin et la relation de soin. L'ouverture de l'espace est donc attendue avec impatience et enthousiasme, y compris par des praticien·ne·s qui ne sont pas appelé·e·s à s'impliquer de façon directe dans le projet, mais qui anticipent les externalités positives d'un tel dispositif. Le Humanlab est une opportunité d'exercice de nouvelles collaborations.

Les soignant·e·s impliqué·e·s dans l'expérimentation ont conscience de la capacité d'autonomie des personnes handicapées qui se sont montrées intéressées par le lieu. Catherine note que les adolescent·e·s manifestant une curiosité pour le Lab sont déjà dans une affirmation de leur pouvoir d'agir. Iels ont déjà imaginé, inventé des choses pour améliorer leur quotidien et leur permettre de faire les activités qu'iels souhaitent. Pour ces personnes-là, le Lab serait donc (comme on l'a vu dans le chapitre 5) plutôt un lieu d'exercice de leur pouvoir d'agir plutôt qu'un espace d'émancipation.

L'idée de la complémentarité avec le marché des dispositifs médicaux est très présente dans les entretiens. Il ne semble y avoir aucune volonté de substitution à l'offre classique d'aides techniques, dans la mesure où le Humanlab n'est pas abordé comme lieu de production, mais bien comme espace de co-construction d'une relation de soin autour d'un projet d'aide technique. Catherine, en tant que médecin, juge par exemple contre-productif l'idée de reproduire à l'identique des équipements déjà accessibles (sauf si cela s'ancre dans l'esprit

pédagogique d'apprendre comment fonctionne le dispositif par exemple). Cet espace est vu comme « un bac à sable », un lieu d'expérimentation ludique, dans lequel on peut apprendre, personnaliser, etc. Pour Catherine, il y a trois dimensions dans la démarche créative proposée par le Lab :

- Soit inventer et créer des solutions de toutes pièces pour répondre à un besoin spécifique.
- Soit reproduire à l'identique mais dans une démarche où l'on cherche à comprendre comment cela fonctionne, à décortiquer l'objet.
- Soit reproduire mais en introduisant une personnalisation.

Pour elle, reproduire un objet déjà existant n'apporte rien de pertinent dans la relation, et contribue à placer le lieu dans une logique de production à bas coûts, idée qu'elle rejette. Il est précisé, sur le terrain du centre de rééducation, que l'objectif pour les soignant·e·s qui s'investissent dans le FabLab n'est pas de reproduire à l'identique ce que les industriels produisent déjà. Il s'agit plutôt de s'engouffrer dans les nombreux vides laissés par le secteur conventionnel (pour des questions de marché et d'enjeux économiques) afin d'aller produire des dispositifs inexistants, les personnaliser, et les co-construire avec le·a patient·e.

La construction de la logique collaborative inhérente à la culture FabLab implique d'opérer un accompagnement au changement pour faire entendre les principes du lieu, différents de l'organisation traditionnelle du système médical :

« Il a fallu rappeler effectivement le principe de... les patients, les personnes ne viennent pas là en tant que patients, ils ne viennent pas là en tant que "venez me trouver une solution". C'est vraiment la personne qui porte son projet, et du coup ça change pas mal de choses. Et c'est vrai que ça dans le milieu médical, c'est pas commun. Et voilà, c'est vraiment pour eux une autre façon de penser, une autre façon de voir les choses, et en fait c'est vraiment quelque chose qu'il faut qu'on... pas qu'on rabâche un peu mais... » (Extrait d'entretien, Jérémy, coordinateur du Humanlab)

Il s'agit en effet de construire les conditions d'un partenariat entre patient·e et praticien·ne et d'opérer dans une horizontalité qui va à contre-courant des habitudes verticales et descendantes dans lesquelles se produit souvent la relation à l'expert·e. Ainsi, au regard de

ces entretiens, le FabLab dans ce contexte spécifique d'un centre de rééducation pour un public jeune apparaît suivre les trois usages suivants :

- Une recherche de complémentarité dans les dynamiques professionnelles internes :

L'organisation interne propose d'articuler deux espaces de fabrication d'aides techniques : l'espace d'expérimentation et de prototypage (Humanlab) et l'espace de fabrication normé (atelier d'appareillage). Si Catherine, en tant que médecin, pose la fragilité des matériaux utilisés en FabLab comme limite technique potentielle au développement d'aides techniques, elle note cependant la forte complémentarité qui peut exister entre le Lab et l'atelier d'appareillage : le Lab est alors envisagé comme un espace souple d'expérimentation et de prototypage, avant de concrétiser l'équipement dans l'atelier dans le respect des normes. Ainsi, le·a patient·e est pleinement impliqué dans la conception, mais c'est l'expertise professionnelle qui concrétise la fabrication, et qui produit ainsi un objet viable.

- Le FabLab comme lieu de médiation relationnelle :

Il a été vu dans le chapitre 8 que la dimension sociale des FabLabs est très marquée. Cette perspective est très bien comprise par les praticien·ne·s rencontré·e·s. Pour Enora, ergothérapeute, la perspective d'être « enfermée dans une pratique » est peu engageante. Elle semble tentée par l'idée de « changer d'horizon », de sortir du cadre purement hospitalier pour utiliser ses compétences d'une autre manière. Dans le cadre d'une pratique de soin, le FabLab apparaît donc comme un espace neutre, qui peut éventuellement permettre un réajustement relationnel avec des patient·e·s :

« Là par exemple, on a un [patient] qui est totalement fermé, pour lequel on doit chercher son positionnement –on fait beaucoup de positionnement aussi. Et donc il est en opposition. Et donc le seul médiateur pour ce jeune garçon c'est le téléphone portable, sauf que normalement ils sont interdits en rééducation. Alors évidemment on fait une exception... Et il est très intéressé par tout ce qui est nouvelles technologies, ce genre de choses, donc euh... on en a un petit peu parlé. Après je suis pas sûre que lui puisse développer un objet ou... ce genre de choses dans son quotidien, mais par contre je pense que ça peut être intéressant pour lui de voir ce qui se fait, de s'impliquer sur d'autres choses, ou de voir des imprimantes 3D parce que ça peut être cool, voilà. Donc je pense que ça peut nous servir de médiateur

pour investir des relations, et avoir un autre rôle de thérapeute, autre que la blouse blanche quoi. » (Extrait d'entretien, Enora, ergothérapeute)

Dans le cas de ce patient, présenté comme étant en opposition face au processus de soin, l'attrait manifesté pour les nouvelles technologies apparaît comme un point d'accroche pour re-fabriquer du lien avec la soignante. La dernière phrase est intéressante : « avoir un autre rôle de thérapeute, autre que la blouse blanche ». Il semble que la logique « médicale » soit parfois jugée intimidante, négative. Dès lors, la « démedicalisation » des objets (comme vu dans le chapitre 5, section 5.2) peut s'étendre à une « démedicalisation des relations », en vue de transformer le rapport au soin et au soignant. Sans rompre avec l'exercice de l'expertise, il est alors envisagé de procéder à une déconstruction temporaire de l'hexis corporelle médicale. La relation patient/médecin n'est pas seule concernée par ces perspectives : l'espace expérimental est aussi abordé comme nouveau lieu à investir pour reconfigurer les relations entre praticiens eux-mêmes, qui ont parfois peu l'occasion d'échanger et de travailler ensemble.

« Et de voir aussi les impressions, quand t'as commencé à imprimer quand même, c'est plus là quoi ! On a pu sortir un doigt, après la main, c'est vrai que c'est un peu plus parlant et prenant ! (rire) Et c'est super intéressant aussi de voir la dynamique de groupe et la réflexion tous ensemble, ça avance beaucoup plus vite que quand on est tout seul sur un truc quoi. Donc ça c'était vraiment cool. » (Extrait d'entretien, Enora, ergothérapeute)

L'espace et ses technologies sont vus comme « passerelles », comme moyen pour une fin qui est l'acquisition de compétences et de savoirs, le travail collaboratif et la prise en charge du besoin patient. Sur le rapport de pouvoir, l'expertise des patient·e·s, et leur aisance sur de nouvelles technologies semble être soulignée comme moteur d'une collaboration équilibrée, dans laquelle chacun·e peut apprendre de l'autre.

« Enfin, y a vraiment du coup une population très diversifiée et quand t'échange avec eux, c'est clair qu'on n'est pas du tout dans le même monde, et c'est ça qui est aussi très riche quoi. Et d'avoir un projet commun en fait, tout le monde réfléchit sur la même chose mais de

manière différente, donc ça apporte quand même pas mal d'éléments. » (Extrait d'entretien, Enora, ergothérapeute)

- Le FabLab comme nouveau lieu d'exercice de l'expertise :

« C'est-à-dire que moi ce qui est important ici, c'est pas tant de monter un HumanLab et de mettre des machines, ce qui est important pour moi dans ce HumanLab là, c'est d'avoir les personnes. C'est-à-dire de pouvoir avoir du temps de médecin, de pouvoir avoir du temps d'ergo, d'orthoprothésiste, qui viennent ici qui sont dispos pour les personnes qui vont venir, et du coup qui puissent avoir un vrai regard, c'est-à-dire que moi je vais avoir un certain regard, mais ce qui m'intéresse c'est de pouvoir mélanger le regard de la société civile avec les regards médicaux, paramédicaux, et c'est ça qui est intéressant je trouve. Et c'est là aussi l'intérêt finalement d'avoir un Humanlab qui est en lien avec un centre de soin. » (Extrait d'entretien, Jérémie, coordinateur du Humanlab)

Les praticien·ne·s impliqué·e·s dans ce projet bénéficient d'un détachement horaire pour leur présence au FabLab. Dès lors, leur travail dans cet espace est bien partie intégrante de leur mission au sein du centre de rééducation. On observe donc un déplacement du lieu de l'exercice de l'expertise. L'agencement des espaces dans le Humanlab rompt avec le formalisme du cabinet de consultation, au profit d'espaces ouverts et partagés. De même, la présentation de soi (Goffman, 1973) en tant qu'expert·e s'affranchit de certains codes normalisants (la blouse blanche est mise de côté). L'organisation et la codification nouvelle de ces espaces posent donc les bases d'une reconfiguration relationnelle entre patient·e·s et praticien·ne·s²²⁰. En acceptant de laisser plus de marge de manœuvre aux patient·e·s, il s'agit de configurer des espaces d'exercice de cette agentivité tout en maintenant un contrôle d'expertise. Le fonctionnement des FabLabs s'alimente et se construit via les personnes qui y agissent, et en ceci, Catherine fait valoir l'expertise dont iels disposent comme fondement de cet espace. Le Humanlab devient une nouvelle forme d'application de cette expertise, au service des patient·e·s et de leurs besoins, une opportunité de travailler de manière commune à l'amélioration de leurs conditions de vie qui s'appuie sur des savoirs professionnels et une

²²⁰ Si j'ai pu appréhender cette construction d'une nouvelle configuration d'accompagnement, je n'ai pas eu l'occasion d'observer les effets produits sur l'aspect relationnel entre l'expert et les jeunes patient·e·s qui sont venu·e·s par la suite fabriquer des aides techniques dans cet espace.

bonne connaissance de l'offre. Cette expertise permet à Catherine de souligner ici les limites de ce qu'il est possible de faire en FabLab :

« Par exemple tout ce qui est prothèse-outil, on va pas se mettre dans des prothèses euh... si tu veux... où y a des fortes charges mécaniques, parce qu'au jour d'aujourd'hui, le PLA²²¹ c'est très gentil, le PLA ça sert à faire du prototype mais ça va pas servir à faire d'autres choses qui soient... Donc là sur les prothèses-outils tu peux faire... à la limite des fourchettes faut regarder, ça c'est alimentaire, on a le droit de mettre ça à la bouche ? [elle croque dans le morceau d'objet imprimé en 3D avec lequel elle joue pendant l'entretien] » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Au-delà de ces objectifs d'usage de l'espace, l'exercice de cette expertise en tiers-lieux est également envisagé comme pouvant permettre, par le caractère neutre du lieu, l'identification des personnes nécessitant un suivi médical préalable à toute démarche DIY :

« Par exemple à l'inauguration y a une petite fille qui est arrivée, qui était complètement hors circuit médical, et qui visiblement [d'après ce que disait le médecin] à la fin, elle aurait dû être opérée quoi. Mais voilà. Les choses ont fait que cette fille-là n'a pas été opérée. Et donc elle est venue au Humanlab en disant "tiens est-ce qu'on peut trouver des solutions pour...", les parents sont venus "est-ce qu'on peut trouver des solutions pour notre fille ?" et là [le médecin] qui dit "non mais en fait là c'est pas le Humanlab, là c'est d'abord... il faut qu'on se voit en consultation réelle, on va prendre rendez-vous à l'institut, et ensuite... on va déjà corriger certaines choses, et après on fera du must quoi". Et c'est ça qui est intéressant, le fait d'avoir le professionnel de santé ici, c'est de pouvoir réorienter ces personnes-là qui sont des fois effectivement... qui sont plus dans un parcours de santé suivi en fait. » (Extrait d'entretien, Jérémie, coordinateur)

La présence de médecins permet ainsi d'évaluer les demandes et de les inscrire en cohérence avec un parcours de soin, et de veiller à ce que l'action en Humanlab ne se substitue pas à un suivi médical. En témoigne l'exemple de cette jeune fille, qui cherche au Lab des solutions à des problèmes qui ne peuvent être solutionnés qu'en contexte médicalisé.

²²¹ « Le PLA ou Polylactic acid (Acide polylactique) est une matière plastique d'origine végétale, utilisant communément de l'amidon de maïs comme matière première. Elle est la principale matière première d'origine naturelle utilisée en impression 3D ». Source : <https://www.sculpteo.com/fr/glossaire/pla-definition-fr/>, consulté le 3 août 2019.

La conduite de changement dans le cadre de la mise en place de cet espace expérimental a néanmoins impliqué d'en définir et d'en imposer certains contours. Le changement est délicat, dans la mesure où certains codes bien ancrés se trouvent bouleversés, et dans la mesure où la culture FabLab se trouve parfois très loin de la culture professionnelle du milieu médical. Plusieurs freins et limites sont identifiés par les acteur·ice·s.

Les personnes interrogées observent ainsi la tendance à des **postures attentistes** vis-à-vis du FabLab : cet espace est parfois appréhendé comme nouveau prestataire de solutions sur mesure, ce qui occulte la dimension collaborative et impliquante. Cette posture se retrouve notamment dans le discours d'Appoline, orthoprothésiste qui exerce dans l'atelier d'appareillage, et qui n'appartient pas au groupe projet impliqué directement dans le Humanlab :

« Donc c'est pour ça qu'en même temps, le FabLab, on en attend beaucoup [sourire], voilà. On aimerait bien qu'ils inventent, ou... qu'ils reproduisent des choses qui existent sur le marché mais qui sont très très chères, parce que c'est propre à la rééducation, donc c'est des choses qui ne se font pas en série, en grosses quantités, donc c'est très cher. Donc nous on voyait surtout l'aspect effectivement, peut-être reproduire ça pour s'en servir quotidiennement au niveau de la rééducation. Y a le côté, le côté peut-être reproduire quelque chose, et sinon peut-être inventer des choses qui n'existent et qui peuvent améliorer le quotidien de quelqu'un. » (Extrait d'entretien, Appoline, orthoprothésiste).

Ici, c'est la logique de reproduction qui semble être pour elle la plus importante : lui donner accès, dans son quotidien professionnel, à des équipements dont elle ne dispose pas et pouvoir rendre accessibles financièrement ces équipements aux patient·e·s. Sa posture attentiste résulte principalement d'un manque de temps à investir dans l'expérimentation.

Le deuxième constat limitant observé, et parfois lié au premier, est celui des **postures solutionnistes** : le FabLab est vu comme producteur de solutions rapides, efficaces, et à bas coût, ce qui occulte la dimension pédagogique (tâtonnement, essai/erreur, décorticage, expérimentation, prototypage) et potentiellement non-productive :

« Mais ce qu'il va vraiment falloir travailler avec les patients c'est que... mais même avec les équipes... de temps en temps j'entends les équipes "ah mais ça le FabLab va le faire". Mais le FabLab il va rien faire du tout. Conceptuellement, pour le moment c'est "je viens avec

mes difficultés, je viens avec mon paquet, je te laisse mon paquet et c'est toi qui résout mon problème". C'est comme ça qu'a fonctionné la médecine, qu'elle fonctionne encore en grande partie, mais pour ce qui est du handicap, il faut en sortir de ça. » / « Et puis couper court quand même aussi peut être un peu au début, parce qu'il y a des pensées qui sont – même chez nous hein... au niveau de notre direction, c'est la pensée magique : “ah mais avec des imprimantes 3D on va sortir des prothèses de main”. C'est pas DU TOUT ça. Et ça j'ai... ça fait partie des difficultés que... que j'arrête pas d'entendre. “Ah bah y a le FabLab, bah on va sortir des solutions”, tu sais, c'est la machine à trouver des solutions “ah bah voilà tiens je te donne ton truc, c'est tout prêt”. Bah non, c'est vraiment pas le concept. Et ça, pour sortir de ce concept-là, eh bah c'est pas tout à fait simple hein. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Sur la question du handicap, Catherine considère que les patient·e·s doivent être partie prenante, travailler au cahier des charges, penser les solutions. Elle a vivement conscience que toute vision magique doit être déconstruite chez les porteurs de projets (pour ne pas leur laisser espérer des choses irréalisables) mais aussi en interne (le Lab ne proposera pas de solutions toutes faites, ce n'est pas un espace de production).

« Y a une pensée magique un peu sur ce sujet-là. Ce que je comprends hein, parce que quand tu vas pour la première fois dans un FabLab, tu dis “oh finalement on peut tout faire quoi”. Donc ça ouvre beaucoup l'imaginaire, peut-être même un peu trop. Des fois il faut revenir sur Terre. Et quand tu reviens sur Terre bah, tu t'aperçois que ce que t'as à disposition, c'est de l'amidon de maïs. Voilà. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Le troisième constat opéré est le problème de **différences de temporalités** entre deux formes organisationnelles bien distinctes – la structure hospitalière d'un côté, et le FabLab structuré en association de l'autre. Ces temporalités hétérogènes ont ainsi engendré, au lancement du projet, des complexités organisationnelles fortes, freinant le développement du FabLab et engendrant des conflits internes :

« Moi je te dis c'est ce qu'on vit de l'autre côté, en fait c'est pas les mêmes temporalités quoi hein. C'est à dire que là y avait une temporalité vite vite vite, fallait vite vite ouvrir, nous on n'était pas prêts, on l'a dit en plus hein. Donc après y a des effets d'annonce comme ça et

après derrière on voit bien que c'est beaucoup plus lent à mettre en place. Donc après là c'est que, bon, y a pas de freins sur... Sur le plan conceptuel, y a des choses qu'ont été mal comprises ou mal transmises, donc on est obligé de recentrer. Il y a toujours une espèce d'idée que les FabLabs vont... Dès que t'as quelqu'un qui vient "bah moi je vais faire une attelle", il va repartir avec son attelle. C'est juste leur dire que c'est pas ça quoi. Voilà. Ça pourra peut-être l'être, mais pas dans un premier temps. Donc ils ont été très réactifs pour dire "ok on vous aide, dans le financement", tout ça oui, mais après dans toutes les petites articulations... » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Au-delà de ces différences de temporalités, on observe ici des tensions stratégiques et un manque d'articulation opérationnelle entre les impératifs institutionnels (communication institutionnelle sur l'ouverture de l'espace) et les mises en disponibilité effectives des personnes qui souhaitent s'y investir (organisation RH, redéploiement des équipes). Cette situation complexe se basait sur une situation conflictuelle préexistante, progressivement résorbée mais pas tout à fait pleinement apaisée.

Après des mois de balbutiements, le H2 a fini par stabiliser la structuration du lieu en termes de moyens humains et d'objectifs. La constitution d'une équipe de bénévoles de différents horizons et la conduite de plusieurs projets d'aides techniques ont permis d'éprouver par la faire la viabilité de l'espace et de ses propositions. Sensible à la nécessité du réseau, le Humanlab s'est inscrit dans une logique partenariale dynamique, en mobilisant par exemple des établissements d'enseignement supérieur dans des partenariats de compétence.

9.2.3. Le savoir expérientiel comme médiateur

Encourager la co-création de connaissances entre professionnel·le·s de santé est une chose, mais il s'agit également de pouvoir dynamiser les processus d'échanges de savoirs expérientiels entre pairs (Gardien, 2016a). Les sous-chapitres précédents montraient la manière dont les professionnel·le·s construisent les conditions d'une reconfiguration relationnelle et de pratique avec leurs patient·e·s, et sur la manière dont s'envisage la rencontre « en terrain neutre ». À l'inverse, comme cela a été montré dans la section 9.1, celles et ceux considéré·e·s comme « profanes » développent de leur côté un savoir expérientiel parfois très fin de leur condition corporelle et de ses contraintes. Il y a, selon

Sébastien Broca et Raphaël Koster (2011), une double manière d’aborder l’expertise profane : « L’expertise profane se comprend en deux sens. D’une part, comme la revendication d’une expertise d’une nature différente de celle des professionnels : c’est-à-dire empirique, en prise directe sur le quotidien, une expertise de profanes en tant que profanes. [...] Cependant, l’expertise profane se dit aussi en un autre sens, qui est celui de *l’appropriation de connaissances théoriques et pratiques censément réservées aux experts* : c’est la contestation de l’expertise, mais sur le terrain même de l’expertise. [...] Ici, le profane ne se situe donc plus dans un registre différent du professionnel, mais vient au contraire mettre celui-ci à l’épreuve sur son terrain, celui des connaissances médicales et scientifiques, et des résultats obtenus avec les personnes souffrantes » (Broca & Koster, 2011, p. 111-112). Ce sous-chapitre va montrer que, sans contester l’expertise médicale, les expert·e·s-profanes observé·e·s s’attachent plutôt à un rôle de médiation, maillon relationnel entre des besoins de santé et le domaine médical.

« Moi ce que je conseille, toujours la même chose, j’commence par des questions. Plutôt que de donner des réponses, parce que j’aime pas qu’on me donne des réponses toutes faites. Donc euh mes questions c’est toujours... “C’est quoi votre amputation ? Est-ce que c’est une amputation, à quelle hauteur ? Est-ce que vous avez déjà une prothèse ? Où est-ce que vous vivez ? Quel âge vous avez ?” C’est ça quoi. Et si la personne elle me dit “j’ai 72 ans, et j’suis amputé juste en dessous de l’épaule”, je vais lui dire “bon bah normalement on peut pas vous mettre de prothèse”. Voilà. Ou alors “moi je vous conseille c’est de pas vous embêter avec un coude mais c’est de mettre juste une main, et du coup vous avez un bras qui fait ça quoi” [il mime un mouvement de bras sans articulation du coude]. Parce que le coude c’est compliqué, et puis le poignet euh. Si c’est quelqu’un qui est amputé comme moi, et qu’il me dit “est-ce que je peux avoir la prothèse euh imprimée en 3D, est-ce que je peux vous l’acheter ?”, je vais lui dire “est-ce que vous avez vu un prothésiste ? C’est un prothésiste qu’il faut aller voir, c’est pas moi.” Et donc j’essaye de les renvoyer vers un prothésiste. » (Extrait d’entretien, Nicolas Huchet).

Nicolas Huchet me donne des exemples de personnes qui le sollicitent pour développer une prothèse. Il se trouve alors en posture d’évaluation de la situation des personnes, afin de circonscrire le besoin et les guider au mieux. Il est alors en capacité de déterminer des

situations auxquelles il ne peut donner suite et identifie les conditions corporelles qui ne permettent pas d'envisager la réalisation DIY sans suivi médical préalable (personnes qui n'ont pas été appareillées depuis longtemps, facteurs de santé aggravants nécessitant une prise en charge plus globale, etc.²²²) :

« [Nicolas relate un échange avec une personne venue le voir au Humanlab :] “Bah en fait mon prothésiste il m'a dit que j'pouvais pas marcher, parce que j'étais trop grosse, donc j'pouvais pas avoir de prothèse de jambe”. Donc moi le premier truc... moi je les renvoie toujours vers le prothésiste. Puis après j'appelle le prothésiste : “bon bah salut, y a quelqu'un qui va t'appeler...” » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

Nicolas guide et ré-orienté. Il dispose désormais de connaissances aigües du monde professionnel de la prothèse, et est en mesure de recommander des praticien·ne·s qui connaissent son positionnement et sa démarche. Pour Florence, dont les échecs d'équipement ont été décrits dans la section 9.1, c'est grâce aux recommandations reçues à l'occasion de son passage au Humanlab qu'elle va retourner chez des experts en équipement :

« Non donc le contact... Enfin la communication avec les prothésistes, elle était vraiment nulle, nulle nulle. Sauf après avec du coup le prothésiste que m'a... que m'a recommandé Nicolas. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur).

Aujourd'hui équipée, elle est satisfaite de l'appareillage, sur lequel elle intervient en réalisant des menus ajustements esthétiques (via notamment son imprimante 3D personnelle) et souligne la qualité relationnelle (écoute, compréhension, collaboration) avec ce nouveau prothésiste. La relation ainsi rétablie permet à la fois de bénéficier d'un appareillage classique de qualité et conforme aux besoins et exigences de Florence, tout en s'autorisant des interventions DIY sur les prothèses. L'exemple de Florence n'est pas isolé. L'expérience du

²²² Dans sa thèse, Valentine Gourinat (2018) rappelle que la très grande majorité des amputations relève de causes vasculaires, et sont donc liées à des situations de santé qui n'engagent pas uniquement le remplacement d'un membre. Par ailleurs, que l'amputation soit la résultante de causes vasculaires ou traumatiques, le travail et le processus d'appareillage sont à construire en prenant en compte la corporéité de la personne. La prothèse n'est pas une chaussure qu'on enfle et qui sera immédiatement opérationnelle. Sa manipulation est le fruit d'un long travail permettant d'éduquer le corps à un nouveau schéma fonctionnel. La complexité du processus d'appareillage ne peut donc pas s'opérer sans encadrement expert, ce que les personnes appareillées comme Nicolas Huchet savent bien, et qui explique leur positionnement de médiation et de prescription d'avis experts.

Humanlab permet une nouvelle sensibilisation et réassurance vis-à-vis du handicap, et marque parfois un retour plus apaisé et confiant vers le circuit médical.

Le corps « est un objet d'intérêt partagé entre le médecin et le patient, enjeu de projets pas nécessairement en accord, un objet de négociation, de transformation. Un partenariat est donc nécessaire pour élaborer une décision acceptable à la fois du point de vue médical (efficacité clinique) et personnel (respect de la qualité de vie des personnes) » (Mollo & Falzon, 2009, p. 72-73). Le corps est cet objet de négociations autour duquel se structurent ces nouvelles collaborations qui nécessitent de nombreux ajustements. Produire des espaces de travail et de soin qui s'affranchissent des cadres institutionnels vécus comme oppressifs pose un double enjeu : celui, pour les personnes handicapées, de développer un savoir profane et expérientiel qui forme un nouveau potentiel capacitaire à faire valoir dans la relation à l'expert ; celui, pour les professionnel·le·s de santé, de reconfigurer leurs pratiques professionnelles et de mettre en application dans de nouveaux contextes leur envie de co-construire des partenariats de soin dans une recherche de sens professionnel et d'utilité médicale et sociale. L'enjeu de ces initiatives est donc de produire des relationnels harmonisés et efficaces d'un point de vue du soin.

Si j'ai fait état de mon observation de volontés actives de la part des professionnel·le·s de santé, le caractère expérimental de ces initiatives ne permet pas d'affirmer le potentiel de reconfiguration des pratiques. À son niveau local et situé, il semble néanmoins prometteur et profitable à des patient·e·s en recherche de personnalisation et de responsabilisation et à des soignant·e·s qui cherchent à explorer de nouvelles pratiques et à renforcer certains modes de collaborations. Cette dynamique expérimentale est montrée en tout état de cause comme facteur de sens au niveau professionnel. Elle permet aussi de renforcer la légitimité de ces espaces de fabrication, en introduisant et en affirmant une expertise-santé dans des espaces qui naviguent hors des cadres²²³.

²²³ La question de la gestion des risques et de l'absence de normes sur les dispositifs réalisés a représenté un axe de réflexion important au démarrage du second Humanlab, finalement mis de côté au fur et à mesure des réalisations, avec un système de décharge de responsabilité comme dans le premier Humanlab. Cette mise en tension de réalisations en dehors des normes des aides techniques au handicap n'a pas été approfondie dans cette étude. Cet approfondissement aurait supposé une exploration plus large des procédures de validation des dispositifs médicaux, et de se pencher donc plus largement sur le circuit classique des aides techniques, ce qui n'était pas l'objet de cette thèse. Pour autant, j'ai noté sur le terrain une inquiétude des professionnel·le·s de santé vis-à-vis de ces enjeux juridiques, qui sont bien à l'esprit des équipes de coordination des espaces

Le caractère expérimental du dispositif observé, et la démarche politique et communicationnelle de l'établissement qui accompagne le H2 marquent également la volonté d'établissements de santé à s'inscrire dans des démarches impliquantes avec leurs patient·e·s. La démarche innovante du Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles de Kerpape (situé dans le Morbihan), qui a développé en son sein un *Rehab-lab* (FabLab dédié à la réalisation d'aides techniques) s'inscrit dans cet élan qui vise à construire des partenariats de soin concrets et efficaces. Cet espace innovant est pleinement intégré à la structure du centre (et non ouvert sur un public extérieur). Pilote en la matière, le centre de Kerpape commence également à développer un réseau de Rehab-labs, preuve d'une dynamique amorcée dans les établissements de santé, qui peut laisser penser la réplication progressive et à plus grande échelle de ce type d'espaces²²⁴.

également. Pour autant, la question de la responsabilité est très claire chez les personnes porteuses de projet, qui prennent volontiers la responsabilité de leur fabrication et des usages associés. Certain·e·s émettent le souhait que les dispositifs soient normés, dans une perspective qui est moins celle de leur protection personnelle que celle d'un effort de légitimation et de pérennisation des initiatives Humanlabs. Sur le terrain de la fabrication, prudence et bon sens permettent de jauger le niveau de dangerosité des dispositifs (pas d'atteinte à l'intégrité des fauteuils pour ne pas nuire à la garantie de l'appareil, refus de mettre en œuvre des projets jugés sensibles (par exemple lié à la mobilité), adaptation des matériaux et composants pour réduire tout risque, etc.).

²²⁴ À l'heure où cette thèse est rédigée, le réseau Rehab-lab compte 16 établissements en France. Voir le site de la communauté : [<http://rehab-lab.org/>]

Synthèse de la partie 3

- Cette partie a donné à voir la manière dont se construit, au sein de ces espaces dédiés à la fabrication collaborative, un « faire ensemble » porteur de sens pour toutes les parties prenantes du projet. La compréhension de ce monde-qui-fabrique nécessitait d'en appréhender les héritages et valeurs structurantes, qui forment un socle commun et fédérateur dans l'action. J'ai souhaité rappeler l'inscription de ces mouvements dans la défense et la valorisation d'« arts de faire » et m'intéresser à cette nouvelle génération de bricoleurs. Si les enquêté·e·s ne se retrouvent pas toujours dans le langage des FabLabs et dans le qualificatif de *maker*, je remarque dans ces profils une appétence notable pour la technique, qui est partenaire dans une relation symétrique. Dans ce paysage, le profil de fabmanager se révèle spécifique, dans ce qu'il vient faciliter les liens entre les acteurs humains et non-humains qui gravitent dans l'espace de fabrication.

- Ces éléments structurants ont été montrés comme porteurs d'un projet fort : celui d'une réappropriation du monde technique, visant à produire une utilité sociale qui fasse sens tant personnellement que professionnellement. Si des failles ou des limites sont montrées, c'est bien en termes de potentialités que j'ai choisi d'aborder ces espaces. La question de l'ouverture a notamment été l'occasion de montrer les ambiguïtés entre une volonté de partage à large échelle, et les difficultés à rendre accessibles de manière concrète les lieux physiques dans lesquels s'opèrent la fabrication technique. L'ouverture se révèle au final tout autant matérielle que symbolique. L'ouverture prônée par les FabLabs, c'est aussi cette porosité, ce potentiel ouvert qui permet de faire, ici ou ailleurs, de faire soi-même, ensemble, selon des configurations sans cesse renégociées.

- Le Humanlab semble donc s'inscrire pleinement dans les logiques d'empuissancement collectif, qui invitent à agir-ensemble-sur. On retrouve, dans le processus décrit, les éléments soulignés par Marie-Georges Fayn et al. (2017) dans la phase collaborative de l'*empowerment*-patient : la « participation à un groupe spécialisé » permet l'affirmation de soi en tant que patient-ressource et patient-expert. Face au constat d'une offre insatisfaisante, les patient·e·s s'engagent dans la « conception de solutions innovantes et d'un écosystème pour en assurer la gouvernance ». Les équipes bénévoles et salariées contribuent à cette démarche

en faisant pour et avec, même si les tendances au faire-seul restent parfois marquées (la pratique autodidacte est notable dans le parcours des enquêté·e·s). Le faire au sein des Humanlabs croisent des approches ludiques qui impulsent et portent le processus de co-design. La dynamique d'essai/erreur est source d'apprentissage et de développement de compétences. Bien que la collaboration ne soit pas toujours une évidence, le Humanlab reste un espace de mise en lien et un potentiel de construction collective, qui s'appuie moins sur un *Do It Yourself* que sur un *Do It Together* qui implique de faire par, pour et avec, pour agir collectivement sur le problème identifié.

- Le Humanlab est montré comme espace traçuel à travers l'exercice de la documentation comme archive mémorielle et technique et comme traces expérientielles visant au partage des savoirs co-construits. Si le travail de rédaction et d'harmonisation des documentations est souvent inégal, le partage et les affects associés relèvent du jubilatoire et représentent un pan important de la production du sens donné à l'action.

- Le fonctionnement des Humanlabs ne peut s'aborder sans prendre en compte la forte dimension de fabrication sociale à l'œuvre au cours du processus. Ils sont des lieux de vie et de socialisation, dans lesquels le caractère informel des échanges permet de rompre avec le formalisme institutionnel et médical auquel les personnes handicapées sont confrontées. La description d'une ambiance chaleureuse, bienveillante, et dénuée de tout caractère injonctif et productif est soulignée comme critère d'attrait majeur. C'est un espace dans lequel se déploie une écoute et une attention qui permettent de travailler à une intercompréhension entre corporités et vécus hétérogènes. Le Humanlab comme espace de rencontres et de retrouvailles est aussi l'occasion de développer et partager des savoirs profanes et expérientiels entre pairs, et de développer compétences et savoirs nécessaires à l'accomplissement d'empuancements individuels et collectifs. Pour autant, cette dynamique collaborative reste la plupart du temps réservée à l'espace de travail, et ne débouche pas sur des liens affectifs débordant de ce cadre. Par ailleurs, du côté des bénévoles valides, si le travail relatif à l'aide technique au handicap et le contact avec des personnes handicapées semblent encourager des formes de déconstructions des préjugés liés aux

corporités hors-normes, certaines représentations et tendances à la hiérarchisation des capacités et des vécus demeurent tenaces.

- La dernière phase de cette partie a permis d'intégrer des expert·e·s de santé à ce faire ensemble. En s'appuyant sur le travail de terrain mené dans le H2, il s'agissait de montrer le chemin parcouru entre une pratique monopolistique des savoirs du corps et son évolution vers un travail de partenariat de soin. Dans cette perspective, le H2 et son articulation avec des praticien·ne·s de santé montrent une démarche curieuse et volontariste vers des dynamiques permettant d'expérimenter des reconfigurations professionnelles. Le constat des professionnel·le·s sur les limites de leur propre champ d'activité font état d'une convergence d'intérêts vers une plus grande implication des patient·e·s et une logique partenariale mutuellement profitable. Les personnes concernées, dont il aura été rappelé qu'elles développent des savoirs profanes pointus à partir de leurs expériences, se transforment parfois en médiateurs. Cette posture, parce qu'elle reforme le lien parfois perdu ou dégradé entre personnes ayant des problématiques de santé et les praticien·ne·s expert·e·s, montre un des intérêts notables de ces espaces : parce que leur neutralité permet une re-symétrisation des relations, et que les recommandations et conseils tendent à se faire de pair à pair, ils permettent de se recentrer sur la question du soin et de l'accompagnement.

Partie 4 :

Transformations ?

Quelle portée subversive du DIY appliqué au corps ?

Objectifs de la partie :

Cette dernière partie nous fait sortir des murs des Humanlabs pour replacer ces espaces dans les contextes de controverses socio-techniques dans lesquels ils évoluent. L'objectif de cette dernière phase de ma thèse est d'interroger le potentiel de transformation sociale et politique par l'action individuelle et collective, transformation sans laquelle la notion d'*empowerment* – telle que je l'ai définie en introduction – ne peut s'accomplir. Cette quatrième partie montrera les tensions qui existent entre des projets politiques contradictoires, si ce n'est opposés, au sein desquels les initiatives comme les Humanlabs évoluent et par lesquels ils se trouvent pris à parti.

Cette partie montrera ainsi comment la démarche du DIY en santé oppose des visions du monde néolibérales et leur approche hégémonique du corps valide et performant (individualisation de la responsabilité, approche viriliste du cyborg, transhumanisme et techno-fascination, instrumentalisation de la résilience) et des approches politiques radicales à visée subversive dans les champs économiques, écologiques et sociaux (déploiement des *low-tech*, société du *care*, reconnaissance de la vulnérabilité et de la dépendance).

Chapitre 10 · Corps conforme VS corps qu'on forme : défaite des injonctions ou perpétuation des représentations normées des corps ?

« Un homme doit pouvoir trébucher et trembler un peu.

Seuls les robots ne trébuchent jamais... »

(Limbo, Bernard Wolfe)

« L'individu, transformé en propriétaire responsable de son corps, vit dans un souci de soi qui n'en finit plus et alimente éventuellement une anxiété de manquer un produit ou un service efficace.

Paradoxalement, il vit le contrôle comme une émancipation alors qu'il ne cesse de voler au-devant des normes diffuses du marché. » (Le Breton, 2013, p. 230)

En opérant dans cette dernière partie la montée en généralité nécessaire à ce travail scientifique, je m'intéresserai tout d'abord au corps et à sa construction. Puisque la démarche d'*empowerment* implique un processus transformateur, je souhaite dès lors tester ce potentiel sur l'objet premier de ma recherche : le corps. Tout en restant dans le sillon des Humanlabs et de ce qui s'y déploie, je m'en éloignerai désormais pour explorer plus largement ce corps assigné handicapé qui est renvoyé en dehors des normes.

Le corps assigné handicapé est-il libre des représentations qu'il produit, ou est-il au centre de représentations projetées sur lui et construites indépendamment de lui et à ses dépens ? Le lieu commun des discours liés aux représentations sociales du handicap vise à « changer le regard ». Dans cette perspective, un empuissancement des corps handicapés ne peut dès lors passer que par une transformation des discours collectifs et des représentations sociales. Cette construction de représentations se produit par une dynamique de communication affective (Martin-Juchat, 2008), qui vient s'inscrire dans notre chair. Les corps, par imitation, peuvent construire d'autres corps par processus de contagion : les « corps construits par des individus ou des marques (par le biais de publicités, d'émissions marketées dites de télé-réalité, etc.)

transmettent “des idées” aux autres corps. En effet [...], la contagion par imitation est un processus passionnel qui est à l’origine de la compréhension du monde et d’autrui et surtout constitutive du lien social » (Martin-Juchat, 2008, p. 49). Les transformations esthétiques des dispositifs prothétiques visaient, on l’a vu chapitre 5 (section 5.2), à contribuer à agir sur ces représentations du corps, et à venir imprégner chez l’autre-valide d’autres façons de comprendre le corps non-normé. En convoquant des champs esthétiques sortant de toute connotation médicale, le souhait des personnes appareillées est de produire des références communes pouvant fluidifier la communication interpersonnelle. Ces transformations relèvent de tentatives de normification, entendue comme l’« effort qu’accomplit le stigmatisé pour se présenter comme quelqu’un d’ordinaire, sans pour autant toujours dissimuler sa déficience » (Goffman, 1975, p. 44) (comme cela a été décrit chapitre 5, section 5.2). Dans les stratégies esthétiques qu’il convoque, ce processus se révélera toutefois ambigu.

« Les formes fictionnelles sont un moyen de véhiculer les représentations sociales » (Combrouze, 2003, p. 28). Si nous avons vu comment la perpétuation d’un regard valido-centré agit sur ces corps, je souhaite aller maintenant plus loin dans la réflexion, autour de deux figures attachées à l’imaginaire (qui, par un caractère autant universel que populaire, portent ainsi un potentiel fort de « contagion » affective) qui reviennent de manière récurrente dans les discours et représentations des corps handicapés. La première figure, celle du **super-héros**, me permettra d’explorer la notion d’*inspiration porn*. La seconde, celle du/de la **cyborg**, sera présentée comme **figure ambivalente** entre imaginaire viriliste et potentiel émancipateur.

Je souhaite ici comprendre comment le corps hybride devient figure emblématique (corps réparé, dépassé et transcédé), investit les discours notamment médiatiques et y est instrumentalisé et mis en scène selon un prisme valido-centré. Je souhaite également comprendre comment la starification du corps réparé éprouve les corps in/valides, ce qui s’inscrira dans la suite des réflexions amorcées dans l’analyse du parcours de Nicolas Huchet (Chapitre 6). Ici encore, il s’agit d’aborder des espaces médiatiques et culturels qui « exploitent le corps et ses affects » (Martin-Juchat, 2008, p. 78). Je souhaite montrer comment ce processus de *représentation*, comme façon de se rendre présent en l’autre dans

une dynamique de projection²²⁵ et qui va rendre possible un spectre d'émotions permettant une certaine appréhension du monde, se produit dans un cadre normé valido-centré, composé d'un spectre de représentations éloignées du vécu sensible de celles et ceux qui font l'expérience corporelle du handicap. Le super-héros et le cyborg sont ici des corps affectifs²²⁶, véhiculant des valeurs et idéologies parfois contradictoires²²⁷. En raison de la sur-représentation médiatique du corps prothésé par rapport à d'autres types de handicap, c'est sur ce schéma corps-technique que je focaliserai mon propos, ce qui permettra par ailleurs d'interroger le corps prothétique comme corporéité hors-normes mais parallèlement rendue acceptable au prisme du référentiel valide.

Cette première phase du chapitre, qui s'intéresse au rapport du corps handicapé aux normes du référentiel valide, va se développer en deux temps. Dans un premier temps, je m'interrogerai sur la manière dont l'attachement du corps handicapé à la figure super-héroïque construit une injonction à l'extraordinaire, qui ne permet l'acceptation du corps hors-normes qu'à la condition qu'il souscrive, réponde et se plie à des contraintes injonctives valido-normées. Dans ces conditions, toute tentative d'empuissancement individuelle et collective se trouve soumise à des critères normés, ce qui cloisonne ainsi l'*empowerment* à un processus incomplet, empêchant toute remise en question fondamentale du processus stigmatisant.

Dans un second temps, je travaillerai sur l'ambivalence conceptuelle de la figure du cyborg, entre une production viriliste d'un corps hybride visant uniquement un *pouvoir-sur* oppressif, et un potentiel de renversement des binarismes au profit d'une figure trouble permettant de repenser notre rapport aux environnements multiples – organiques et techniques. Cette

²²⁵ « 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. Car, rappelons-le, ce mécanisme accompagne toutes nos opérations mentales. L'identification avec les personnages / acteurs / présentateurs est donc le résultat d'une comparaison suite à une projection. Projection de soi dans l'espace du récit, comparaison par imitation entre soi et ce dernier, et identification : ce récit est mon récit. C'est ici que se situent les inducteurs affectifs, codes, figures, récits culturels qui vont faciliter la projection puis l'identification » (Martin-Juchat, 2008, p. 69).

²²⁶ « 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 » (Martin-Juchat, 2008, p. 98-99).

²²⁷ Dans cette partie, je ne me permets en aucun cas de juger ou minimiser les stratégies individuelles d'exercice des agentivités propres ou de développement de l'estime de soi. Il m'apparaît en revanche que les imaginaires mobilisés et les idéologies politiques afférentes peuvent légitimement être objets de critiques. Ce positionnement critique et situé est développé dans un article co-écrit avec la chercheuse en philosophie Léna Dorneau (Dorneau et Tehel, 2021).

seconde perspective permettra de renverser le prisme, et de questionner la fluidité, l'indocilité, et la vulnérabilité des corps comme potentiel révolutionnaire. Ce chapitre 10 s'appuie sur des observations annexes et un travail de veille médiatique menés depuis le début de mon travail de mémoire de master 2 en 2017. Si elles n'ont pas fait l'objet d'analyses formelles, ces données m'ont permis d'établir des connexions avec des éléments de terrain et d'élargir ainsi le champ de la réflexion à des considérations plus larges.

10.1. « Turning disabilities into superpowers²²⁸ » : une injonction à l'extraordinaire

« La discrétion est le privilège du banal. » (Le Breton, 2013, p. 204)

10.1.1. Désanthropomorphisation et artialisation des dispositifs prothétiques

« Tu es pas mal sur les questions d'esthétique, pourquoi est-ce que c'est si important pour toi ?

— Parce que je suis coquette ! (rires) Non parce que... c'est vrai que moi j'arrive quand même à tout faire. Et euh... Et oui après... Après je suis quelqu'un qui fait attention à ma façon de m'habiller, je suis toujours en talons hauts, toujours maquillée, toujours... je fais attention à moi. Donc finalement c'est une question de personnalité, je trouve que c'est... Enfin moi ça me paraît tout de suite logique d'aller... d'aller faire cette recherche. Mais attention je trouve aussi que ma main, ma main i-limb qui bouge tous les doigts – bon elle a beau... ça a beau être Robocop, j'essaye d'en faire un peu une œuvre d'art ou quelque chose de valorisant physiquement. C'est-à-dire que c'est pas parce que ça ne recrée pas le corps humain que c'est pas esthétique. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

²²⁸ Ce titre est un renvoi direct à la signature de l'entreprise anglaise Open Bionics, qui a lancé le premier bras bionique imprimé en 3D et homologué. Ce produit, l'entreprise l'a nommé « Hero arm ».

Ce chapitre va attacher une grande importance à l'esthétisation des appareillages prothétiques. Non pas parce que l'esthétisation est représentative des démarches de personnalisation – DIY ou non – des dispositifs, mais parce que la portée esthétique, en ce qu'elle mobilise le regard, a une place prépondérante dans la présentation et mise en scène du corps dans les interactions et les représentations sociales. Ce caractère esthétique ne pourra pas être détaché des motifs qu'il mobilise et qui seront particulièrement significatifs au regard des problématiques qui m'intéressent dans ce chapitre.

Je souhaite proposer une réflexion préalable qui me permettra ensuite d'explorer plus aisément les représentations du corps. L'esthétisation personnalisable des dispositifs prothétiques, qu'elle soit conduite et réalisée par la personne elle-même ou une production commercialisée, m'a frappée dans ce qu'elle rompt avec l'apparence organique de la chair humaine. Si de nombreux dispositifs de prothèses dites « esthétiques » ou « sociales » cherchent à répliquer la réalité biologique de la chair et de son apparence, les personnes rencontrées sur mon terrain, ainsi que les nombreux exemples médiatiques de mise en lumière de corps appareillés montrent en revanche des ruptures affirmées avec un réalisme anatomique. Les prothèses affichent des apparences colorées, s'agrémentent d'accessoires et vont parfois jusqu'à s'affranchir du réalisme anatomique et fonctionnel du membre qu'elles cherchent à compenser.

Je me suis donc interrogée sur le potentiel de ce que je nomme **désanthropomorphisation** comme opportunité de « manifester la différence créatrice du handicap » (Wunenburger, 2007, p. 152) en vue d'opérer une déstigmatisation ou une réappropriation de ce stigmaté.

Le terme « anthropomorphe » caractérise ce qui présente une ressemblance physique avec l'être humain, dont la forme va renvoyer à l'image de l'être humain, mais qui transmet aussi à des objets (ou des animaux) des caractéristiques ou sentiments humains. Valentine Gourinat (2018) utilise le terme d'« anatomoréalisme » pour qualifier la ressemblance esthétique avec un membre biologique donnée à une prothèse. Je préfère ici l'idée d'anthropomorphisme, puisqu'on ne se contente pas d'observer une apparence esthétique qui renvoie à l'image d'un corps biologique, mais on cherche également à explorer les implications de ce mimétisme. Cette recherche de mimétisme et de réplification du modèle humain engendre trois implications, que l'étude de terrain de cette thèse a présenté :

- La recherche, par ce mimétisme, d'une remise en conformité du corps, de reproduction à l'identique, et de mise en œuvre d'une stratégie de dissimulation de l'absence de membre (comme vu chapitre 1, section 1.2).
- L'attente et la confusion (comme vu avec l'exemple de Nicolas Huchet chapitre 6) que ce dispositif anthropomorphe va provoquer, puisque son apparence esthétique charrie avec elle la promesse d'une réplique des fonctions biologiques.
- La mise en œuvre, dans l'interaction, de la notion de vallée dérangement²²⁹ qui pousse l'artefact à dévoiler sa nature artificielle et met ainsi symboliquement à nu la corporéité marquée ainsi comme défaillante.

Je nomme donc désanthropomorphisation, non pas le processus d'hybridation physique et psychologique à un dispositif technique, mais cette dynamique d'exposition d'un corps complété par un dispositif technique qui manifeste volontairement une apparence non-anatomoréaliste. La mise en œuvre technique de cette désanthropomorphisation peut prendre plusieurs formes²³⁰ :

- Ajout de caractéristiques n'appartenant pas à la réalité biologique sur une prothèse dont la forme de base est anatomoréaliste (jeux de couleurs et/ou de textures). Il s'agit d'opportunités de personnalisations esthétiques simples et modulables, à l'instar de ce que propose par exemple l'entreprise Open Bionics (Voir Annexe C6c).
- Exposition du caractère artificiel et mécanique du dispositif. Le potentiel esthétique tient ici à la haute valeur esthétique accordée, à notre époque, aux composants technologiques, qui renvoient dans nos imaginaires aux promesses de progrès, d'innovation et de mieux-être portées par les avancées techniques. L'exemple des photos de Nicolas Huchet posant avec son prototype de prothèse en Annexe F1a sont illustratives de cette dynamique.
- Exploitation de prothèses-outils, qui assument pleinement leur potentiel fonctionnel sans se préoccuper d'enjeux esthétiques. L'impératif de la viabilité fonctionnelle tend à développer des designs qui, bien que rompant avec tout réalisme anatomique, vont

²²⁹ La vallée dérangement (*uncanny valley*) est un concept développé par le roboticien Mori Masahiro qui affirme que plus un dispositif robotique androïde ressemble effectivement à un être humain, plus ses défauts et imperfections vont devenir remarquables et monstrueuses, créant ainsi une sensation de malaise chez l'observateur·ice.

²³⁰ Ces formes sont uniquement celles que j'ai eu l'occasion d'observer au fil de ce travail.

produire de nouveaux codes esthétiques. Je pense ici aux jambes en carbone d'athlètes olympiques (Voir Annexe C6b).

- Rejet de la forme anatomoréaliste au profit de nouvelles formes aux échos plus ou moins lointains à l'anatomie humaine, dans une démarche qui est une opportunité de transcendance esthétique, une artialisation du corps qui devient support créatif (et va mobiliser des professionnel·le·s du champ esthétique : designers et artistes). Le travail de Viktoria Modesta me semble particulièrement emblématique de cette démarche. Je renvoie également au travail de la designer Sophie de Oliveira Barata²³¹.

« L'image du corps traduit la représentation que le sujet se fait de son corps. La façon dont il lui apparaît plus ou moins consciemment à travers un contexte social et culturel particularisé par son histoire personnelle » (Le Breton, 2013, p. 215). En s'affranchissant d'injonctions à l'anthropomorphisme, on assiste à un dévoilement volontaire, à la divulgation d'un symbole de stigmaté (Goffman, 1975) à présent transformé. Cette divulgation peut alors être point de départ d'un processus de déstigmatisation (Marcellini, 2007) par une réappropriation du stigmaté qui ne vise pas sa réparation (à entendre comme une réintégration dans le cadre normatif dominant) mais comme revendication du potentiel de la différence. La désanthropomorphisation n'est pas déshumanisation, c'est une stratégie individuelle de renversement du stigmaté qui vise à départir de la prothèse ses caractéristiques médicales au profit d'un travail esthétisant débouchant sur une mise en visibilité du corps ainsi reconstruit. Cette démarche, si elle semble répondre à un potentiel d'émancipation et d'empuancement individuel (qui vient notamment agir sur l'estime de soi), ne peut toutefois s'envisager sans prendre en compte les contextes représentationnels dans lesquels elle se déploie. Je souhaite montrer que l'esthétisation des dispositifs s'ancre dans des imaginaires qui sont produits, entretenus et valorisés par un cadre normatif spécifique – le corps valide – et qui perpétuent ainsi une vision du corps axée sur la normalisation ou le dépassement. La suite de ce sous-chapitre va s'intéresser à la manière dont le renvoi récurrent du corps handicapé (dont l'appareillage est désanthropomorphisé) à la figure super-héroïque est une production

²³¹ The Alternative limb project : <https://thealternativelimbproject.com/>

représentationnelle potentiellement oppressive, en ce qu'elle conditionne l'acceptabilité sociale du corps hors-normes à son extraordinarité.

10.1.2. Faire du vélo est-il un super-pouvoir ? : l'exploit normalisant et le normal comme exploit

« *La soumission de l'homme au désir d'objectiver un héroïsme absolu freine le pouvoir d'émancipation que suppose la reconnaissance des mérites relatifs de chacun.* »
(Valet & Meziani, 2017, p. 8)

« *Et donc avec le handicap c'est ça quoi, c'est un peu... Bah... Moi j'trouve que ça évolue à une vitesse de dingue. Bah après c'est par rapport au milieu dans lequel j'évolue quoi. J'vois de plus en plus de vidéos de... super-héros machin, des gens qui courent, des gens qui... des mannequins handicapés, tout ça tu vois. Bah... voilà j'trouve ça... je pense que ça change.* » (Extrait d'entretien, Nicolas Huchet).

Pourquoi parler de super-héros dans un travail sur le handicap, et pourquoi cette figure fictive populaire entre-t-elle en résonance particulière avec les corps assignés handicapés ? Ceci part du constat de la mobilisation régulière de la figure du super-héros dans le monde actuel du handicap, et de la prothèse notamment. Qu'il s'agisse d'esthétisations inspirées des univers super-héroïques²³², de partenariats entre les entreprises développant des prothèses et des géants de l'industrie cinématographique²³³, ou l'implication d'acteur·ice·s de cinéma dans des mises en scènes médiatisées²³⁴, la figure super-héroïque attache sa présence de manière prégnante au monde de l'appareillage prothétique.

Dans l'introduction de leur ouvrage *Mythologies du superhéros*, François-Emmanuel Boucher, Sylvain David et Maxime Prévost (2014) soulignent la « fausse évidence » que sous-tend le terme de « super-héros » : les costumes, les pouvoirs hors du commun et la

²³² Crolbois, J. (2017). Une prothèse imprimée en 3D a changé la vie de Téo. *Vosges matin*. [En ligne :] [Url : <https://www.vosgesmatin.fr/societe/2017/10/11/la-nouvelle-vie-de-teo>]. Consulté le 05 août 2018.

²³³ McGoogan, C. (2015). Open Bionics has made a Star Wars lightsaber prosthetic. *Wired*. [En ligne :] [URL : <https://www.wired.co.uk/article/disney-open-bionics-prosthetics>]. Consulté le 05 août 2018.

²³⁴ Anonyme. (2015). Robert Downey Jr. alias Iron Man offre un bras bionique à un enfant handicapé. *Vanity Fair*. [En ligne :] [URL : <https://www.vanityfair.fr/culture/ecrans/story/robert-downey-jr-alias-iron-man-donne-son-bras-bionic-a-un-enfant-handicape/6274>]. Consulté le 05 août 2018.

double-identité ne constituent pas les seuls caractères définitoires de cette figure, puisque certains super-héros y dérogent (Batman n'a pas de super pouvoir, Hulk n'a pas de costume, Iron Man/Tony Stark – dans le *Marvel Cinematic Universe* – ne masque pas son identité). Les auteurs en proposent donc une définition plus large : « un super-héros, n'est-ce pas d'abord et avant tout un personnage qui, grâce à un attribut donné, parvient à transcender l'humanité ordinaire ? » (Boucher, David, & Prévost, 2014, p. 7). Les auteurs rappellent que les super-héros sont souvent transformés par une science qui tient de la magie, une transformation qui les propulse hors de l'humanité ordinaire, mais que cela peut aussi être (dans le cas de « super-héros sans pouvoirs » tel que Batman) une « humanité exacerbée » qui permet cette transcendance. L'essence même du super-héros pourrait donc être cette capacité de transcendance, via un processus de transformation hors de l'humanité ordinaire. Ce caractère transcendantal m'a interpellée dans le cadre de ce travail : le corps handicapé que l'on fait entrer dans une récurrente approche comparative avec l'imaginaire super-héroïque aurait donc opéré une transcendance, se serait extrait d'une condition ordinaire ou inférieure, pour évoluer vers les strates d'une sur-humanité. J'y reviendrai.

Une seconde caractéristique profonde de la figure super-héroïque est sa relation au stigmaté. « Chez les super-héros, le superpouvoir est en général contrebalancé par un handicap soit physique, soit psychologique, soit social » (Rogel, 2012, p. 160). Le super-héros est une identité secrète, son pouvoir est une contravention à la norme de l'humanité ordinaire. Thierry Rogel l'indique dans sa *Sociologie des super-héros* : la gestion du stigmaté invisible est une « préoccupation essentielle du super-héros » (Rogel, 2012, p. 196). L'auteur l'affirme : avant d'être des personnes sur-humaines, « [e]n réalité, ce sont d'abord des éclopés : handicapés physiques, stigmatisés sociaux, parfois rejetés de tous. Même si certains d'entre eux agissent en groupe [...], ce sont avant tout des individus en marge de la société, marqués par leur différence et leurs handicaps » (*Ibid.*, p. 23). Le super-héros s'affirme comme être marginal, dont le corps encombre et interdit toute relation : « qu'il soit parfait ou handicapé, le corps du super-héros est une charge dans le lien avec autrui » (*Ibid.*, p. 164). Ainsi, le super-héros est tout autant condamné à être exclu de l'humanité que transcendant vis-à-vis de celle-ci. Il s'extrait au-delà de cette norme tout en soupirant de ne pas pouvoir s'y fondre.

« L'expérience d'un sort d'exception s'accompagne du désir d'être comme tout le monde » (Moulin, 2006, p. 34) : il y a, dans le corps de la personne handicapée, une dichotomie entre

la revendication d'un statut extraordinaire du corps et une volonté de normalisation, la volonté d'être reconnu·e comme différent·e de la norme (car le vécu avec un corps différent implique des adaptations *à* et *de* l'environnement) mais aussi d'être traité de manière égalitaire (la différence physique ne doit pas entraîner une inégalité d'accès aux droits). Sur mon terrain d'étude – la fabrication DIY de dispositifs d'aide au handicap –, les activités de personnalisation misent sur ces codes esthétiques super-héroïques comme potentiel de renormalisation/revalorisation du corps dans la sphère sociale. Pour autant, la métaphore super-héroïque est-elle pertinente dans le cadre du handicap ? Qu'implique-t-elle ?

Pour répondre à cette question, je vais désormais explorer des exemples de propulsion, dans le champ du super-ordinaire, d'événements ou d'actions qui, pour des personnes en situation de validité corporelle, relèvent de l'ordinaire et qui ne deviennent signifiantes que lorsqu'ils sont exécutés par des corps supposés déficients. La « remise en normalité » du corps handicapé relèverait ainsi de l'exploit, du dépassement d'une infériorité qui semblait le priver d'usages normaux du corps.

« Alors bien sûr c'est génial parce que c'est une main de super-héros quand même, à l'école ça peut être valorisant. » (Extrait d'entretien, Florence, équipée d'une prothèse de membre supérieur)

Sur mon terrain, les mentions du super-héros valorisent le rattachement du handicap à une figure populaire et valorisée comme mode d'expression et de mise en visibilité d'une différence, qui devient alors une caractéristique positive permettant une remise en lien social. Sandrine, porteuse de projet dans le H1, a pris conscience (en découvrant une vidéo d'un enfant équipé d'une main e-nable) d'une forte fonction d'intégration de la prothèse, dans une logique d'adaptation à l'univers esthétique de l'enfant. Elle voit donc cet équipement comme une possibilité de rétablissement psychique de l'enfant vis-à-vis de sa différence. Le fait d'avoir une main aux couleurs de super-héros changerait la manière dont la personne peut aborder son propre handicap, et dont l'autre va l'aborder. On l'a vu dans la Partie 2 (Chapitre 5, section 5.2), l'esthétisation de la prothèse a une fonction sociale forte, et joue également sur l'estime de soi. La personnalisation esthétique basée sur des codes interprétatifs

partagés (notoriété et caractère populaire des figures mobilisées) participent de la production de « signes-symboles »²³⁵, qui se font agents facilitants dans les interactions interindividuelles. Ainsi parés, les corps handicapés ne sont plus corps infirmes et passifs mais sont transportés dans un monde de possibles et de capacités décuplées. Car l'esthétique n'est pas un simple habillage, elle possède une forte portée symbolique, qui par contagion affective (Martin-Juchat, 2008), va projeter sur le corps certaines valeurs. La prothèse esthétisée devient porte-parole non-humain, et opère cet acte perlocutoire (Li Vigni, 2013) dont il était question chapitre 5 (Section 5.2) : la prothèse-ventriloque souhaite témoigner d'un acte d'empuancement individuel, mais son message est extrapolé par les personnes valides réceptrices comme l'incarnation d'un dépassement et d'une performance potentiellement sur-humaine.

Pour bien comprendre les implications d'une construction super-héroïque du corps handicapé, il faut en rappeler l'un des modes de mise en visibilité médiatique prépondérant : le spectacle sportif²³⁶. L'accès des personnes handicapées au sport, et la création en 1960 des Jeux paralympiques, ont été des modalités de mise en visibilité des corps handicapés et facteurs d'intégration sociale. Cependant, cette mise en spectacle du corps non-normé « manifest[e] une volonté de normalisation par l'exploit » (Moulin, 2006, p. 34). Les corps handicapés sportifs sont une « théâtralisation de la réparation fonctionnelle » (Marcellini, 2006, p. 63). En effet, le spectacle sportif participe de la production d'un corps efficient, d'une image du corps handi-sportif comme figure de dépassement, transcendé par l'hybridation biotechnologique mise en scène dans l'effort sportif (Marcellini, 2007). « 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). De même que « *le fantôme du corps normal* flotte sur l'exhibition tératologique » (Courtine, 2006, p. 227), c'est le spectre du corps augmenté qui transparait à travers ces mises en scènes. L'« efficacité fonctionnelle » ainsi démontrée devient facteur d'acceptabilité sociale du progrès technologique (Marcellini, 2006) et produit l'image d'un

²³⁵ « Le signe-symbole est intéressant car, en introduisant une généralité dans le processus signifiant, il facilite la communication entre les personnes qui partagent la même convention interprétative » (Galinon-Méléneq, 2007, p. 45).

²³⁶ J'insiste sur la distinction majeure entre la pratique individuelle ou collective du sport, et le spectacle sportif, version médiatisée de la pratique. Le spectacle sportif, en ce qu'il déploie des moyens parfois considérables, est une mise en visibilité médiatique du travail du corps dont les implications sont nombreuses.

« déficient non infirme », via la mise en scène de corps contrôlés et hybridés à des dispositifs technologiques (*Ibid.*)²³⁷.

Le spectacle sportif n'est pas le seul espace de mise en spectacle du corps. On observe en effet le déplacement d'un vocable concernant l'effort et le dépassement des limites physiques hors des contextes dans lesquels celui-ci s'exerce. À l'instar du spectacle sportif, on observe également la construction dans l'espace médiatique d'un « dispositif d'héroïsation » (Vigarello, 2006b, p. 365). Le discours médiatique sur le handicap performe le retour à une pseudo-normalité comme exploit transcendant : toute action rendue impossible par la condition physique dégradée et finalement accomplie via des dispositifs prothétiques va entrer dans le champ sémantique de l'exploit.

La veille informationnelle réalisée dans le cadre de cette thèse m'a fait constater les schémas répétitifs utilisés dans les couvertures médiatiques du handicap. Valentine Gourinat, dans sa thèse, rend compte de l'observation de ces contenus sur le long terme, et a constaté également la présence majeure du récit sous forme de témoignage qui se concentre sur des parcours individuels exemplaires, voire spectaculaires (Gourinat, 2018). Ces témoignages suivent souvent le même motif structurel : tragédie, combat, dépassement. Le témoignage fait état de la condition préalable – celle d'une condition physique dégradée – avec un ton parfois misérabiliste, rendant compte des difficultés et de l'exclusion vécues. C'est ensuite le combat qui est relaté : comment la personne fait face, seule ou accompagnée, à cette situation. Puis, on relate la démarche de dépassement, le processus de résilience qui permet à la personne d'être montrée comme ayant « dépassé son handicap ». En filigrane (ou en toutes lettres) se dessinent les qualités morales attachées à la personne : refus de la résignation, force de caractère, courage, etc. L'individu est montré dans un processus de transformation de la « faiblesse » en « force », il s'extrait d'une condition jugée inférieure, opère une transcendance, à laquelle l'objet technique (la prothèse) va grandement contribuer. L'imaginaire fictionnel, comme le rappelle Delphine Combrouze (2003), regorge aussi de situations dans lesquelles le dépassement ou la guérison du handicap forment des *happy ends*, largement de mise dans les productions cinématographiques ou télévisuelles : cette production

²³⁷ L'exemple du Cybathlon, compétition sportive qui met en scène des corps handicapés appareillés avec des dispositifs de haute technologie, est particulièrement représentatif de cette production d'un corps montrant une déficience transcendée par l'effort et la présence de l'appareillage : <https://cybathlon.ethz.ch/en>.

médiatique forme perpétuellement le même motif. Le processus de déstigmatisation du handicap est conditionné par une « fonctionnalité normative ou mieux, supra-normale » (Marcellini, 2006, p. 59). Le constat de la résilience semble mettre fin à une condition d'handicapé, une fin irréaliste et illusoire puisque le handicap ne peut être réduit à un élément isolé et « réparable ». J'ai montré, chapitre 6, que les récits produits, dans la sphère médiatique, du parcours de Nicolas Huchet correspondent pleinement à cette construction narrative. Car au-delà de cette forme de mise en récit de parcours de vie, ce sont aussi les profils spécifiques mis en lumière qui sont notables. Qui sont les corps ainsi super-héroïsés ?

« Il est intéressant de souligner que l'essentiel de ces corps présents dans les médias sont donc des corps jeunes, en bonne santé, beaux, puissants, fascinants, ayant su tirer parti d'un accident ou d'un événement dramatique pour surpasser leur condition antérieure. Il est présenté sous les traits d'un individu sain (malgré une mutilation importante – mais dans la mesure où on ne voit jamais le moignon, cela reste une mutilation propre, voire abstraite), ayant parfaitement récupéré ses capacités physiques au point d'être parfaitement valide (voire plus performant physiquement que la plupart des individus), bénéficiant d'un mental sans faille, d'une volonté à toute épreuve et d'une capacité à assumer son handicap qui force l'admiration » (Gourinat, 2015, p. 80). Alors que la majorité des amputations sont pratiquées sur des personnes âgées et en mauvaise santé (Gourinat, 2018), les seuls corps étant affichés dans les médias sont ceux de personnes jeunes, dynamiques, correspondants (en dehors de leur amputation), aux canons actuels de beauté et de performance²³⁸. « Dans ce régime de représentations, si certains corps – conformes aux idéaux de la féminité et de la masculinité blanches et hétérosexuelles – sont rendus visibles, d'autres en sont complètement évacués et effacés. Ni les corps non-blancs des victimes de mines antipersonnel et de guerres civiles (e. g. au Cambodge, Sierra Leone ou Thaïlande), ni les personnes âgées souffrant de complications liées au diabète, au cancer, ou à des insuffisances vasculaires – qui renvoient pourtant à la majorité des corps équipés de prothèses et implants en Occident – ne sont montrés, ce qui renforce la racialisation et l'âgisme à l'œuvre dans les champs des technologies et des représentations » (Dalibert, 2015, p. 57).

²³⁸ On pourra citer certaines des personnes amputées ayant eu accès à une certaine notoriété : Aimee Mullins, Oscar Pistorius, Viktoria Modesta, etc.

Le corps prothétique est largement représenté dans cette catégorie, car l'amputation ne va toucher qu'une partie du corps. L'affection semble contrôlée, le vide du membre est dissimulé par un artefact prothétique, sa vision est ainsi rendue acceptable au regard valide. La diversité et la multiplicité des formes du handicap sont volontairement oubliées. Le corps handicapé non-conforme au papier glacé des magazines est laissé sous le tapis, condamné à rester dans un registre misérabiliste et caritatif, tandis que les corps acceptables sont propulsés sous la lumière, atteignant le registre marketing de la figure super-héroïque – les super-héros étant des « produits de consommation courante » (Rogel, 2012, p. 9)²³⁹. Il n'y a de mise en visibilité des corps handicapés que de ceux qui ont gagné les conditions de mise en légitimité de leur corps (acceptation du handicap, dépassement, prise en main de soi, contrôle, effort, exploit).

Sur son blog *Aux marches du palais*, l'avocate et militante Elisa Rojas dénonce cette dichotomie du « mendiant/héros » qui enferme les corps handicapés dans deux extrêmes qui les excluent et les objectifient²⁴⁰. Par cette vision caricaturale du corps handicapé, poursuit-elle, ce sont des injonctions sociales déshumanisantes qui lui restent attachées : « Nous ne sommes visibles et acceptables socialement que si nous entrons dans l'une et l'autre de ces catégories. Nous sommes sommés d'être soit objet de pitié, soit objet d'admiration, et en tout état de cause toujours "objets" ». Cette dichotomie est excluante parce qu'elle refuse toute existence subjective à la personne handicapée, et lui confisque le droit d'être un sujet puissant dans sa banalité. Toujours selon Elisa Rojas, cet enfermement dépolitise le sujet, puisqu'il le renvoie à de strictes problématiques individuelles : « Tout serait possible aux personnes handicapées qui le veulent. Le handicap ne serait donc qu'un problème d'attitude et de volonté individuelle. Il suffit de sourire à la vie, de taire ses difficultés et de surcompenser pour s'en sortir ».

La métaphore super-héroïque est donc par essence excluante : parce que produite au sein d'un cadre normatif qui place le corps complet et performant en référentiel à atteindre, elle choisit qui elle propulse à cette place transcendante, elle enjoint à l'extraordinaire comme seule

²³⁹ Sur ce sujet, l'instrumentalisation médiatique et marketing du corps de l'anglais James Young, transformé par Konami en « *Metal Gear Man* », est particulièrement emblématique du problème. Je renvoie ici au documentaire *Metal Gear Man* produit par la BBC (2016) sur le parcours de ce jeune homme amputé ayant bénéficié d'une prothèse inspirée de la série vidéoludique *Metal Gear* (Voir Annexe F1b).

²⁴⁰ Rojas, E. (2016). #Superhumans ?. *Aux marches du palais*. [En ligne :] [URL : <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2016/07/27/superhumans/>]. Consulté le 22 mai 2021.

légitimité d'existence, elle objectifie et ne fait que véhiculer une injonction à la responsabilité individuelle : quand on veut, on peut. Les corps médiatiquement transformés ne sont dès lors qu'une partie immergée de l'iceberg que constitue le domaine du handicap. J'y vois plutôt une forme d'injonction tyrannique à la visibilité (Aubert & Haroche, 2011a) qui semble conditionner la légitimité de l'existence. La métaphore super-héroïque est cruelle, dans la mesure où elle implique que les personnes handicapées devraient gagner leur droit d'exister, devraient prouver la validité de leur existence au monde. Le super-héros devient donc la fois support identificatoire et objet d'assignation. La transformation opérée est une poudre aux yeux qui ne peut correspondre à une démarche d'empuissancement telle que je la conçois dans ce travail. Dans cette perspective, la portée empuissançante du cadre esthétique super-héroïque dans le cas de la personnalisation esthétique des dispositifs (DIY ou non) est à pondérer. Il importe de la considérer à l'aune de ces réflexions, sans nier les impacts individuels qu'une telle personnalisation peut avoir, mais pour l'appréhender dans le cadre plus large des représentations sociales. Sans minimiser l'impact que cette démarche peut avoir pour l'estime de soi, il faut aussi la replacer dans ce qu'elle perpétue de représentations problématiques et réductrices du monde du handicap.

10.1.3. Construction stéréotypique et contrainte inspirationnelle

Assigner le corps handicapé à cette approche dichotomique entre corps infirme et corps transcendant enjoint à un savoir-être handicapé. Seul est socialement et politiquement accepté le corps qui démontre un effort visant à dépasser la condition de stigmatisation et d'exclusion. Si le développement de l'agentivité du corps handicapé est facteur essentiel d'une estime de soi nécessaire au déploiement d'une capacité d'agir, ce que je mets en critique dans le sous-chapitre qui vient est la manière dont cet empuissancement individuel va produire, au prisme du regard valide, une production stéréotypique du corps dont la portée inspirationnelle va contribuer à nourrir les préjugés valido-centrés.

Pendant un temps d'observation de terrain, je suis accompagnée d'une chargée de communication de l'établissement de santé qui héberge le H2. Elle m'indique être infirme moteur cérébral suite à une naissance prématurée, et me fait part de son vécu avec un handicap sur le chemin du retour après un entretien avec un adolescent équipé d'une prothèse de membre supérieur. « *C'est vrai qu'on doit pas être fait comme les autres* », me dit-elle en

écho au dynamisme manifeste de la personne que nous venons de rencontrer ensemble. Elle rappelle la définition du mot handicap, qui renvoyait à des contraintes appliquées aux chevaux et jockeys les plus performants lors de courses hippiques. « *Heureusement que j'ai un handicap sinon je sais pas, je serais Wonderwoman quoi* ». Son cerveau fonctionne à « *100 à l'heure* », elle a toujours besoin de nouveaux défis, de nouvelles choses à faire. Je l'interroge sur cette idée d'« injonction à l'extraordinaire ». Y a-t-il une pression particulière, une injonction à faire plus que les autres pour se dépasser ? Ou ce trait de caractère personnel peut-il être vu comme indépendant de sa situation corporelle spécifique ? « *Un peu des deux sans doute* ». Elle pense qu'effectivement, le handicap forge peut-être un caractère différent. Mais qu'il est vrai aussi que son entourage l'a très tôt encouragée à faire des études, et à se surpasser, « *sinon ta vie va être un peu dure* ».

Cette approche dichotomique du corps handicapé, entre objet de pitié et objet spectaculaire, prend sa source dans les injonctions au volontarisme qui ont accompagné l'émergence de modèles de prise en charge du handicap. On a vu dans la Partie 1 (Chapitre 1) que l'évolution des approches sur le handicap a fait se succéder des approches réadaptatives et intégrationnistes. Ces approches ont été accompagnées d'un discours sur le « volontarisme », accordant des qualités hors du commun aux personnes handicapées, et justifiant ainsi les différentes mesures d'accompagnement mises en place pour elles : les discours sur le volontarisme « suggèrent qu'indépendamment de la déficience, de son degré de gravité, de ses conséquences sur les aptitudes professionnelles, l'intégration des personnes dites handicapées repose sur leur volonté de ne pas se réfugier derrière leur sort, en d'autres termes sur leur aptitude morale à “dépasser leur handicap”. Ce volontarisme constitue un nouveau support idéologique du traitement social de la déficience puisque l'approche réadaptative, comme l'approche intégrationniste y trouvent leur fondement. Ce sont en effet les qualités morales qu'il suggère et qui font des “handicapés” des citoyens exceptionnels qui justifient aux yeux de bien des élus les mesures de réadaptation ou, plus généralement, leur insertion sociale » (Ebersold, 1997, p. 195). Ce présupposé de qualités morales supérieures arrive alors en contrepoint d'une approche du handicap qui a longtemps supposé l'infirmité physique comme reflet d'une morale douteuse, comme punition divine pour de multiples péchés. Cette construction d'une personne handicapée comme dotée de qualités morales supérieures et comme porteuse d'un courage et d'une force hors du commun montrent, une fois encore, une

approche de l'*empowerment* centrée sur l'individu seul. L'accompagnement médico-administratif et politique ne peut ainsi se suffire à lui-même : l'individu en situation de handicap doit prouver aussi qu'il mérite d'accéder à cette aide, qu'il fournit les efforts nécessaires et qu'il a une volonté forte de normalisation (la volonté de s'approcher de la norme est alors vue comme qualité morale). « On attend du "handicapé" qu'il mette tout en œuvre pour atténuer les conséquences physiques de sa déficience et s'intégrer dans la société ; en d'autres termes d'acquérir, autant que faire se peut, les signes de la normalité. En somme, la substitution de la démarche normalisatrice à l'enfermement s'est accompagnée d'un déplacement du référent autour duquel se structure la signification sociale du handicap : celle-ci ne repose plus tant sur la cause (dans les discours savants des médecins, associations, institutions étatiques, ...) que sur l'attitude de la personne dite handicapée vis-à-vis des techniques de normalisation » (*Ibid.*, p. 205). C'est un travail de légitimation qui est à l'œuvre, une imposition à l'individu handicapé de prouver la valeur de son existence, une interdiction de se résigner à la fragilité et la vulnérabilité : « Si la personne dite handicapée ne saurait être tenue pour responsable des situations d'exclusion auxquelles elle est confrontée du fait de l'origine de l'atteinte organique, son refus de se plier aux exigences de la démarche normalisatrice la rend suspecte et retire toute légitimité à son état. Tout se passe donc comme si l'on était handicapé à condition de n'être pas infirme » (*Ibid.*, p. 222). Cette injonction à un savoir-être handicapé démontre l'existence d'une « hiérarchie morale des vulnérabilités » (Liotard, 2020) : la vulnérabilité n'est acceptée que dans les conditions morales posées par les groupes sociaux dominants. Les classes sociales les plus précaires sont soumises régulièrement au jugement des classes les plus aisées, qui déterminent par exemple ce qui distingue « un bon pauvre » d'un « mauvais pauvre »²⁴¹. Parmi ces classes précarisées, cette hiérarchisation priorise les considérations morales à leur accorder : les soignant·e·s vont être exemplifiés pour leur sens du sacrifice, là où les travailleur·se·s du sexe ne reçoivent que mépris (Liotard, 2020). Cette hiérarchie morale se retrouve dans le monde du handicap : il y a le bon et le mauvais handicapé. Celui qui lutte et celui qui se néglige. Celui qui se morfond, et

²⁴¹ Sur la question de la gestion financière des classes les plus précaires, je renvoie à l'ouvrage *Où va l'argent des pauvres ?* de Denis Colombi (2020, Payot).

celui qui inspire. Le corps handicapé vu comme infirme et passif est objet caritatif, tandis que le corps agissant devient objet de ce que le monde militant nomme *Inspiration porn*²⁴².

« Et puis on se dit qu'ils ont une force de vie extraordinaire quoi, c'est des modèles pour moi. » (Extrait d'entretien, Louis, bénévole)

Dans la construction sociale, politique, médicale et administrative du handicap, la construction d'une représentation sociosymbolique de la personne handicapée comme figure d'exemplarité est notable. Le processus d'héroïsation du corps handicapé implique dès lors que le handicap ne se fait acceptable socialement qu'une fois « dépassé », « maîtrisé », « assumé ». D'un côté, l'injonction au dépassement vise à faire reposer sur l'individu les conditions de son intégration à visée normalisante, niant ainsi toute légitimité d'existence à la déficience physique. De l'autre, les personnes handicapées qui, en répondant pleinement à cette figure imposée, deviennent emblèmes d'un processus de renormalisation et de dépassement dans un exercice qui les place comme modèle d'inspiration pour des personnes valides. On observe dès lors la construction d'une figure stéréotypique de la personne handicapée²⁴³. La figure de porte-parole (Callon, 1986) que j'explorais dans le chapitre 6 révèle ici ses biais : alors qu'elle devrait porter la parole des corps handicapés, elle est propulsée comme telle par le regard valide, qui n'accepte de l'écouter qu'elle seule, au détriment des voix qui restent dans l'ombre.

La figure dépassée est ainsi objet d'une pornographie de l'inspiration²⁴⁴, contenu permettant aux personnes valides de s'extasier sur les performances du corps, tout en se satisfaisant de leur propre normativité. « La réception est une *activité affectivo-sociale*. La question est alors

²⁴² Voir à ce sujet la conférence Ted de la journaliste et comédienne Stella Young « I'm not your inspiration, thank you very much ». [En ligne :]

[URL : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much]. Consulté le 14 juillet 2019.

²⁴³ « Une série d'entretiens [...] semble faire émerger trois stéréotypes de personnes handicapées : la personne handicapée victime ; la personne handicapée aigrie et vindicative ; la personne handicapée de type "super-héros" et sympathique, qui plus est. » (Amato, 2018, p. 22)

²⁴⁴ Il convient d'opérer une distinction majeure entre ce qui relève d'une « pornographie de l'inspiration » (qui est une torsion de la réalité vécue, passée au prisme d'un regard valido-centré, dans laquelle le corps handicapé devient un corps de référence qui permet de comparer les qualités supposées d'existence) et une « pairinspiration » (dans laquelle les personnes handicapées visent ou produisent une dynamique d'encouragement de leurs pairs, via la mise en visibilité d'actions relevant de l'exploit physique qui est alors moins un « dépassement » de leur condition que la démonstration de capacités).

de comprendre la manière dont les téléspectateurs se construisent par l'interprétation des programmes en se comparant par projection affective aux modèles identitaires représentés » (Martin-Juchat, 2008, p. 42). Dans les exhibitions tératologiques, « l'exhibition de l'anormal a bien pour objet la propagation d'une norme corporelle » (Courtine, 2006, p. 229). De même, de par leur mise en lumière médiatique, ces parcours inspirants deviennent « supports de diffusion de normes de comportements » (Martin-Juchat, 2008), et c'est comme tels qu'ils doivent être abordés : objets spectaculaires dépolitisés, valorisant des processus de résiliences individuels, exaltant des prouesses technoscientifiques, mais *incapables* de transformation sociale et politique en faveur des droits humains dus aux personnes handicapées.

Au-delà des discours et mises en scène, la dimension d'hybridation a un rôle majeur dans le processus de transfiguration du corps handicapé. Le « choc perceptif » évoqué par Jean-Jacques Courtine (2006) par l'exhibition du monstre est ici répliqué dans sa version de fantasme technologique, et contribue largement à une pornographie de l'inspiration à tendance fantasmatique. Le regard de la personne valide, au corps dont la normalité se fait banale, se heurte au fantasme d'un corps transformé. Si un corps handicapé – donc atteint de manière négative selon les critères normatifs d'un monde valido-centré – peut se rétablir dans ses fonctions voire les dépasser, de quels miracles la science et la technique seront-elles capables sur des corps en bonne santé ? On a vu pourtant au fil de cette thèse qu'il est fallacieux d'extrapoler sur le potentiel technique des aides au handicap, que les dispositifs *high-tech* ne sont que très difficilement accessibles, et que le corps appareillé cherche avant tout à trouver un équilibre de vie au quotidien, et à accéder à des activités classiques de notre monde contemporain occidental (activités sportives et de loisirs, activités socialisantes, vie autonome à domicile, etc). Le regard valido-centré, ignorant des réalités sensibles du vécu des corps handicapés, extrapole dès lors les capacités de ces corps hybrides, fantasme sur un dépassement du handicap au profit de corps augmentés et projettent sur eux des imaginaires de puissance et de sur-humanité.

10.2. Cyborg : fantasme technologique ou figure émancipatrice ?

10.2.1. L'ambiguïté du cyborg, entre corps techno-fétiche et corps trouble

*« Le fait de s'hybrider vient donc prouver que le corps est une matière plastique : le biologique n'est pas un déterminisme naturel mais une interaction dynamique entre le corps et son environnement »
(Andrieu, 2008, p. 26)*

Le corps-machine trouve son apogée dans la figure imaginaire du cyborg, dont il va être désormais question dans la mesure où les corps appareillés qu'il m'a été donné d'observer convoquent ces imaginaires d'hybridité. Mélange d'organique et de cybernétique, le cyborg est une créature posthumaine incarnant l'évolution du corps biologique vers une hybridation décuplant ses facultés physiques, sensorielles et cognitives. L'on pourrait arguer que la multiplication de dispositifs électroniques dans nos environnements contemporains fait de nous toutes et tous des cyborgs. Mais ce qui caractérise cette figure, c'est le caractère permanent et irréversible de son hybridation, interdisant tout « droit à la déconnexion ». Le cyborg est mixte par essence. « Le cyborg mi-humain mi-machine incarne donc clairement l'idéal d'un être rendu plus performant par l'utilisation de prothèses électroniques ou génétiques » (Robitaille, 2011, p. 41). Le cyborg est certes une créature monstrueuse, mais également l'incarnation d'un techno-fétiche viriliste qui vise à augmenter les performances du corps. « La figure du cyborg a été abondamment exploitée dans le champ culturel de la science-fiction, milieu qui l'a rendu éminemment populaire. Émergeant souvent en première instance sur un corps mutilé que l'on vient réparer par la technologie [...], le cyborg finit par incarner un être technologique mi-homme mi-machine, dont les compétences physiques dépassent le simple cadre des compétences du corps biologique. D'un corps amoindri, le cyborg fait apparaître un corps augmenté » (Gourinat, 2018, p. 338).

L'utilisation de la métaphore cyborg dans le cadre du handicap est puissamment intriquée à la « figure de la réparation techno-scientifique de l'humain » (Marcellini, 2007, p. 215). Aude

Heydacker et Sandrine Ville rappellent que, quel que soit l'objet incorporé ou l'objectif de son incorporation, « aucune incorporation n'est anodine » (Heydacker & Ville, 2003, p. 195). Il y a des degrés d'acceptabilité et de légitimité des objets incorporables, dont la fonction est prééminente dans leur légitimation à être incorporés (*Ibid.*). L'acceptabilité est plus forte en ce qui concerne non pas seulement le caractère médical mais aussi tout ce qui peut servir à masquer un stigmate visible, dont le handicap physique fait partie (*Ibid.*). « La décision d'intégrer un objet dans son corps est donc fortement influencée par la position de l'objet sur une échelle allant du futile à l'utile, cette échelle étant d'autant plus prégnante que l'objet pénètre à l'intérieur du corps » (*Ibid.* p. 201). La cyborgisation du corps handicapé est rendue acceptable car la perpétuation d'une approche pathologisante de la déficience physique rend légitime l'intervention sur celui-ci.

Cela était déjà abordé dans le chapitre précédent sur l'héroïsation du corps handicapé qui sélectionne les corps montrables : le sujet de la prothèse se trouvant de fait plébiscité par les médias (Gourinat, 2017). La prothèse témoigne en effet d'une atteinte partielle du corps, un démembrement qui ne départit pas le corps de ses caractéristiques jugées érotiques, et qui permet donc la mise en scène de corps stigmatisés mais répondant tout de même aux canons esthétiques et donc aux normes sociales. La prothèse devient alors fétiche²⁴⁵, qui confère au corps qui l'incorpore des propriétés extra-ordinaires. Le terme « bionique » (tel qu'exploré dans le chapitre 6 relatif au parcours de Nicolas Huchet) comporte en soi une dimension fantasmatique largement exploitée dans la construction médiatique du corps handicapé-cyborg. La construction de ce « fétichisme technologique contemporain » (Sadin, 2013, p. 110-111) – que je nommerai ici techno-fantasme – s'inscrit dans des logiques politico-économiques propres à nos sociétés capitalistes : « Développer, construire, entretenir cette relation fétichiste constitue un élément essentiel de la conso-communication. Cette idée n'est pas récente, Marx l'avait depuis longtemps soulignée. Cependant, la communication commerciale du XXI^e siècle vise plus particulièrement à associer des valeurs affectives aux objets de consommation, valeurs qui seront incorporées par le consommateur grâce à la relation fétichiste » (Martin-Juchat, 2008, p. 75).

²⁴⁵ « 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 [...] L'objet devient fétiche par projection de valeurs ajoutées dans l'objet puis par incorporation de l'objet et de ses qualités. L'individu acquiert les qualités de l'objet par cette causalité magique qui caractérise le fétichisme » (Martin-Juchat, 2008, p. 74).

Cette fétichisation confère dès lors à l'appareillage prothétique des qualités supposées de performance sur-humaine, et entretient une approche solutionniste de l'appareillage lié au handicap, approche qui ne s'intéresse « qu'en surface à l'activité sur laquelle porte le perfectionnement » (Morozov, 2014, p. 18). Le risque de cette mise en scène est de produire une « surévaluation » des attentes des nouvelles personnes handicapées, qui se trouveront alors face à des technologies prothétiques moins performantes que dans leur imaginaire (Gourinat, 2017). L'espace médiatique se fait alors producteur de représentations, mais aussi responsable de la perpétuation d'un régime de promesse. La figure du cyborg de papier glacé est une figure figée dans un corps post-transformation, niant ainsi (ou réécrivant dans un processus narratif qui met en exergue le dépassement des épreuves liées au handicap) le processus qui conduit à cette hybridité : le traitement médiatique se fixe sur la période « post-réadaptation », si bien qu'elle omet les longues phases d'adaptation et ses difficultés. « Ce que nous voyons, ce sont uniquement des résultats, non des processus » (Gourinat, 2017, p. 158). « Deux aspects du temps sont ainsi constamment absents du discours médiatique, et à partir de là ignorés du grand public : le temps de l'apprentissage et le temps de l'usage. Or ces deux aspects fondamentaux sont pleinement présents dans la vie de tous les amputés sans exception » (*Ibid.*) Le moignon et la mutilation sont absents du discours médiatique (*Ibid.*), puisqu'il refuse de mettre la lumière sur le corps sous la machine. La mise en visibilité du corps prothésé se fait dans un processus simultané et paradoxal d'invisibilisation du dispositif prothétique, qui est « liss[é], hygiénis[é] et esthétis[é] » (Dalibert, 2015). Les corps présentés ainsi n'ont qu'un pouvoir transformateur limité. Ils montrent plutôt une dynamique de reconformation aux canons normatifs hétérosexuels et blancs. Les discours ainsi produits perpétuent la vision magique d'un « enchantement prothétique » (Groud, 2017) « qui rimerait nécessairement avec bien-être, émancipation, voire augmentation de l'humain et dont la finalité nous renverrait inéluctablement à une disparition programmée du handicap » (*Ibid.*, p. 172).

10.2.2. Corps cyborgisé & prothésétique : l'exemple de Viktoria Modesta

La construction de la figure cyborg possède une dimension genrée notable : le corps masculin appareillé et cyborgisé va souligner des caractéristiques de puissance physique et de

décuplement de performances associées à la construction stéréotypée de la virilité, tandis que les femmes vont déployer le potentiel érotique des esthétiques, perpétuant ainsi l'image d'une femme en kit, à l'apparence contrôlée, forte mais toujours réifiée. Dans ce modèle, les femmes « restent fidèles à un impératif de séduction et de forme qui pose leur valeur sociale sur le registre de l'apparence et d'un modèle restrictif de la séduction » (Le Breton, 2013, p. 231). Dans certains contextes, cette vision magique du dispositif prothétique est causée par une mise en scène de soi qui compose la version extrapolée du processus de mise en esthétisation des dispositifs tels que vu dans le chapitre 5 (section 5.2). L'attention à l'apparence et la séduction sont omniprésentes, englobantes et structurantes. Si autrefois ce champ séductif se circonscrivait au domaine amoureux, il n'en est plus de même à notre époque : « Les stratégies de séduction, désormais omniprésentes, fonctionnent comme des logiques structurantes de la société économique et politique, ainsi que de l'ordre éducatif et médiatique » (Lipovetsky, 2017, p. 16). Certains corps appareillés, revendiquant leur potentiel érotique et séductif, sont propulsés dans une dynamique de starification, dans laquelle la prothèse est non-seulement partie prenante mais devient la base même de l'image de marque. Le corps « starifié » est le produit de multiples artifices mis au point pour concevoir le corps de la « star » (maquillages, costumes, etc.) : « Ce travail collectif permet de fabriquer une image à ce point "parfaite" qu'on est en droit de l'assimiler à une authentique œuvre d'art en ce qu'elle résulte d'un travail d'esthétisation sans limite ou d'artialisation totale de l'être humain » (*Ibid.*, p. 49).

L'exemple de la performeuse Viktoria Modesta, qui se présente comme « Bionic Pop Artist », est archétypale de cette dynamique d'hyperbolisation séductive du corps prothétique (Voir figure 11 *infra*, ainsi que l'annexe F1c).



Figure 11 - Viktoria Modesta, capture d'écran du compte Instagram de l'artiste (Voir annexe F1c).

En mettant en scène son corps habillé de prothèses designées et rapidement identifiables, Viktoria Modesta déploie son activité de performeuse en fabriquant une façade (au sens goffmanien²⁴⁶) de femme bionique. Cette starification de son corps participe de son *empowerment* individuel. Le retournement du stigmate et l'exposition du corps forment un dispositif de réappropriation qui vient nier les exigences « d'effacement rituel » (Le Breton, 2013) du corps en interaction au profit d'une ostentation contrôlée. « Avec la parure corporelle, la séduction n'est plus seulement tournée vers des partenaires sexuels potentiels, elle est aussi d'emblée autoséduction narcissique, manière de se “grandir”, se plaire par l'image augmentée du soi » (Lipovetsky, 2017, p. 146).

²⁴⁶ « On appellera désormais “façade” la partie de la représentation qui a pour fonction normale d'établir et de fixer la définition de la situation qui est proposée aux observateurs. La façade n'est autre que l'appareillage symbolique, utilisé habituellement par l'acteur, à dessein ou non, durant sa représentation » (Goffman, 1973, p. 29).

Dans un article à paraître en 2021 dans la revue *Recherches féministes*, j'ai exploré avec la chercheuse en philosophie Léna Dorneau les tensions politiques à l'œuvre dans l'exposition du corps bionique de Viktoria Modesta. Notre propos était de montrer comment un empuissancement qui se cantonne à une sphère individuelle en souscrivant aux codes valido-centrés dominants tend à dépolitiser le corps et les enjeux liés au handicap, consciemment ou non. En réfléchissant aux modes d'écriture de soi et de performance d'un dépassement de soi qui, sans nier le handicap, vise surtout à construire l'image de sa transcendance, nous avons souhaité souligner la difficulté de s'extirper d'un cercle vicieux dont les règles ne sont pas dictées par les corps subalternisés. « Si le corps fait fonction d'auto-espace transitionnel potentiellement émancipateur, il n'en reste pas moins le lieu d'une reproduction schématique de normes sociales intériorisées, dont il est difficile de se départir » (Dorneau et Tehel, 2021). Car le corps bionique ainsi mis en lumière, construction iconographique et discursive érotisante et fétichisante, produit une image puissante mais qui ne semble alors servir que des intérêts économiques et ne propose pas de potentiel d'émancipation collective (Voir Annexe F1d sur le potentiel marketing du corps hybride de Viktoria Modesta, et Annexe F1e sur Tilly Lockey, égérie de l'entreprise Open Bionics). Dans ce corps-cyborg, la déficience n'est à aucun moment désirable, ce n'est que son potentiel transcendantal et sa correspondance aux modèles dominants qui construit son potentiel séductif et incarne la promesse d'une victoire face à la finitude de nos enveloppes charnelles. Ce n'est pas un corps punk, alternatif et autodéterminé (Liotard, 2016), mais un mode de normalisation qui souscrit à des codes techno-fantasmatiques²⁴⁷. « La dynamique de l'empuissancement dans sa dimension performative, constituerait ainsi un processus de normalisation, visant une adaptation des subalternes au paradigme de l'entreprise de soi. » (Dorneau et Tehel, 2021). Le cyborg serait alors une figure de pouvoir, mais *im-puissante* puisque privée de toute force politique. Il ne ferait que convoquer un *pouvoir-sur*, répliquant par mimétisme les codes dominants, sans pourtant jamais faire partie de la normalité de référence. Comment, dès lors, échapper à ces constructions genrées et à ces constructions idéologiques normatives ?

²⁴⁷ « Le corps punk dont je parle, ça n'est pas le corps détruit, abîmé, mais un corps constructif, alternatif, évolutif, un corps altéré au sens strict, c'est-à-dire un corps qui possède le pouvoir de devenir autre, de se transformer et de se distinguer des modèles corporels établis » (Liotard, 2016, p. 135).

10.2.3. Corps fluides et indociles²⁴⁸ : une autre vision du cyborg ?

Dans son article *De la normalisation aux cyborg studies : comment repenser le handicap*, Ingunn Moser (2005) confronte quatre discours (réadaptation, discours prothétique, acteur-réseau et discours cyborg) pour étudier la manière dont ils performant l'être humain handicapé, ses in/capacités et la notion d'a/normalité. L'approche du handicap par la normalisation est par définition basée sur une exclusion (Moser, 2005): elle définit une norme et les conditions qui y dérogent, afin de réorienter la marginalité au sein du cadre. La chercheuse s'efforce de trouver quel discours peut permettre de redonner une dignité à la question du handicap. Suivre l'argumentation d'Ingunn Moser permet de revenir sur des points clés des approches du handicap, et d'en rappeler les tenants et les aboutissants en lien avec le terrain que j'ai exploré.

La personne assignée handicapée est celle qui a perdu une partie de sa capacité de contrôle en regard du référentiel de fonctionnalités fixé par le corps valide. La présence d'aides techniques vient compenser cette perte de fonctions, créant néanmoins une nouvelle relation de dépendance entre le corps handicapé et la technologie qui l'assiste. Le discours réadaptatif basé sur une assistance technique perpétue pour Ingunn Moser une approche validiste, dans la mesure où il est normalisé, au prisme des corporéités et expériences valides, que l'équipement technique relève de la responsabilité de la personne handicapée²⁴⁹. C'est le cœur même de l'analyse qui a été déployée dans cette thèse : l'adaptation est toujours à la charge de la personne exclue.

La politique de normalisation/réadaptation ne vise pas à corriger les individus mais travaille à renormaliser leurs conditions d'existence. La différence est néanmoins toujours marquée comme une déviation à une norme qui fait office de référence centrale et de point d'idéal à

²⁴⁸ Référence à l'épisode 19 d'*Un podcast à soi* « Féminismes et handicaps : les corps indociles », créé par Charlotte Bienaimé. [En ligne :] [\[URL : https://www.arteradio.com/son/61661891/feminismes_et_handicaps_les_corps_indociles_19\]](https://www.arteradio.com/son/61661891/feminismes_et_handicaps_les_corps_indociles_19).

²⁴⁹ Cette approche marque dès lors un clivage majeur, qui suspend la frontière de la normalité à la question de la dépendance ou de l'indépendance du corps : « Les personnes handicapées sont dépendantes de la technologie, de prothèses et d'autres aides, mais "nous" ne le sommes pas, nous les "valides". Normalement, naturellement et idéalement, "nous" sommes indépendants vis-à-vis d'une technologie et vis-à-vis d'autres personnes » (Moser, 2005, p. 133). C'est bien un des enjeux majeurs qui a été abordé dans cette thèse : comment redonner une autonomie décisionnelle et fonctionnelle dans le quotidien de l'expérience corporelle d'un corps placé hors-normes.

atteindre (*Ibid.*). « Il s'agit de démontrer que la normalisation est une tentative pour inclure qui emploie les moyens d'une manœuvre d'exclusion. Tout d'abord vous êtes marginalisé et exclu, de telle manière que vous devez ensuite être inséré et réadapté. Quoi qu'il en soit, vous êtes condamné à échouer. Dans ce genre de situation, aucune bonne volonté ou désir d'égalité n'y fera ; vous serez constamment contré par des processus qui persistent à produire de l'inégalité et à vous exclure – *ad infinitum*. » (*Ibid.*, p. 135).

La chercheuse explore ensuite le discours prothétique. « Le point de départ est ici que 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. » (*Ibid.*, p. 139). Avec cette étude des cultures prothétiques, Ingunn Moser souligne le caractère en apparence « normalisé » de la prothèse, objet « naturel » qui perd toute dimension exotique ou stigmatisante (*Ibid.*). La prothèse étend le champ des capacités. La chercheuse pose cependant ce discours en relation avec une cyberculture, qui, si elle contribue à normaliser la question de la prothèse, fait également apparaître en sous-texte un discours qui fait du corps une matière négligeable à transcender. L'autrice pose donc des réserves sur le potentiel de cette approche.

La troisième approche proposée, celle de l'acteur-réseau, possède un potentiel « pour déranger, contrecarrer le discours dominant qui détermine qui est ou n'est pas capable ou incapable » (*Ibid.*, p. 148), car ce discours « abandonne l'idée que le sujet humain individualisé soit le seul point de départ possible, et au contraire se demande comment cette figure est devenue une norme » (*Ibid.*). Cette approche renverse la question de la capacité qui n'est alors plus seulement une qualité intrinsèque à un individu, mais le résultat d'un processus relationnel intégrant un environnement composé d'actants de natures différentes. « La théorie de l'acteur-réseau prend du recul et élargit le point de vue, et propose d'examiner l'ensemble des relations qui rendent possibles, par exemple, l'indépendance, les évaluations raisonnées, les décisions rationnelles, la capacité de faire des choix et d'agir de manière autonome, l'ensemble des relations qui, quelquefois, font de nous des sujets modernes, libéraux. » (*Ibid.*, p. 149). Dans ce discours, les in/capacités sont des résultats d'un

enchevêtrement de relations, et non des points de départ, et sont donc mises sur un pied d'égalité (*Ibid.*). « Ordonné de cette manière, 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 » (*Ibid.*, p. 150).

Mais Ingunn Moser souhaite aller plus loin, et aborde un quatrième discours : le discours cyborg. Son cyborg n'est pas l'imaginaire transhumaniste et viriliste que j'ai évoqué plus tôt, mais la figure cyborg proposée par la philosophe Donna Haraway. Chez Donna Haraway (2007), le cyborg est une condition choisie, non-imposée. Il est « une arme pour dénaturiser et désocialiser les identités de genre, de sexe, de classe, d'ethnie, d'âge, etc. Il offre une voie de personnalisation de la matière d'être au monde. Les mythologies du cyborg ou du cyberspace partagent le fantasme de dissoudre à volonté l'identité pour en faire une décision propre » (Le Breton, 2013, p. 326). Ce cyborg est un concept qui permet de dépasser des vues valido-centrées pour embrasser pleinement une fluidité d'existence. « Les cyborgs sont un hybride de machine et d'organisme vivant, de machine et d'humain. Nous sommes maintenant devenus si profondément fusionnés et incorporés aux technosciences qu'il est impossible de dire si les cyborgs sont "réellement" humains ou "réellement" machines : c'est ce que les cyborgs rendent manifeste. 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 » (Moser, 2005, p. 153-154). Pour Ingunn Moser, l'affirmation d'identités multiples, changeantes et fluctuantes est bien ce qui peut permettre de redonner une pleine dignité au corps handicapé, dans la mesure où son caractère non-fini empêche de cloisonner normativement le corps, de l'exploiter comme objet systématiquement comparé à un référentiel figé.

Dans sa thèse de doctorat, Valentine Gourinat aborde la question du cyborg en se demandant quel caractère opératoire cette figure peut avoir en dehors des explorations conceptuelles et philosophiques (Gourinat, 2018). A-t-on affaire à une figure mobilisable pour étudier le terrain des usages concrets entre l'humain et la technique dans le contexte du corps handicapé ? Si son interrogation est légitime, puisqu'il est effectivement impératif de se

pencher au plus près des expériences sensibles des personnes concernées, il me paraît également essentiel d'interroger et de remettre en critique de manière régulière les cadres de pensée et de représentation qui sont associés à nos terrains concrets.

Le problème posé par la métaphore cyborg pour aborder le corps appareillé est que l'acception du cyborg qui s'impose dans l'imaginaire collectif et la pensée commune n'est pas le cyborg d'Haraway, mais le produit d'une industrialisation de l'imaginaire qui répond à des techno-fantasmes d'augmentation et de sur-puissance. Pour Michèle Robitaille (2011), la métaphore informationnelle du corps produite 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, ce qui fait craindre que cela vienne justifier certains projets controversés. 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. « Le rêve du cyborg mêle un vieil imaginaire machiste du surhomme à un imaginaire postmoderne faisant du digital ou de l'information les seules réalités valables, il porte à son terme les valeurs de concurrence, de supériorité, de conquête, etc. Il conjugue efficacité, rendement, puissance, et surtout immortalité. Si une pièce est défaillante dans le système, elle peut être remplacée, si des informations doivent être ajoutées, un simple chargement des données les intègre aussitôt » (Le Breton, 2013, p. 325).

Notre condition moderne est celle de la métamorphose des corps : « Le corps n'est plus l'incarnation irréductible de soi, mais une construction personnelle, un objet transitoire et manipulable susceptible de maintes métamorphoses selon les désirs de l'individu » (Le Breton, 2012, p. 105). Cette matière fluide se trouve également au cœur des apports de la pensée *queer*, dans laquelle la fluidité des genres produit de nouveaux modes d'appréhension des corps et des identités non-normées. Cette fluidité, ce devenir-cyborg, peut s'imposer par le dépassement de catégorisations normées et discriminantes, des réappropriations linguistiques et sémantiques, et la réécriture des récits personnels²⁵⁰.

Être cyborg, ce serait donc conjurer l'oppression d'une identité un·e et indivisible pour devenir multiple (Larue, 2018) : « Comment sortir du triste destin des groupuscules ? Une

²⁵⁰ Le mouvement *Hearing Voices*, les Entendeurs de voix, milite par exemple pour que le fait d'entendre des voix soit vu comme une capacité et non comme une pathologie. Entendre des voix s'affirme comme « façon de vivre sa conscience » (May et Hayes, 2012, p.195) et non plus comme condition médicale impliquant un traitement.

seule solution : s'éclater. En mille morceaux. C'est plus subversif que cela n'y paraît. La promesse de la cyborg est de faire exploser les cadres en refusant personnellement toute aspiration à former un tout » (*Ibid.*, p. 136). L'affirmation de la pensée cyborg permettrait alors de contrecarrer l'uniformisation des corps, de produire des sociétés plurielles : « 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).

Chapitre 11 · Changer le monde grâce aux nouvelles technologies ?

« Seul est digne de toi ce qui est bon pour tous. Seul mérite d'être produit ce qui ne privilège ni n'abaisse personne. Nous pouvons être plus heureux avec moins d'opulence, car dans une société sans privilège, il n'y a pas de pauvres. » André Gorz (1974)²⁵¹

Ma thèse s'articule autour d'un schéma corps-technique interdépendant. Une première montée en généralité visait à saisir la complexité de certaines représentations liées au corps handicapé, de sorte à pouvoir mettre en exergue la difficulté d'atteindre la dernière phase de l'empuancement processuel que j'ai établi comme référence d'analyse. Après avoir exploré les potentielles transformations liées au corps, cette toute dernière phase de la thèse propose d'aborder les contextes techniques dans lesquels les Humanlabs évoluent. Il a été question, dans la Partie 3, des valeurs portées par les collectifs constitués dans les Humanlabs. Si ces valeurs sont productrices de sens et structurantes d'un point de vue organisationnel, dans quelle mesure peuvent-elles porter et mettre en œuvre des projets politiques plus larges liés aux usages et aux transmissions des savoirs techniques ? Dans une société de progrès technique exponentiel, d'inégalités liées à l'accès à ces technologies, de crises environnementales et sanitaires, les technologies peuvent-elles encore changer le monde ? Et surtout, quel monde promettent-elles ?

Explorer ce que les Humanlabs ont à dire des rapports de nos sociétés occidentales et capitalistes à la technique est essentiel. Nous avons vu Partie 3, chapitre 7, la manière dont ces initiatives se posaient en réponse à des processus industriels et économiques centrés sur une rationalisation extrême des tâches, sur une hiérarchisation du travail, sur des logiques propriétaires qui limitent les capacités d'appropriation des dispositifs, etc. Ce chapitre s'articulera autour de trois sujets qui, s'ils ne présentent pas une approche exhaustive des questions qui se posent dans ces contextes, sont ceux qui résonnent le plus avec les

²⁵¹ Gorz, A. (2010 [1974]). Leur écologie et la nôtre. *Le Monde diplomatique*. [En ligne :] [URL : <https://www.monde-diplomatique.fr/2010/04/GORZ/19027>]. Consulté le 18 juillet 2020. La phrase citée est également citée par R. Keucheyan (2019) dans *Les Besoins artificiels*.

problématiques abordées tout au long de ce travail. Le premier sujet abordé sera celui de la capacité des Humanlabs à **renverser l'approche magique et solutionniste de la technologie**, et de poursuivre l'argumentation autour de la nécessité de déconstruire les regards fascinés pour se réappropriier les mondes techniques dans un objectif politique. Le second sujet sera celui de la **désirabilité politique du faire soi-même**, qui sera notamment confrontée à la situation de crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19. Le *faire soi-même* fait preuve d'une tension entre nécessité d'émancipation individuelle et collective et traitement palliatif à un désengagement des politiques publiques et du secteur marchand. Dans la toute dernière phase du chapitre, je proposerai une conclusion sur la question de **l'environnement capacitant**. Point central de l'idée d'empuancement qui a fait fil rouge dans cette thèse, l'approche par capacités sera précisée pour aborder cette mise en capacitation. Mais cette approche sera elle-même mise en critique, dans la mesure où elle continue à valoriser l'impératif de performance du corps. J'aborderai donc, en ouverture vers d'autres questionnements, le Humanlab comme **espace de care**.

11.1. Renversement d'un rapport solutionniste à la technique

11.1.1. Déconstruire l'approche magique de nos rapports à la technique

*« Et c'est vrai que quand l'imprimante 3D est arrivée, alors d'abord y avait le côté magique. »
(Extrait d'entretien, Armand, bénévole)*

Dans l'ouverture de l'ouvrage « Makers. Enquête sur les laboratoires du changement social » (Berrebi-Hoffmann, Bureau, & Lallement, 2018), l'extrait suivant m'a paru emblématique du problème qui va m'occuper ici : « Grâce à l'imprimante 3D, il est désormais possible de confectionner rapidement, et à peu de frais (50 dollars), un implant capable de redonner adresse et dignité à des enfants qui ont eu le malheur d'être amputés » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 10). Concentré, s'il en est, de capacitisme et de solutionnisme (Morozov, 2014), cette assertion montre que la pensée magique plane encore sur les possibilités engendrées par

les nouvelles techniques de fabrication numérique. Si le potentiel technique et social des initiatives observées dans cette thèse est indéniable, il a néanmoins été montré qu'un grand nombre de problèmes évoqués trouvent leur source dans des enjeux sociopolitiques sur lesquels la technique n'a pas toujours prise.

« Y en a même, tu leur donnes un fauteuil roulant, enfin ils vont pas se mettre dedans parce que leur gagne-pain c'est quoi ? C'est leur handicap. Donc s'ils ont de quoi se déplacer, machin, des gens vont dire "c'est pas la peine, ils ont les moyens d'acheter ou d'avoir un fauteuil qui coûte je sais pas combien...". Donc oui, c'est assez compliqué. » (Extrait d'entretien, Mamadou, fabmanager)

Au cours de mes entretiens avec Mamadou, originaire du Niger, j'ai échangé avec lui sur les enjeux politiques et les représentations sociales de la question du handicap, en sollicitant sa vision comparative entre son vécu en Europe et en Afrique. Au Niger, me dit-il, aucune politique publique ne favorise l'inclusion sociale ou professionnelle des personnes handicapées. La mendicité semble dès lors la seule perspective pour obtenir de quoi survivre. Dans ce contexte, il m'explique (comme indiqué dans le verbatim ci-dessus) que la présence ou non d'un appareillage conditionne le cadre représentationnel dans lequel la personne va s'inscrire. La mendicité convoque le sentiment de pitié et enjoint à l'action caritative. Elle met en scène un corps qui performe son infirmité. La présence d'un appareillage technique, en revanche, déplace ce corps infirme dans le registre du corps réparé qui, dès lors, ne témoigne plus du dénuement nécessaire à l'élan affectif caritatif. Si le dispositif technique règle la problématique fonctionnelle individuelle, il handicape en revanche la posture sociale de l'individu qui, tout en restant exclu de la sphère sociale et professionnelle, ne peut également plus prétendre au processus de survie élémentaire que constitue la mendicité. L'apport d'une aide technique, même offerte, ne peut régler le problème, puisque les conditions de subsistance de la personne vont dépendre du degré de pitié qu'elle est capable de susciter pour obtenir de l'argent par mendicité. Un exemple comme celui-ci montre l'aberration que constitue l'approche solutionniste, qui tend à croire que tout problème peut être réglé si tant est que le dispositif technique adéquat lui est apporté.

La perspective solutionniste est prisonnière d'un enchantement magique de technofascination, mais aussi d'une forme de résignation face à l'emprise grandissante des nouvelles technologies (Besnier, 2012). Face à cette « fuite en avant » (Bihouix, 2014) qui voit dans les hautes technologies les clés de résolution des problèmes du monde, je vois une nécessité d'opérer une déconstruction de la sacralisation de l'objet technique (Simondon, 2001), face à l'« emprise symbolique du “génie électronique”, qui s'impose et s'étend par la force de ses innombrables “miracles quotidiens”, se révélant dorénavant comme une sorte d'entité religieuse diffuse et impersonnelle, à la grâce autant troublante qu'éminemment enchanteresse » (Sadin, 2013, p. 99)²⁵². La technique et le pouvoir qu'elle exerce n'existent pas en soi : la technofascination est aussi le produit de promesses marketing et de discours de vente orchestrés par des géants de l'industrie. La dépendance aux objets technologiques est aussi une dépendance économique à certains de ces acteurs, ainsi qu'une mécanique sociale (effets de mode) qui est aussi une injonction à une sur-consommation. Ce contexte socio-économique intègre également les injonctions politiques visant à réduire la fracture numérique. Ces logiques enjoignant ainsi à un « tout numérique », qui est moins vu comme un bien commun que comme un processus normalisant, restent peu contestées. Cette dépendance technologique provoque la critique d'un processus de « simplification de l'homme » (Besnier, 2012) : « c'est cela que cherchent à obtenir nos machines : la désinhibition des comportements, l'immédiateté des réactions, la simplicité de l'interaction » (*Ibid.*, p. 27)²⁵³.

La mouvance FabLab, on l'a vu au fil de ce travail, confirme une « envie de prendre une part directe à la conception de nos environnements » (Bosqué et al., 2014, p. 4). Envie qui est la résultante d'une forme de désenchantement face à des modes de surconsommation, qui loin de remplir des besoins réels d'existence conduisent également à des pratiques commerciales

²⁵² Evgeny Morozov rappelle d'ailleurs, dans sa critique du solutionnisme, la forte dimension religieuse à l'œuvre dans le webcentrisme (Morozov, 2014).

²⁵³ Mais les machines, chez Jean-Michel Besnier, semblent être présentées comme des entités autonomes, oubliant le caractère essentiel des intentions qui les conçoivent et des sujets politiques qui les agissent et sont agis par elles.

absurdes et douteuses telles que l'obsolescence programmée²⁵⁴. Le rapport aux techniques est non seulement dénoncé comme solutionniste, mais également comme artificiel.

La capacité des Humanlabs à s'extraire de ces mouvances technofascinées vise à opérer un empuancement transformateur pouvant renverser le rapport magique à la technique par une éducation individuelle et collective à la technique (à son usage, mais aussi à ses processus de conception et fabrication).

11.1.2. Co-créeer les modes de réappropriation

En janvier 2019, des acteur·ice·s du numérique signent une tribune dans *Le Monde*²⁵⁵ pour appeler à « un numérique plus équitable, plus émancipateur, plus attentif aux libertés et plus soucieux des enjeux écologiques ». Ils décrivent le contexte actuel du numérique global aux prises avec des problèmes de confiance, de libertés individuelles et collectives et d'enjeux socio-politiques et économiques. Ils déplorent ce qui apparaît comme une « révolution subie ». Les postures hégémoniques des géants du secteur et leur impact globalisé est remis en question, au profit d'une forme de « retour aux sources » vers les valeurs utopistes qui présidaient aux débuts du numérique : enjeux démocratiques, transmission, émancipation, etc. « Le numérique qui nous est proposé est trop souvent celui d'une technique aveugle qui aurait réponse à tout ». Les signataires de cette tribune militent pour un numérique dont chacun·e peut être acteur·rice, et appellent à « à l'émergence d'un numérique "choisi" et dont nous pourrions être fiers », c'est-à-dire un numérique porteur et producteur de sens.

En reconnaissant le caractère agentif des objets inanimés, cette thèse visait à rappeler que tout postulat d'une neutralité ontologique de la technique fait fausse route. Si la technique façonne en partie nos usages et nos comportements, elle est aussi ce que l'on choisit d'en faire, et les individus impliqués dans des démarches DIY prouvent par le « faire » une approche qui montre comment cette technique peut être détournée, comment on reconfigure les intentions inscrites dans les objets pour les faire siens, les incorporer.

²⁵⁴ « L'obsolescence programmée est un terme qui désigne un symptôme du capitalisme, accusé d'augmenter artificiellement la consommation en fabriquant des objets conçus pour cesser de fonctionner au bout d'un certain temps. Ce système économique promeut par conséquent une consommation excessive due à la courte vie des produits » (Bosqué et al., 2014, p. 126).

²⁵⁵ Collectif (26 janvier 2019). Il est temps de décrire le numérique que nous voulons. *Le Monde*.

La démarche d'essai/erreur et la revendication de la friction créatrice (vues dans le chapitre 8) participent d'un refus de la simplification : « L'imperfection, l'ambiguïté, l'opacité, le désordre et l'occasion de se tromper, de faillir, de commettre des erreurs sont autant d'éléments constitutifs de la liberté de l'homme, et toutes les tentatives destinées à y mettre fin constituent une atteinte à cette liberté » (Morozov, 2014, p. 12). Là où Jean-Michel Besnier voit l'être humain comme agent « impuissant des mécanismes censés le soulager des imperfections de son monde » (Besnier, 2012, p. 56), on observe ici des personnes ayant cultivé leur pouvoir intérieur via le développement de la compréhension de ces mécanismes. La maturité technique (Simondon, 2001) qui peut se développer dans ces processus de fabrication DIY contribue à la déconstruction de cette techno-fascination. Le parcours de Nicolas Huchet l'expose bien : sa démarche de fabrication lui a permis de déconstruire le régime de promesse dans lequel il avait été inscrit. Pour les personnes handicapées rencontrées sur le terrain, cette conscience d'une réalité technique insuffisante à combler leurs besoins est particulièrement développée. Le solutionnisme technologique participe en effet d'un validisme systémique, incapable de remettre en cause les processus complexes, interdépendants et systématisés d'exclusion des corps hors-normes. Le solutionnisme relève de la facilité : il est plus aisé de développer des solutions techniques high-tech et spectaculaires que de remettre en cause l'intégralité des infrastructures de l'espace public et des représentations sociales.

Renverser les approches techno-fascinées implique d'ouvrir le capot de la machine²⁵⁶ et de s'inscrire dans une démarche personnelle impliquant éthique et formation. Comme on le voyait dans la Partie 3, les modes de réappropriation sont pluridimensionnels puisqu'il s'agit d'agir sur l'ensemble du processus : *hardware*, codes et algorithmes, intention, personnalisation. Cette réappropriation peut s'opérer dans la fabrication (donc la partie qui matérialise l'artefact) mais également se trouver dans les usages personnels à l'œuvre (recherche de protection des données personnelles, volonté individuelle de s'échapper à la surveillance globalisée, refus d'un suréquipement technologique, recherche de modes de

²⁵⁶ Dans cet esprit, une plus large réflexion et analyse sur le sujet de la panne et du non-fonctionnement des dispositifs techniques aurait pu être intéressante à mener. Le sujet de la panne dans les aides techniques au handicap engendre des situations qui peuvent être délicates. Mais elle permet aussi d'amorcer des distanciations critiques, et c'est ce qui a été abordé dans le chapitre 5 sur la frustration liée à des équipements insatisfaisants. « Comme pour un corps malade, c'est lorsqu'une machine ne marche pas qu'elle "fait problème", que l'on prend pleinement conscience de son existence et que l'on se met à développer à son endroit un regard critique et réflexif » (Fourmentaux, 2019). « La panne permet d'interrompre un cours d'action » (Bourrier et Nova, 2019), elle est signifiante des problématiques sociales inscrites dans les dispositifs techniques (Benjamin, 2019) et appelle dès lors à l'action tout en révélant de nouveaux modes d'existence de la machine (Fourmentaux, 2019).

consommation technologiques raisonnés, voire décroissants). L'impression 3D remet aussi au goût du jour le principe de réparation, puisqu'elle permet le remplacement de pièces recréées sur mesure. « Rejeter le solutionnisme revient en fait à transcender l'état d'esprit étroit et rationnel qui voit dans chaque manque d'efficacité (...) un obstacle à surmonter » (Morozov, 2014, p. 26). Contre la standardisation, la surconsommation, l'exclusion et l'aliénation technique, les Humanlabs encouragent à redevenir des humains à tout-faire.

11.1.3. Les Humanlabs, un laboratoire du transhumanisme ?

Le sujet du handicap et des technologies qui viennent le compenser amènent souvent dans leur sillage la question du transhumanisme et de l'augmentation humaine, des questions dont la présence est notable dans le champ académique des Sciences Humaines et Sociales (Gourinat, 2018). Une préoccupation qui, selon Valentine Gourinat, tient au fait que ces disciplines vont pouvoir explorer des notions conceptuelles, même si celles-ci s'éloignent de réalités de terrain.

La vision valido-centrée du monde tend à juger inférieures les personnes handicapées, et donc à placer les valides dans une logique de sauvetage, dans un esprit caritatif. Dès lors, ce regard valido-centré produit un fort degré de légitimité sociale de toute initiative permettant de venir en aide à une personne jugée souffrante ou malheureuse, et cette aide jugée supérieure, désintéressée, altruiste, va ranger au second plan les moyens engagés pour cette aide. Dès lors, cette légitimité sociale fortifiée par les cadres de représentations dominants (corps valide) va diluer tout potentiel de controverse sur les moyens et techniques mis en œuvre. La forte légitimité accordée à cette vision réparatrice engage une mise en acceptabilité sociale des corps réparés, voire d'une augmentation potentielle (même si fantasmée) des capacités physiques, dans la mesure où celle-ci vaudrait pour dépassement d'une déficience. La transcendance du corps est ici acceptée (voire encouragée) dans la mesure où elle vient en réponse à un corps meurtri, souffrant (même si cette souffrance n'est que projetée). Cette acceptabilité sociale centrée sur la réparation de la déficience contribue alors à des représentations positives et à l'acceptation progressive de ces transformations, ainsi qu'à l'entretien d'un désir, chez les valides, de pouvoir accéder eux-mêmes à ces innovations. Cette vision entretient un régime de promesses quant à la capacité humaine de pouvoir

repousser la maladie, la déficience physique, et à plus large échelle dans le spectre transhumaniste : la mort.

« Comme le relève Gilbert Hottois, le credo de la technoscience est que “tout ce qui est possible doit être tenté” » (Gilbert Hottois, cité par Jarrige, 2014, p. 277). Si l’augmentation humaine est à considérer comme notion conceptuelle, il faut bien souligner que le transhumanisme doit être abordé comme credo, comme idéologie et projet politique (Gourinat, 2018). La dynamique de convergence NBIC²⁵⁷ (Claverie, 2014) a entraîné la production d’une pensée mythique sur un potentiel d’amélioration exponentielle des capacités biologiques de l’être humain et d’un couplage fluide et fusionnel à des dispositifs techniques d’amplification sensorielle et capacitaire. L’accélération des progrès médico-techniques conduit à une accélération du débat autour du transhumanisme, qui n'est pas une question anodine mais un vrai sujet de société qui mobilise un nombre important de chercheurs·e·s dans des disciplines variées (Gourinat, 2018). L’approche transhumaniste mécanise le corps à l’extrême, et exploite une métaphore informationnelle du corps, dont la matérialité biologique ne serait à considérer que comme un agrégat de données qu’il serait alors possible de séquencer et de reprogrammer à l’envi (Robitaille, 2011). Cette vision mythique s’attache à une approche du corps comme fragilité à dépasser : « [...] un discours de dénigrement reproche au corps son “manque” de prise sur le monde, sa vulnérabilité, son exposition à la maladie, à la vieillesse et à la mort. Maladie endémique de l’esprit, le corps est clairement surnuméraire pour certains courants post-humanistes appelant de leurs vœux l’émergence prochaine d’une humanité enfin libérée de cette entrave anachronique » (Le Breton, 2014, p. 27).

« L’homme se sent indigne face à la perfection prêtée complaisamment à la technique » (Le Breton, 2012, p. 115). Le corps ainsi vu comme « structure défectueuse et encombrante » (*ibid.*, p. 114) doit être mis en projet, et être, dans cette dynamique, rendu à l’état d’objet à travailler pour viser « l’amélioration de prestations du corps en tant que récepteur des plaisirs et des sensations » (Gamba, 2017, p. 236). Mais cette fusion de l’humain et de la machine ne promet qu’une simplification à l’extrême de l’existence humaine (Besnier, 2012), qu’un moyen de repousser les contraintes et complications de l’existence (*Ibid.*).

²⁵⁷ Nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives.

« La culture transhumaniste de la prothèse est donc une transfiguration du manque qui idéalise le handicap et se fait fort de le dépasser » (Assoun, 2017, p. 63). Le handicap et ses fantasmes de réparation charrie avec lui la promesse ultime de « libération du corps » (Le Breton, 2012, p. 7), car le corps handicapé, dans une perspective validiste et capacitiste, est toujours prisonnier. L'approche validiste porte le handicap en emblème de la précarité du corps. Le transhumanisme est bien une approche suprémaciste, qui ne tolère qu'un seul modèle de corps : celui de l'être humain (vue spéciste) jugé viable, performant, transcendant (vue validiste). Le corps transhumain est hyper-productif : le décuplement de ses capacités est mis au service de la production économique ou de la guerre (figure fantasmagorique du supersoldat). Il est un corps viril, forcément masculin puisque le corps féminin, par opposition dualiste, reste renvoyé et soumis au biologique (menstruations, fonction reproductive).

Ce sont bien des questions sur cette controverse qui m'ont poussée dans ce travail d'exploration des liens entre corps et technologies. Mais à mesure que mon terrain démontrait une approche à contre-courant de ces projets mystifiants, le spectre idéologique continuait pourtant de flotter autour de mon sujet, sous forme de rappels incessants qu'en intervenant techniquement sur les corps existaient toujours la promesse et le potentiel d'en amplifier les capacités. Me laissant donc avec cette question : quand on prend en compte les risques d'instrumentalisation et d'extrapolation des représentations, les Humanlabs ne sont-ils pas, sans doute malgré eux, les laboratoires du transhumanisme ? En abordant cette question lors de mes entretiens, ce rapprochement a été balayé et souligné comme absurde par les enquêtés, et le transhumanisme renvoyé à ce qu'il est : un projet idéologique et politique suprémaciste. L'action des Humanlabs y est comparativement redéfinie comme un travail de résilience individuelle et collective face aux obstacles posés par l'assignation au handicap :

« Pfffff alors là... (rires) Ouais pour moi ça m'évoque des univers, des univers de BDs, des univers un peu fantastiques, tu vois c'est là que moi j'ai découvert un peu ces trucs-là. Je sais pas. Je suis plutôt quelqu'un qui cultive un peu les instants. Voilà. Je suis pas trop dans ce qui peut aller avec le transhumanisme qui est une espèce de... moi je le vis comme ça mais... quelque chose de... s'équiper pour survivre, pour dépasser, pour... tu vois. Moi je suis plutôt dans affronter ce qui arrive et... ouais affronter ce qui arrive, essayer d'en sortir, si c'est pas plus fort, au moins pas moins fort. Et puis après profiter des événements, profiter des gens, profiter des rencontres, plutôt que de me demander comment je pourrais être encore un peu plus fort demain. » (Extrait d'entretien, Cédric, directeur du Humanlab)

« Nous après, faire des prothèses bioniques, à notre niveau, enfin ça n'a absolument rien à voir avec la recherche et développement qui peut être faite sur le transhumanisme. On est loin de cryogéniser des corps dans l'espoir de renaître quand on aura les moyens de les faire revivre éternellement. Euh... on est loin... nous on est avec des cartes électroniques Arduino, et euh et quelques bouts de plastique imprimés en 3D, du bricolage mécanique avec des chaînes de vélo et des moteurs électriques... Voilà... Donc je me sens pas du tout concernée par cette question, enfin, par rapport à mon travail. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Si certains supposent la machine comme « puissance tranquille » (Besnier, 2012, p. 44), c'est en oublier les défauts : les bugs, les ajustements nécessaires, les pannes, les actions de maintenance, d'entretien, de réparation, son obsolescence (programmée ou non), etc. La technologie, comme n'importe quel autre outil, se casse, rouille, grille, se grippe. Ce que donne à voir le Humanlab, c'est aussi l'imperfection de la technique, et l'importance de la main humaine qui la manie. Ce que démontrent ces espaces, c'est la nécessité de s'affranchir de la dimension idéologique de la notion de transhumanisme, pour s'en réapproprier les contours et les objectifs. Il s'agit d'y voir une convergence raisonnée de savoirs et de techniques au service de l'amélioration des conditions de vie de l'espèce humaine. Il faut alors abandonner la dimension transcendantale fantasmatique pour opter pour un retour au corps organique à comprendre et aborder dans son interdépendance à son environnement (non-)humain. Malgré leur forte affection portée aux univers techniques, les personnes évoluant dans les Humanlabs et s'inscrivant dans le *faire soi-même* réfutent toute suprématie de la technique, rappellent la beauté technique du corps organique, et encouragent le dialogue entre ces deux univers interdépendants :

« Qu'est-ce que c'est beau ! Qu'est-ce que c'est... bien fait quoi. Le corps humain, c'est un truc... mais alors wahoo. Tu vois, le DIY, Do It Yourself, le fais-le toi-même euh... euh.. dans le faire soi-même, moi mes meilleures réalisations, c'est mes trois enfants quoi, tu vois ? C'est vraiment les trucs les plus parfaits que j'ai réussi à faire (rire). Bon je les ai pas fait tout seul hein ! [...] qu'est-ce que c'est génial quoi, comment ça marche, tu vois. Et plutôt que de courir derrière les pubs, ou "oh j'ai pas le nouveau jean avec les ourlets retroussés...", putain mais qu'est-ce qu'on devrait dire : "putain j'ai 5, j'ai 10 doigts" (il

claque des doigts) “je peux faire de la musique, je peux réfléchir, je peux aller boire un coup, je peux discuter, je... je peux me mettre debout, je peux sauter, je peux faire du sport, je peux courir...” Ouais c'est... c'est pas une machine mais c'est un organisme absolument... impressionnant, voilà, c'est beau. C'est vraiment beau quoi. Ouais. » (Extrait d'entretien, Yann, fabmanager)

11.2. « Faire soi-même » : un futur désirable ?

« Et puis là je pense que là tout le monde parle de pollution, tout le monde parle de pollution mais... on est dans une société où il faut toujours produire plus, acheter plus. La philosophie de récupérer, de détourner, de faire à pas cher va un peu à l'encontre de notre fonctionnement en fait. Et euh... je pense que c'est de bonne guerre. » (Extrait d'entretien, Armand, bénévole)

11.2.1. Techniques émancipées, frugales et essentielles

« Je crois que j'ai un regard un peu cynique. Je crois que je suis par ailleurs de nature un peu cynique sur les questions de changement du monde.... Je trouve que ça a beaucoup d'intérêt, mais que ça a beaucoup d'intérêt, pour moi le... le changement il se fait dans l'histoire de quelqu'un quoi. Quand on a quelqu'un qui vient ici, qui repart avec une aide technique, qui a appris des choses, qui a rencontré des gens, et qui a eu le sentiment d'avoir fait de son handicap quelque chose de très positif et un sujet de discussion positif autour de lui, ça pour moi c'est une vraie réussite quoi. Après... l'utopie autour de fabriquer chez soi ou qui va changer le monde bah : peut-être, tu vois. Mais j'ai pas la prétention moi d'être sûr. » (Extrait d'entretien, Cédric, directeur du Humanlab)

Le renversement nécessaire d'un rapport dogmatique à l'innovation technique (Sadin, 2015) s'opère dans les Humanlabs via un processus de réappropriation multiple : réappropriation du corps dans une démarche de mise en projet de soi, réappropriation de la technique par une rééducation à celle-ci, réappropriation de concepts (réappropriation d'une vision de l'*empowerment* comme radicale et non comme néo-libérale).

« Apprendre en faisant » porte en filigrane un objectif utopiste de « changer le monde » (Suire, 2016, p. 83). Pour autant, et bien que souscrivant à une vision utopiste de changement

des comportements individuels et encourageant l'essaimage du modèle, le terrain observé montre moins une volonté de « changer le monde » que de « changer des mondes ». D'agir au niveau micro pour modifier de manière significative et durable des quotidiens individuels, de marquer l'utilité sociale des espaces, et de produire du sens. Il s'agit en tout cas de rouvrir un champ de possibles, en dehors des modèles dominants : « Nous sommes tellement déformés par les habitudes industrielles que nous n'osons plus envisager le champ des possibles ; pour nous, renoncer à la production de masse, cela veut dire retourner aux chaînes du passé, ou reprendre l'utopie du bon sauvage » (Illich, 1973, p. 12). On voit pourtant que rompre avec les modèles de production dominants permet au contraire d'envisager d'autres modes de fabrication de nos environnements techniques. Cette réappropriation technique passe, dans les Humanlabs, par la production de « biens émancipés », vu comme facteurs de désaliénation (Keucheyan, 2019). Selon le sociologue Razmig Keucheyan (2019), le bien émancipé possède quatre caractéristiques :

- La robustesse qui questionne sur les nuisances que l'objet engendre (est-il nuisible à la fin de sa vie, ou à cause de l'usage qui en est fait ?) et sur la stabilisation technologique de l'objet.
- La démontabilité : les composants doivent pouvoir être remplacés, l'objet doit pouvoir être réparé, les pièces détachées doivent être disponibles. Et en corrélation, la modularité : dans le cadre de composants ou modules distincts, ces modules doivent pouvoir être réparés ou remplacés indépendamment de l'ensemble.
- L'interopérabilité, affirmant la compatibilité nécessaire des composants ou logiciels entre marques différentes.
- L'évolution (caractère évolutif du dispositif) : « Il intègre dans sa conception les évolutions technologiques futures, concernant l'un des composants – la batterie d'une voiture électrique par exemple – ou l'ensemble. » (*Ibid.*, p. 140)²⁵⁸.

Les conséquences de la surconsommation – avec en amont la raréfaction des ressources et en aval la gestion sans doute insoluble de montagnes de déchets – alertent sur notre rapport à la

²⁵⁸ L'émancipation des biens pose également comme enjeu majeur la démocratisation des pièces détachées comme réponse aux boîtes noires insolubles que sont devenus les objets techniques dans la machine capitaliste qui les rend irréparables et obsolètes, de sorte à les remplacer sans cesse dans une chaîne de consommation infinie (Keucheyan, 2019).

consommation de masse. Les objets technologiques et leur obsolescence programmée sont au cœur de ces interrogations. Naît dès lors une réflexion sur la nécessité de revenir à de la basse technologie (« *low-tech* », en opposition à « *high-tech* »). En 2019, la revue *Socialter* publie un numéro hors-série intitulé : « *L'avenir sera low-tech* »²⁵⁹, qui rappelle les principes de base de cette démarche. Les trois « mots d'ordre » du *low-tech* sont : « sobriété et économie à la source ; conception basée sur des techniques durables et réparables, les plus simples et les moins dépendantes possibles des ressources non renouvelables ; conditions de production basées sur le savoir et un travail humain digne »²⁶⁰. La démarche *low-tech* associe impératif d'utilité manifeste, sobriété et durabilité, et accessibilité des savoirs et des techniques :

- « Utile : une *low-tech* répond à des besoins essentiels dans les domaines de l'énergie, l'alimentation, l'eau, la gestion des déchets, les matériaux de construction, l'habitat, les transports, l'hygiène ou la santé.
- Durable : robuste, réparable, recyclable, elle est pensée pour que son impact écologique et social soit optimal depuis la production, la distribution, l'usage et jusqu'à la fin de vie.
- Accessible : à l'inverse des *high-tech*, son coût et sa complexité technique ne sont pas prohibitifs pour une large tranche de la population »²⁶¹.

Par ces principes, cette démarche n'est pas seulement d'ordre technique : elle est un manifeste politique qui invite à une remise en cause des modes de consommation actuels, une réévaluation des besoins humains, un questionnement sur notre rapport à la technique et aux modes d'accessibilité et de transmission de celle-ci. La *low-tech* n'est pas anti-technologique : elle propose avant tout de raisonner les moyens et de questionner les fins, qui doivent alors se concentrer sur les aspects les plus élémentaires et essentiels de la vie humaine : l'alimentation, l'énergie, la santé, la mobilité, etc. Concrètement, on compte parmi ces *low-tech* l'utilisation de matériaux biosourcés pour les constructions, le retour à la traction animale pour le labour des terres agricoles, la fabrication de microgénérateurs d'énergie, etc.

²⁵⁹ *Socialter* (2019). *L'avenir sera low-tech*. *Socialter*, hors-série n°6.

²⁶⁰ Bihouix, P. (2019). Start-up nation ? Non, low-tech nation !, In *Socialter* (2019). *L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. Paris : *Socialter*, pp. 6-9.

²⁶¹ Source : <https://lowtechlab.org/>. Consulté le 15 décembre 2019.

Dans son ouvrage *L'âge des low tech*, Philippe Bihouix (2014) questionne le non-sens que constitue pour lui le recours aux « technologies vertes » dans le cadre de la lutte contre les dérèglements climatiques, dans la mesure où, restant des « technologies », elles continuent d'alimenter le système d'épuisement des ressources naturelles et non-renouvelables : « Toute activité humaine [...] a un impact environnemental » (*ibid.*, p. 114), « il n'y a donc pas de produit ou de service plus écologique, économe en ressources, recyclable, que celui que l'on n'utilise pas » (*ibid.*, p. 114). Dès lors, si l'objectif est la reconfiguration de nos modes de consommation, l'auteur propose d'entretenir « le réflexe d'une "écologie de la demande" (décroissante), plutôt qu'une "écologie de l'offre" (croissance verte) » (*ibid.*, p. 114-115). Philippe Bihouix (*ibid.*) propose des orientations clés pour penser et mettre en place ces *low-tech* : « Remettre en cause les besoins, Concevoir et produire réellement durable, Orienter le savoir vers l'économie de ressources, Rechercher l'équilibre entre performance et convivialité, Relocaliser sans perdre les bons effets d'échelle, Démachiniser les services, Savoir rester modeste » (*ibid.*, p. 167). Le développement de l'approche *low-tech* passe également par une revalorisation et une meilleure reconnaissance sociale attribuée aux métiers dits « manuels » (*ibid.*, 2014). Ces positions résonnent avec les logiques observées sur le terrain des Humanlabs (le rapport au besoin, la récupération de ressources, l'humilité face à la technique, etc.).

Les partisans de la *low-tech* cherchent à asseoir des éléments de langage afin de défendre ces orientations, et visent à faire rimer « système D » avec débrouillardise et désirabilité²⁶². Cette notion de désirabilité comporte toutefois un cynisme redoutable, dans la mesure où ce que nous (occidentaux) définissons aujourd'hui comme *low-tech* correspond à des usages, qui, dans des sociétés disposant de ressources moins favorables que les nôtres, relèvent de besoins concrets, vitaux et immédiats (d'accès à l'eau par exemple). Le caractère désirable de l'extrême sobriété est moins évident dans nos sociétés occidentales habituées à l'opulence. Ce qui a été montré dans cette thèse, c'est également la contrainte, pour certaines catégories de population exclues de la haute-technologie, à recourir à des moyens autres, détournés et frugaux, pour répondre à des besoins qui ne trouvent réponse nulle part ailleurs.

²⁶² Nahmias, M. (2019). Système D comme désirable. In *Socialter* (2019). *L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. Paris : Socialter, pp. 38-41.

Philippe Bihoux fait peu de cas, dans son ouvrage, de la place des FabLabs dans l'expansion des *low-tech* et de leur potentiel de développement d'acceptabilité sociale dans le domaine de la sobriété technique. Il ne leur consacre qu'un passage très réduit, se concentrant uniquement sur le caractère pour lui non-révolutionnaire de l'imprimante 3D. Nous avons pourtant vu que les FabLabs sont loin de se focaliser sur cette seule technologie. Ceux que j'ai observés sont engagés dans des démarches de récupération et de réemploi. Les méthodes s'imbriquent et se complètent pour produire des réalisations qui vont croiser méthodes traditionnelles, nouveaux modes de fabrication, objets détournés, etc. Il me semble qu'ils peuvent avoir un rôle majeur à jouer dans une nouvelle éducation technique qui miserait sur la désirabilité de la frugalité technique. Si ce potentiel éducatif à la sobriété technique semble être une perspective puissante pour tester l'opérabilité de la dernière phase transformatrice de l'*empowerment*, il faut néanmoins constater que l'action portée par ces espaces relève hélas pour beaucoup d'une démarche palliative vis-à-vis de problèmes irrésolus par les pouvoirs publics.

11.2.2. Faire soi-même : la marque d'un désengagement politique ?

« Et après c'est le problème aussi... quelque part... si je vais politiquement plus loin... Ce FabLab, pour moi, il devrait pas exister en fait. Par rapport au handicap. On devrait pas avoir à fournir de travail bénévole pour répondre à des problèmes de handicap. C'est ça aussi, dans notre société, on va avoir de plus en plus de gens qui vont travailler bénévolement pour répondre à des problématiques auxquelles la société devrait répondre. » (Extrait d'entretien, Florian, bénévole)

Le 8 avril 2020, en pleine crise sanitaire liée à l'épidémie mondiale de COVID-19, le Réseau Français des FabLabs publie un communiqué sur l'investissement des *makers* dans cette situation particulière²⁶³. Le communiqué titre : « Le Mouvement Maker, les FabLabs et les Communs ne sont pas des utopies... », et met en valeur la mobilisation de *makers* bénévoles sur la fabrication de dispositifs de protection (10 000 masques de protection en tissu et 100 000 visières anti-projections ont été produits à l'heure où paraît le communiqué). Le communiqué met l'accent sur cette culture particulière des *makers*, tournée vers

²⁶³ Communiqué de presse du Réseau Français des Fablabs du 08 avril 2020. [En ligne :] [URL : <http://www.fablab.fr/actualites/article/communiqu%C3%A9-de-presse-du-reseau-francais-des-fablabs-du-08-avril-2020>]. Consulté le 10/04/2020.

l'expérimentation quotidienne, la réactivité, les communs, capable alors de répondre et de produire dans l'urgence mais précise : cette action et cet investissement bénévoles « pallient les manques ».

Dans une tribune parue en mai 2020²⁶⁴, faisant suite directe à la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19, le chercheur en sciences de l'information et de la communication Olivier Ertzscheid s'interroge sur la pratique du DIY comme révélateur d'un désengagement politique majeur. « Pourquoi se retrouve-t-on dans la situation d'accepter de faire nous-mêmes, dans l'urgence, ce que d'autres auraient dû faire pour nous dans la prévoyance ? ». Le DIY y est montré comme solution palliative aux multiples problèmes dont l'État, progressivement, s'est désengagé. Toujours selon Olivier Ertzscheid, le tutoriel devient alors « injonction politique » : puisque l'information du « comment faire » est disponible à tous, quelle raison reste-t-il pour ne pas « mettre la main à la pâte » et contribuer ainsi à l'équilibre du pays ? L'injonction DIY produit alors une forme supplémentaire d'exploitation des forces de travail, dans une logique de « *Do It Yourself For Others* » (formule proposée par Olivier Ertzscheid toujours) qui exploite sentiment d'urgence et d'altruisme.

Les *makers* se sont adaptés à l'urgence, réagissant à une situation d'une gravité exceptionnelle en fournissant largement en protections les personnes qui se trouvaient en contact avec le virus. À mesure que les pouvoirs publics se sont organisés, les productions proposées par les *makers* ont été renvoyées à leurs failles : leur responsabilité juridique individuelle face à des dispositifs n'étant pas homologués²⁶⁵. L'intervention de l'État a imposé une régulation de l'activité de production et un retour du cadre normatif.

²⁶⁴ Ertzscheid, O. (3 mai 2020). Tutos partout, santé publique nulle part. *Libération*. [En ligne :] [URL : https://www.liberation.fr/debats/2020/05/03/tutos-partout-sante-publique-nulle-part_1786984]. Consulté le 19 juillet 2020.

²⁶⁵ Cette situation particulière nécessiterait un large développement. Si je ne peux pas m'étendre davantage sur le sujet, il apporte néanmoins un éclairage particulier au terrain exploré. Pour aller plus loin sur la compréhension des enjeux normatifs liés à l'activité des *makers* pendant cette crise sanitaire, je renvoie à ces articles :

Explications détaillées par un avocat : Landot, Y. (6 avril 2020). COVID-19 : les services s'adaptent en ayant recours à l'impression 3D et à l'aide de « Makers ». Mais que dit le droit ? *Blog Landot et associés*. [En ligne :] [URL : <https://blog.landot-avocats.net/2020/04/06/covid-19-les-services-sadaptent-en-ayant-recours-a-limpression-3d-et-a-laide-de-makers-mais-que-dit-le-droit/>]. Consulté le 28 novembre 2020.

Note sur les enjeux liés aux normes, à la requalification de la fabrication bénévole comme concurrence déloyale et travail déguisé : Villeret, C. (12 mai 2020). Réalisation de visières de protection : nouvelles normes et loi impactant les makers. *Fabricommuns*. [En ligne :] [URL : <https://fabricommuns.org/2020/05/12/realisation-de-visieres-de-protection-nouvelles-normes-et-loi-impactant-les-makers/>]. Consulté le 28 novembre 2020.

Billet de blog d'Olivier Ertzscheid sur la requalification juridique de la fabrication bénévole de visières comme concurrence déloyale et travail déguisé : Ertzscheid, O. (17 mai 2020). Médailles, makers et écoeurement.

Cette situation de crise a montré comment, face aux inconséquences d'un système politique, le mouvement des *makers* pouvait réagir et pallier aux manques, mais tout en restant à la merci du pouvoir normatif. La question des normes et de la gestion des risques a été présente dans le travail de terrain sur le H2, l'inquiétude des équipes médicales étant prégnante face à la responsabilité qui leur incombe de protéger les patient·e·s dont elles ont la charge :

« Commencer aussi par des choses qui ne sont pas à risques, parce que ... [...] même si tu dis "ok c'est toi qui est porteur de projet, c'est toi qui imprimes, c'est toi qui est responsable de", on est en milieu pédiatrique, donc t'es responsable de rien du tout, d'accord ? Tes parents le sont éventuellement. Il faut se... on a un autre avis hein, être très vigilant sur tout ce qui est une utilisation d'un prototype. [...] Donc là tu vois, y a des domaines sur lesquels il va falloir à mon avis avoir une vigilance, parce que tout ça c'est novateur, et moi je trouve que c'est super, on est parties prenantes dedans. Par contre je pense qu'il va falloir qu'on apprenne aussi, à mettre un certain nombre à mon avis de garde-fou, pour pas se retrouver en tant que personne morale aussi... et moi en tant que médecin bah encore pire. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

Dans le cadre d'une structure de santé, et même si le Humanlab se situe légèrement en marge, Catherine considère que les professionnel·le·s de santé restent ici responsables de ce qui peut se passer au cas où un prototype cause un problème. Il est hors de question pour elle de se dédouaner de cet aspect. La gestion des risques concerne des aspects techniques (résistance et fiabilité des matériaux)²⁶⁶ mais aussi des aspects sociaux (quelle gestion des bénévoles qui seront en contact avec des enfants/adolescents ? Comment assurer un contrôle de fiabilité des bénévoles (casier judiciaire) sans freiner le volontarisme ?). J'ai observé la conscience aigüe d'une forte responsabilité et d'un devoir de protection envers les patient·e·s qui vont fréquenter cet espace. Au-delà des facteurs mentionnés ci-avant, un autre point de vigilance est soulevé par Catherine, la médecin : le Humanlab doit être un espace neutre à visée pédagogique, socialisante et expérimentale. Il ne doit pas devenir un nouvel espace injonctif :

Affordance.info. [En ligne :] [URL : https://www.affordance.info/mon_weblog/2020/05/medailles-makers-ecoeurement.html]. Consulté le 28 novembre 2020.

²⁶⁶ Une des solutions explorées a été précisée dans le chapitre 9. Il s'agirait d'arriver à construire une vraie hybridité entre l'espace d'expérimentation, la co-construction de savoirs (expertise profane + savoir expert technique et médical) et le cadre normé de la structure médicale (atelier d'appareillage).

« Le milieu pédiatrique, et notamment là pour les adolescents, parce que là ce sera quand même des adolescents, c'est pas... c'est... On a une mission de protection. Et peu importe le lieu. Que ce soit l'école, que ce soit la rue, que ce soit... Un enfant ou un adolescent, il est sous une responsabilité d'un majeur – là ce sera son parent – mais il n'empêche que nous sur le lieu on a une responsabilité d'attention sur “qu'est-ce qui se passe autour de cet enfant ?” De manière – je te dis – à pas challenger un gamin qui est déjà super challengé, qu'on lui rajoute pas encore de la tâche, à dire [elle mime un ton agressif] “ah il faut que tu aies réussi ça !”, euh non, c'est pas le but. Enfin pour moi c'est pas le but. [...] Parce qu'on a ressenti – parce que j'ai ressenti un peu la dernière fois – c'est que les enfants qui sont dans cette situation-là soient pas des cobayes. Alors ça moi je vais lutter très très fort contre ça. C'est-à-dire que ils ont pas besoin ni d'être coachés, ni d'être... s'ils sont déjà là c'est qu'ils sont dans une dynamique qui est une dynamique d'ouverture de folie. Ils sont souvent en fait avec des contraintes scolaires, des contraintes de rééducation, des contraintes d'appareillage... c'est des challenges ils en ont déjà plein au quotidien. Donc l'espace là du FabLab c'est pas un challenge là que je cherche. Y a aucun challenge hein. Parce qu'on va pas leur RAJOUTER... après que eux puissent dans leur démarche si tu veux, si on les voit que eux-mêmes se challengent, et qu'ils ont besoin... mais que ça vienne d'eux. C'est pas nous qui allons leur accoler, leur dire “ah bah il faut que tu réussisses ça à la fin de l'année”. Tu as rien à réussir là. Tu viens juste t'amuser. Tu viens essayer de trouver des choses. » (Extrait d'entretien, Catherine, médecin)

La vision de Catherine est exposée clairement : le Lab ne doit pas être un espace de contrainte, l'enfant ne doit pas être utilisé ou instrumentalisé, le DIY ne doit pas être une obligation d'aucune sorte. Le Lab est à son service pour qu'iel puisse y faire ce qu'iel souhaite, dans une dynamique ludique. Elle souligne ici à quel point ces enfants sont déjà soumis à de nombreuses contraintes, à l'énergie qu'iels déploient, à leur vie très remplie (entre activités normales et suivi médical). Dans ce cas de figure, pour que le *faire soi-même* soit et reste désirable, il ne doit être conditionné par aucune forme de contrainte productive.

J'ai cependant souligné à plusieurs reprises le caractère fortement hétérogène et pluriel de ces espaces de fabrication, qui naviguent entre des typologies et des modes de fonctionnement parfois très différents. Catherine met le doigt sur cette problématique à caractère politique : la

mouvance DIY ne peut se comprendre sans le contexte politique global qui leur permet d'émerger et de fonctionner. Ce mouvement semble en effet indissociable d'un contexte néolibéral d'injonction à l'entrepreneuriat de soi : « Le succès du capitalisme, en tant que système de valeurs, repose sur une modernité qui est parvenue à associer la culture d'entreprise à la quête de soi, caractéristique de la montée en puissance de l'individualisme en Occident. Dans cet "esprit", le bonheur apparaît indissociable du travail et du labeur, ils sont source d'émancipation par la maîtrise et l'optimisation de soi. [...] Le développement de l'individu passe alors par sa capacité à s'impliquer dans des projets, supposés être source d'émancipation, conditionnés par l'acquisition de compétences de coopération » (Lépine & Martin-Juchat, 2020). La singularité individuelle est tout autant encouragée que la dimension communautaire, enjoignant à combiner ces deux approches qui semblent pourtant paradoxales (*Ibid.*). C'est bien ce contexte économique et politique, décrit à de nombreuses reprises dans ce travail, qui a créé les conditions d'émergence de ces initiatives DIY, comme palliatifs à des insuffisances politiques, techniques, sociales. Le *faire soi-même* est tout à la fois réaction à un monde inadapté aux corporéités hors-normes et injonction à l'auto-dépassement et au travail de soi.

Si cette démarche de fabrication DIY possède des perspectives intéressantes d'empuancement individuel et collectif, il faut ainsi veiller à rappeler sans cesse ce caractère palliatif face à des insuffisances. S'il faut encourager toute démarche permettant aux usager·e·s d'agir sur leur santé, il ne faut pas pour autant normaliser une responsabilisation et une délégation excessive dans la production de ces aides techniques, ni se focaliser sur ces dispositifs techniques au détriment d'autres actions de lutte contre les processus d'exclusion sociaux et symboliques. Pour Sandrine, actuellement porteuse de projet au Humanlab pour la réalisation d'une prothèse-outil de membre supérieur, les aides techniques DIY produites dans ces espaces peuvent venir assister sur certaines activités et ramener de la confiance en soi. Mais cela ne peut être qu'un « complément » dans un processus éducatif plus large sur le sujet du handicap. « *La technique doit être soutenue par une démarche de fond* » m'indique-t-elle. Elle souligne les limites de fiabilité technique des dispositifs, qui ne peuvent donc se substituer à des dispositifs agréés. Car malgré la satisfaction des usager·e·s et la validité sur le plan fonctionnel des aides techniques réalisées en DIY, il faut bien rappeler que cela est et reste du bricolage. Valentine Gourinat, qui a étudié le long et difficile processus

d'appareillage en contexte médical, s'inquiète des conséquences que ces initiatives et les modes de médiatisation du monde prothétique peuvent avoir : « Un glissement de la prise en charge des prothèses myoélectriques de membre supérieur au profit de prothèses 3D serait une catastrophe pour l'ensemble des patients appareillés, tant ces deux systèmes sont incomparables à tous niveaux (solidité notamment). Une médiatisation partielle et biaisée de ce que sont les dispositifs prothétiques [...] et de ce qu'est la vie des personnes amputées à travers les usages de leur appareillage peut, me semble-t-il, avoir des conséquences réelles et importantes sur le monde de l'appareillage lui-même » (Gourinat, 2018, p. 270). C'est bien ce dont il a été question au fil de cette thèse : ces initiatives DIY prennent pied dans des contextes socio-politiques particuliers, viennent combler les failles dans des systèmes d'accompagnement au handicap que les personnes concernées refusent de subir. Dans ce paysage, la fabrication de l'aide technique est à comprendre dans son approche processuelle, en ce qu'elle est prétexte à une réflexion sur des besoins spécifiques, et prétexte à création de lien social au sein d'un espace qui vise à être le plus possible capacitant. À aucun moment il n'a été question, dans mes entretiens, que ces démarches puissent se substituer à l'existant²⁶⁷.

Si certain·e·s pourraient être tenté·e·s de voir dans ce type d'initiatives le déploiement d'une « santé du futur » – et toujours dans l'esprit de cette thèse qui vise à tester ces initiatives comme espaces d'*empowerment* –, il est impératif de poser ces critiques. Il convient, à mon sens, de se garder d'un emballement à tendance solutionniste qui viserait à progressivement privilégier des méthodes alternatives, là où le terrain montre bien que les porteurs de projets actuels ne rejettent pas le parcours de soin classique mais lui adjoignent cette démarche DIY. Il me faut également rappeler la fragilité économique des Humanlabs que j'ai observés, dont le fonctionnement et les frais engagés dépendent en majeure partie de subventions. Cette dépendance vis-à-vis de mécènes, qu'ils soient partenaires publics ou privés, précarise ces espaces, et conditionne un fragile équilibre de fonctionnement aux critères de financements établis par lesdits partenaires. Si le soutien d'organismes publics tend à inscrire ces initiatives

²⁶⁷ Ces initiatives semblent d'ailleurs trouver de nouvelles formes d'actions via l'émergence de nouvelles entreprises, proposant une hybridité entre les valeurs portées par le monde *maker*, les besoins actuels des personnes concernées et le monde socio-économique et médical, qui impose des cadres réglementaires et normatifs. Je pense notamment aux démarches d'Open Bionics (entreprise britannique qui a fait homologuer sa prothèse open source), et d'Orthopus (entreprise française qui développe actuellement des solutions Open source et travaille en étroite collaboration avec des membres du H1).

dans un effort pour un bien commun au service des citoyen·ne·s, je ne peux que considérer avec suspicion le soutien d'entreprises privées à ces espaces de fabrication DIY. La recherche de financements auprès de ces acteurs marque en soi une contradiction majeure, mais semble-t-il inéluctable, vis-à-vis des utopies formulées de réappropriation des modes de production technique.

Ainsi, le DIY vient bien ici compléter l'équipement médical fourni, mais ne doit pas s'y substituer. Il doit rester un axe d'empuissancement, d'expérimentation et ouvrir des potentialités, mais ne doit pas se systématiser. Le risque est tout à la fois d'y voir une opportunité de délégation de soin et de responsabilité au profit d'un désengagement politique, mais aussi d'intensifier la mise au travail gratuit de catégories sociales minorisées et qui font par ailleurs souvent l'expérience de la discrimination dans l'accès à l'emploi salarié. Le potentiel politique de ce mouvement *maker* appliqué à la santé se trouve à mon sens dans sa capacité à se glisser dans les interstices et les vides laissés par l'inaction publique, et à ainsi mettre en lumière ces terrains oubliés ou négligés.

11.3. Les Humanlabs sont-ils des environnements capacitants ?

11.3.1. La question de l'environnement capacitant

« C'est un peu l'idée de... du Humanlab quoi, c'est-à-dire... ouais leur redonner la possibilité de se fabriquer déjà en ayant accès à des machines et des outils qu'on peut pas avoir parce que ça coûte trop cher ou parce qu'on sait pas où c'est, ou... ou autre. Donc déjà leur donner la possibilité d'avoir accès à des machines, à des outils, à des compétences, à une communauté de gens ouverts et qui sont prêts à les aider. Et au final à un prototype qui correspond à leurs besoins. Donc euh... ça... voilà, surtout... Enfin, c'est redonner du pouvoir aux gens, sur leur vie quotidienne. » (Extrait d'entretien, Deborah, fabmanager)

Dans la première partie de cette thèse (Chapitre 3), je mettais en lien la question de l'*empowerment* avec l'approche par capacités. L'objectif de ce travail de recherche était de

tester ces Humanlabs comme espaces potentiels d'empuancement individuel, collectif et transformateur. Après avoir déroulé les résultats de terrain, est-il possible d'affirmer que Humanlabs sont des environnements capacitants ?

L'approche par les capacités de l'économiste Amartya Sen a engendré de nombreux travaux sur la question des environnements capacitants. Ces environnements visent à mettre en relation des ressources internes au sujet (capacités (comme savoirs et savoir-faire) et caractéristiques individuelles) et des ressources externes (inhérentes à la structure organisationnelle) pour développer les capacités et les transformer en pouvoir d'agir effectif. Solveig Fernagu-Oudet, dans la lignée de l'approche d'Amartya Sen, rappelle la différence conceptuelle entre capacité et capabilité : « Les capacités diffèrent des capabilités en ceci que les premières relèvent *d'un savoir-faire quelque chose*, et les secondes du fait *d'être en mesure de faire quelque chose*, elles sont donc un "pouvoir faire". La capabilité définit un champ de possibles tout à la fois pour l'individu qui en est porteur et pour l'organisation qui peut en profiter. Elle s'appuie pour cela sur un ensemble de ressources mobilisables (internes et externes à l'individu) qui vont subir des conversions et se traduire en opportunités afin de s'actualiser dans des réalisations ou des conduites choisies » (Fernagu-Oudet, 2012a, p. 204). L'existence de la capacité seule est insuffisante : il faut qu'elle puisse s'actualiser et être mise en œuvre. « La capabilité éclaire l'agir en situation. Elle permet aux compétences d'être activées, de prendre forme. Elle est dans l'entre-deux, entre moyens et résultats de l'action » (Fernagu-Oudet, 2012b, p. 11). La conception d'organisations « capacitantes » vise alors à permettre le développement des capabilités : « Concrètement, cet accroissement n'est possible qu'à condition que l'organisation mette à disposition des ressources, mais également prévoit des "facteurs de conversion" afin de transformer les potentialités – individuelles, collectives, technico-organisationnelles – en possibilités effectives » (Arnoud & Falzon, 2013, p. 113). Le pouvoir-agir décrit dans cette approche est bien celle d'un faire-ensemble qui ne peut s'accomplir sans la rencontre et l'interrelation entre un corps individuel et un environnement non-hostile et facilitant : « L'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par l'environnement et des capacités des personnes à exercer ce pouvoir (bagage expérientiel, compétences, désir d'agir, perception des possibilités d'action, capacité de projection, etc.) » (Fernagu-Oudet, 2012b, p. 12).

L'environnement capacitant doit donc prendre à cœur sa capacité à mettre en place des facteurs de conversion suffisants afin de permettre « aux individus et aux collectifs de développer leurs savoirs, leur santé, de réussir et de progresser » (Arnoud & Falzon, 2013, p. 114). Solveig Fernagu-Oudet (citée par Arnoud & Falzon (2013)) souligne que les facteurs de conversion renvoient à « l'ensemble des facteurs qui facilitent ou entravent la capacité d'un individu à faire usage des ressources à sa disposition pour les convertir en réalisations concrètes » (Arnoud & Falzon, 2013, p. 113). Les facteurs de conversion « désignent les dispositifs humains, organisationnels, techniques et sociaux qui vont permettre la transformation des ressources et moyens disponibles en facultés personnelles de déployer un travail pour lequel chacun accorde de la valeur » (*Ibid.*, p. 110).

L'exposition de mes résultats a montré que les Humanlabs s'attachaient à mettre en œuvre ces facteurs de conversion, tout en faisant face à certaines limites dont il est encore difficile de voir si et comment elles pourront être dépassées. En renvoyant aux travaux de Pierre Falzon, Solveig Fernagu-Oudet souligne trois approches de l'environnement capacitant d'un point de vue ergonomique, approches qui vont me permettre de remettre en perspectives ces facteurs au regard des activités des Humanlabs :

- « Environnement non délétère pour l'individu, qui préserve les capacités futures d'action » (Fernagu-Oudet, 2012b, p. 12) : chapitre 7, il a été question des difficultés persistantes d'accessibilité des espaces. Si l'accessibilité physique est bien prise en compte dans les Humanlabs observés, certains obstacles demeurent handicapants pour certaines des personnes interrogées. La difficulté à produire des environnements attentifs à l'accessibilité sensorielle, physique et émotionnelle tient au caractère émergent de ces espaces et à leur précarité économique, qui, en faisant avec « les moyens du bord », ne sont pas toujours maîtres de leurs conditions d'accueil des publics.
- « Environnement qui prend en compte les différences interindividuelles [...] et qui compensent les déficiences individuelles [...] Il favorise l'intégration, l'inclusion et la reconnaissance sociale » (*Ibid.*, p. 12) : ce point est sans doute celui qui est le plus développé dans les espaces observés. Cela a été montré chapitres 5 et 8 : l'écoute du besoin sensible et l'hyper-personnalisation des dispositifs techniques est au cœur de

l'action. En cela, l'implication et l'intégration des personnes est l'objectif même de ces espaces. Les personnes qui portent les projets, en concevant un cahier des charges qui émane de leur expérience corporelle spécifique, valorisent la singularité de leur corporéité. En devenant source d'un projet technique, cette singularité n'est pas stigmatisée comme déviance corporelle mais comme une stimulation créatrice pour les *makers*. Le projet ne pouvant exister sans l'individu qui le porte, celui-ci est placé en posture centrale et responsable. La dimension sociale du processus de fabrication a également été décrite chapitre 8.

- « Environnement qui permet le développement de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs, et l'élargissement des possibilités d'action et du degré de contrôle sur la tâche et sur l'activité. Il favorise l'autonomie et contribue au développement cognitif des individus et des collectifs » (*Ibid.*, p. 12) : là aussi, les Humanlabs se situent au cœur de cette démarche, l'objectif de la fabrication collaborative étant de permettre à la personne porteuse de projet de développer des compétences. Mais les chapitres 7 et 8 ont montré que cette implication est variable en fonction de l'intérêt porté par la personne, et que celle-ci dépend également des conditions d'accessibilité et de déploiement de ces capacités.

Au-delà de l'espace social et de travail que représentent ces Humanlabs, les formes techniques à l'œuvre sont également des technologies capacitanes. Antonio Casilli emprunte aux anglophones la notion d'*enabling technologies*²⁶⁸, des « technologies capacitanes » : « Ce sont tous les outils qui secondent et favorisent (*enable*) les capacités du corps humain. La connexion Internet grâce à laquelle, par exemple, il devient possible de consulter le catalogue d'une bibliothèque ou d'entreprendre une démarche administrative sans devoir effectivement se rendre sur place, permet d'accéder – même si ce n'est que virtuellement – dans des lieux physiquement inaccessibles. Par opposition, il existe d'autres technologies qui ont pour seul but d'empêcher certaines actions et d'avoir un effet invalidant, handicapant (*disable*) sur le corps humain (des clôtures électriques ou des mines antipersonnelles en

²⁶⁸ Il est intéressant de noter que le réseau mettant en lien des *makers* bénévoles pour produire des aides techniques (prothèses de main) à des enfants porte justement le nom d'*E-nable*. Ce choix spécifique est également signe d'une culture capacitante.

seraient des exemples très clairs) » (Casilli, 2010b, p. 505). Le web est donc ici vu comme « technologie capacitante », étant donné qu'il permet une accessibilité et des actions dans le monde virtuel, qui peuvent être empêchées dans le monde physique. Antonio Casilli rappelle qu'Internet n'est pas seulement facteur d'accessibilité et d'intégration sociale, mais que son utilisation devient également facteur de l'augmentation du bien-être des personnes handicapées. Dans ce prolongement, la flexibilité d'apprentissage et de production offerte par les nouvelles technologies de fabrication numérique semble également les poser comme technologies capacitantes, notamment au regard des raisons de l'inaccessibilité des aides techniques (exposées chapitre 5).

Il faut cependant insister sur le fait que la puissance d'agir n'est pas uniquement dépendante de moyens techniques mis en œuvre dans des environnements matériels, mais que le développement des capacités repose aussi sur un champ symbolique (Valet & Meziani, 2017). Si l'environnement technique et l'accessibilité matérielle forment un champ important du pouvoir d'agir, « l'environnement capacitant peut aussi être pensé sur un plan symbolique – et éthicopolitique – au travers de l'attention portée à la mise en norme du monde » (Valet & Meziani, 2017, p. 5). C'est ainsi le référentiel normatif de la capacité qu'il s'agit de réinterroger. « Au-delà du référentiel normatif biomédical qui n'évalue les capacités que de façon intrinsèque, non située dans un environnement, il apparaît nécessaire de reconnaître et de solliciter aussi un référentiel social » (*Ibid.*, p. 5). Cette question marque la nécessité d'une reconnaissance et d'une affirmation symbolique de la valeur des capacités, qui trouve son illustration dans la dynamique de réassurance capacitaire observée chapitre 5. La mise à l'épreuve des potentialités du corps dans l'espace permet de les tester à l'aune du regard de l'autre et du sentiment de soi : « Cette attestation par autrui de la valeur de ses propres capacités peut être vécue dans la sphère intime si elle provient de l'empathie bienveillante d'un proche, mais elle peut aussi entrer en résonance dans l'espace public si elle s'appuie sur une disposition empathique plus communément partagée dans les représentations collectives, c'est-à-dire si elle s'ancre précisément dans une culture capacitaire » (*Ibid.*, p. 6). « Autrement dit, l'environnement capacitant ne se réfère pas qu'à des techniques d'accessibilisation, il correspond aussi à la prise en compte du sens attribué à l'expression des capacités individuelles dans un cadre signifiant dont les normes sont définies par l'homme lui-même » (*Ibid.*, p. 6).

Régulièrement, les FabLabs et *makerspaces* en général sont présentés comme des environnements non-stabilisés, aux formes et objectifs mouvants (Berrebi-Hoffmann et al., 2018). Pour autant, cette non-stabilisation me semble également à aborder comme caractéristique essentielle de ces espaces, et non comme injonction à stabiliser ces formes. Ils semblent en effet constituer une forme de « corps organisationnel » qui se transforme, s'adapte, teste, expérimente, mais jamais ne se fige, et trouve dans le mouvement la beauté même de son existence. Malgré cette instabilité structurelle, c'est d'ailleurs presque cet objectif central de mise en capacitation qui semble consolider et servir de terreau fort de croissance à ces initiatives. C'est à mon sens ce système de valeur centré sur l'attention à l'autre et le développement de son pouvoir d'agir, ainsi que les valeurs communes des personnes à l'œuvre, qui font justement « espace » (encore une fois au sens de lieu « animé par l'ensemble des mouvements qui s'y déploient » (de Certeau, 1990, p. 173)) et forment un socle permettant d'envisager une croissance et un essaimage de ces initiatives.

Raphaël Suire (2016) a montré l'importance des liens que les FabLabs doivent construire et maintenir avec leur écosystème pour assurer et développer leur dynamique d'innovation. Bien que pouvant s'affirmer comme « tiers lieu », le FabLab ne peut travailler en vase clos. Si la dynamique d'ouverture semble, sur le papier, refuser toute dynamique d'entre-soi, « la fréquentation des lieux opère rapidement un tri qui marginalise celles et ceux qui sont peu en phase avec les normes et les mœurs collaboratives, avec les techniques utilisées, avec l'esprit du *Do it yourself*, ou qui s'avèrent incapables de travailler “en mode projet” » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 89). Une forme de « sélection naturelle » semble s'opérer dans le monde des FabLabs. Mais les Humanlabs observés ont eux à cœur de tisser de nombreux partenariats, dans une démarche cohérente avec les valeurs des espaces et les objectifs développés : partenariats avec des établissements scolaires ou universitaires dans une logique de partage de connaissances, compétences, ou dans des objectifs de transmission, partenariats avec des professionnel·le·s ou structures de santé pour inscrire les lieux dans des réseaux de santé et produire les conditions de légitimation.

Les Humanlabs portent donc le projet de s'affirmer comme environnements capacitants, malgré des limites et des faiblesses qui peuvent, à tout moment ou en fonction des corporéités singulières et jamais figées qui fréquentent les espaces, contester cette posture. En s'attachant

aux besoins individuels, les Humanlabs tentent en tout cas de favoriser le déploiement de l'handicapabilité, au sens proposé par Bernard Andrieu²⁶⁹. « À la différence du handicap, l'handicapabilité performe le capacitaire du corps par la technique, en modifiant les limites, autant que possible, de la dépendance » (Andrieu, 2018, p. 31-32). Pour autant, questionner le potentiel capacitant de ces espaces continue de s'inscrire dans un paradigme par essence capacitiste.

11.3.2. Un espace de soin

« *En prendre soin en fait, tout simplement, eh bah elle va te le rendre.* »

(Extrait d'entretien, Yann, fabmanager).

À mesure de l'avancée de mon travail, il m'est apparu que se focaliser sur le développement et le déploiement des capacités ne semblait finalement pertinent que dans un référentiel du corps qui codifie et évalue les potentiels fonctionnels du corps. Malgré les distinctions notionnelles que je m'efforçais d'opérer entre les multiples aspects de l'*empowerment* et du pouvoir d'agir, il m'a semblé que je revenais au point de départ. Je cherchais comment permettre la déconstruction d'un prisme valido-centré du monde et la manière dont les Humanlabs pouvaient y contribuer, et je me retrouvais une nouvelle fois aux prises avec un modèle du corps obsédé par des capacités (fonctionnalités et potentiels de performance) davantage que par une puissance (pouvoir intérieur, voix politique)²⁷⁰. Creuser ces enjeux m'a permis de montrer les tensions à l'œuvre dans les questions d'*empowerment* et de représentations du corps handicapé. Cela m'a permis, dans cette dernière grande partie de la thèse, de montrer à quel point il est complexe d'accomplir la dernière phase de l'empuissancement dans son acception radicale. Mais il est peu agréable, après plus de trois ans de travail sur un sujet, d'éprouver le sentiment d'avoir finalement tourné un peu en rond... Une autre notion m'a cependant permis de renverser une nouvelle fois le prisme. Si, plutôt que d'envisager les Humanlabs comme environnements capacitants, je les abordais comme espace de *care* ? Si au lieu de m'attacher à prouver leur utilité sociale en m'inscrivant

²⁶⁹ « Par handicapabilité (handicap/ability), celle d'un corps capacitaire, nous entendons une adaptation de la capacité fonctionnelle, lorsque le développement ou l'état du corps physique trouve dans la technique et dans l'aménagement de l'environnement les moyens de l'hybridation du corps et de ses fonctions » (Andrieu, 2018, p. 31). Nicolas Huchet porte d'ailleurs un concept proche de cet esprit, qu'il nomme *Handicapowerment*, et vise à encourager une approche du handicap comme source et moteur de pouvoir d'agir.

²⁷⁰ Il est évident que ma corporéité valide qui préside à ma vision du monde a guidé ce cheminement.

dans un référentiel de valeurs qui restent de l'ordre de la performance, j'allais plutôt au bout de l'utopie sociopolitique qui a impulsé ces espaces ?

Joan Tronto et Berenice Fischer proposent de définir ainsi la notion de *care* : « Au niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible*. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » (Tronto, 2009, p. 143).

Le *care* échappe en effet à la quantification. Il permet de s'affranchir des échelles de valeurs qui sont toujours hiérarchisantes et de fait excluantes : « Le *care* combine les corvées les plus humbles, répétitives ou désagréables, avec tous ces petits riens, ce travail intangible du regard, du sourire, de la présence. Inestimable, le *care* est un travail qui échappe à la valeur marchande, dans la mesure où sa valeur se confond avec celle de la vie. Il remet en question la segmentation entre les professions, la hiérarchie des compétences, ou encore la spécialisation comme forme de valeur et de reconnaissance » (Molinier, 2013, p. 11).

« Le concept de compétence présente l'inconvénient de faire obstacle à la possibilité de *penser la valeur d'une activité qui n'a rien d'exceptionnel* » (*Ibid.*, p. 156). D'après la psychologue Pascale Molinier, notre manière actuelle de penser le travail par compétences et spécialisations nous empêche d'accorder de la valeur à ces « petits riens », ces gestes et attentions qui sont le fondement du *care*. Ce qui fait la particularité de ces Humanlabs, ce qui va les différencier d'une prestation technique en secteur marchand, ce sont ces petites choses, cette ambiance chaleureuse décrite chapitre 8 (notamment section 8.3) et systématiquement soulignée par les enquêtés, les sourires, les moments informels et conviviaux. Si les discours émanant de ces espaces défendent souvent leur valeur ajoutée dans la perspective de développer les compétences des personnes qui les fréquentent, leur vraie force – celle d'un espace au sein duquel le temps et l'attention est accordée à autrui – se fait inquantifiable selon les échelles de mesure en vigueur dans un monde du travail qui tend à rationaliser chaque action.

L'ambiance du lieu, qui valorise des relations sociales apaisées (relations non-confliktuelles, horizontalité des décisions, dynamiques non-excluanes)²⁷¹, s'inscrit dans la culture même des FabLabs, qui semble intégrer pleinement (mais de manière plus ou moins marquée selon la typologie de l'espace) cette culture du *care* : « Il y a dans nombre de ces lieux une présence forte et discrète du *care* (souci de l'autre), une gentillesse à distance, une coprésence bienveillante, qui les définissent tout autant que le bricolage ou le *Do it Yourself* » (Berrebi-Hoffmann et al., 2018, p. 109). Dans le cas des Humanlabs, le processus de travail n'a pas lieu d'être sans préoccupation profonde de l'autre. Le projet technique émerge du souci d'autrui et de sa qualité d'existence. Le soin et l'attention sont portés à l'environnement global, pas seulement aux êtres humains, mais également aux objets techniques : si, dans le FabLab, on les démonte, les décortique, les réassemble, c'est pour mieux leur donner sens²⁷², pour leur redonner vie, les articuler plus harmonieusement à nos quotidiens. « Dans une société du *care*, l'épicentre, ce n'est pas le travail mais le souci des autres. Or ceci a des conséquences sur la définition du travail. En partant du souci des autres, on n'abandonne pas la centralité du travail, mais on la redéfinit en fonction des préoccupations du *care* » (Molinier, 2013, p. 35). Plus encore dans les Humanlabs, cette approche s'incarne dans le fonctionnement même de l'espace, qui est conditionné à l'écoute attentive et compréhensive de celui ou celle qui apporte son besoin, ses exigences, sa singularité d'existence. « La pratique du *care* exige que l'on parte du point de vue de celui qui a besoin de soins ou d'attention. Elle implique que nous rencontrions les autres sur le plan moral, que nous adoptions la perspective de cette personne ou de ce groupe et envisagions le monde dans leurs termes » (Tronto, 2009, p. 48). Le *care* incarne cette attention, cette nécessité non pas de *se mettre à la place de*, mais de *construire une relation* qui s'accomplisse et se déploie à mi-chemin entre des corporités non-homogènes. Il est un travail de mise en écho des signes-traces (Galison-Méléneq, 2017b) entre des altérités corporelles. Le *care* s'articule de manière processuelle, dont on peut aisément comparer les différentes phases décrites par Joan Tronto (2009) avec le mode de fonctionnement des Humanlabs tel que je l'ai décrit tout au long de cette thèse : **se soucier de** (constatation d'un besoin et évaluation des moyens permettant de lui apporter une réponse), **prendre en charge** (prise de responsabilité vis-à-vis du problème

²⁷¹ Je ne fais pas ici d'angélisme vis-à-vis des relations sociales en présence dans ces espaces. Je précise simplement que le système de valeurs défendu affirme cette volonté de produire un espace socialement serein.

²⁷² Le terme anglais *purpose* me semblerait ici le plus adéquat, puisqu'il mêle objectif concret et raison d'être.

identifié et construction de la réponse à ce problème), **prendre soin** (matérialisation de la réponse et de la relation à l'objet du *care*) et **recevoir le soin** (réception et reconnaissance qui permet de constater la pertinence et l'efficacité de la réponse apportée au besoin).

Cette approche conceptuelle permet de redéfinir les enjeux liés à l'autonomie, au profit de la complexité relationnelle entre des environnements composés d'actants humains et non-humains que j'ai eu l'occasion de décrire au fil de cette recherche. L'approche par le *care* implique, pour la politologue Joan Tronto, de redéfinir nos conceptions de l'être humain, et de sortir des approches dichotomiques autonomie/dépendance au profit d'une réflexion sur l'interdépendance. Sa définition du *care* n'est d'ailleurs pas limitante aux interactions humaines, elle envisage la notion d'environnement au sens large. Cette définition me permet d'y rattacher cette attention et ce soin apportés aux environnements techniques dans le terrain que j'observe. La création des effets de présence (Chapitre 7), l'écoute et l'attention nécessaire au processus compréhensif du fonctionnement des objets techniques, le soin apporté dans l'acte de réparation, toutes ces dynamiques participent d'un *care* qui se matérialise en réseau socio-technique interdépendant. L'approche de ces espaces par le *care* me semble ainsi la plus prometteuse pour accomplir la dernière phase de cette recherche d'empuancement²⁷³. S'il ne faut pas omettre le fait que les réalisations techniques produites en Humanlabs viennent pallier une insuffisance du secteur médical et marchand, les nombreux « petits riens » font de ces lieux des espaces alternatifs de soin, lieux de passages, de rencontre, de création.

²⁷³ L'approche par le *care* possède cependant ses propres limites, qui témoignent de la persistance d'inégalités sociales systémiques. Il faut notamment rappeler la subalternisation et la dimension genrée – majoritairement féminine – des travailleuses du *care*, leur invisibilisation, et leur non-reconnaissance sociale et politique (Molinier, 2013). « Le travail du soin est dévalorisé ; la sollicitude l'est également sur un plan conceptuel, car elle est reliée à la sphère privée, à l'émotion et à la nécessité. Puisque notre société considère la réussite publique, la rationalité et l'autonomie comme des qualités louables, le *care* est dévalorisé dans la mesure même où il incarne les qualités opposées » (Tronto, 2009, p.162). Le *care* porte également comme danger la perpétuation d'approches paternalistes/maternalistes qui infantilisent les objets du soin. « Souvent, ceux qui prennent soin des autres ont plus de compétence et d'expertise dans la réponse qu'ils apportent aux besoins que ceux qui reçoivent le soin. Il en résulte que les premiers peuvent en arriver à se considérer comme davantage capables d'évaluer les besoins des destinataires du soin que ceux-là ne le sont. » (*Ibid.*, p. 221). Au vu des analyses développées dans cette thèse, les Humanlabs me semblent proposer des pistes intéressantes pour passer au-delà de ces limites.

Synthèse de la partie 4

- Cette dernière partie avait pour objectif d'opérer une montée en généralité nécessaire pour replacer ce sujet dans un contexte plus large de controverses sociotechniques liées aux représentations du corps et des technologies. Ce dernier pan de l'analyse visait également à tester la dernière phase du processus d'*empowerment* tel que j'ai souhaité l'aborder dans cette thèse, à savoir la phase de transformation socio-politique. Il me semblait ainsi nécessaire d'élargir le champ d'analyse pour comprendre le cadre représentationnel dans lequel les corps non-normés qui composaient mon sujet s'intègrent. Ce cadre montre la prévalence du corps prothétique comme seul corps handicapé rendu acceptable par certaines formes d'appareillage, ainsi que la permanence de discours encourageant le dépassement et le basculement dans une extraordinarité comme seule légitimation d'existence du corps non-normé.

- Cette thèse a montré, dès sa première partie, l'ambivalence des représentations du handicap, et la permanence d'un prisme valido-centré du monde, tout à la fois hégémonique et oppressif. Si le processus de réalisation d'aides techniques en DIY visait à transformer les dynamiques de stigmatisation et d'exclusion, j'ai noté dans le chapitre 10 la persistance d'une approche dichotomique du corps handicapé, qui est soit cantonné à la posture d'infirme à sauver, soit enjoint au dépassement de sa condition. Cette injonction à l'extraordinaire s'incarne dans la référence au mythe super-héroïque, qui perpétue l'objectification du corps handicapé.

- La deuxième figure issue des imaginaires que j'ai explorée dans ce chapitre sur la transformation des corps est celle du cyborg. Bien que le rapport des corps appareillés à leur environnement technique soit un long processus d'ajustement, le corps handicapé suscite des fantasmes d'hybridation à la technique, dans des perspectives de dépassement d'une condition organique précaire. Une nouvelle fois, j'ai abordé cette figure du cyborg dans tout ce qu'elle comporte de tensions, entre imaginaire viriliste de performance du corps et figure fluide et subversive. Si l'approche cyborg (telle qu'entendue par Donna Haraway) me semble pertinente pour rompre avec les injonctions normatives appliquées aux corps, cet imaginaire reste captif de projets politiques et idéologiques dominants qui restent difficiles à renverser.

- La seconde phase de cette Partie 4 s'intéressait aux mondes techniques. J'y ai rappelé la manière dont les Humanlabs pouvaient proposer des pistes concrètes de réappropriation et d'émancipation face à des approches solutionnistes et technofascinées. Cependant, j'ai également souhaité mettre en avant les limites politiques de ces initiatives. L'engagement des *makers* pendant la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid-19 m'a permis ici un éclairage sur la manière dont ces actions bénévoles viennent pallier des désengagements des pouvoirs publics, tout en restant soumis aux injonctions normatives et légales liées à la fabrication et la diffusion de dispositifs techniques. En élargissant une nouvelle fois le spectre d'analyse, j'ai également apporté des pistes de réponses sur les rapprochements effectués entre ces laboratoires de fabrication qui travaillent sur le corps et l'idéologie transhumaniste, afin de rappeler une nouvelle fois les écarts entre les réalités de terrain et les projets idéologiques suprémacistes.

- En conclusion de ce chapitre 11, je suis revenue à mon point de départ. En questionnant les Humanlabs comme environnements capacitants, j'ai explicité en quoi ces espaces ouvraient des potentiels de réassurance capacitaire, et mettaient en place des facteurs de conversion visant à développer et déployer des pouvoirs d'agir individuels et collectifs. La fragilité structurelle des Humanlabs et certaines de leurs limites (d'accessibilité notamment) forment cependant des freins à l'affirmation de ces initiatives comme pleinement capacitantes. Pour rompre avec le paradigme capacitaire, j'ai néanmoins proposé, en conclusion du chapitre, d'aborder les Humanlabs comme espaces de *care*. En valorisant une attention à l'autre et une écoute compréhensive des besoins, les Humanlabs témoignent d'une interdépendance entre humains et non-humains et d'une relation de « petits riens » capable de changer des mondes.

Conclusion

Au fil de ces quatre parties tissées autour de la notion d'*empowerment* dans son acception processuelle et radicale, cette thèse a exploré les interrelations et interdépendances entre un corps éprouvé, traversé et traçuel et un environnement technique qui l'assiste et l'accompagne.

Tout au long de ce travail, je me suis efforcée de montrer la forte dimension communicationnelle du handicap. De la construction de la notion aux enjeux posés par les normes et représentations sociales, la question du handicap bouleverse de manière profonde les interactions humaines dans ce qu'elle reste une dynamique d'assignation à un groupe social minorisé. L'implication des SIC sur ce sujet semble impérative car elles permettent d'identifier et d'analyser ces processus relationnels, ainsi que de comprendre ce qui perpétue les exclusions systémiques.

J'ai cherché à montrer la manière dont les corps sont imprégnés et traversés par les normes et les représentations sociales, mais aussi leur profonde interdépendance aux mondes techniques. Dans le contexte du handicap, ce monde technique ne peut se faire oublier, car il est souvent une condition impérative du confort d'existence, de l'autonomie capacitaire, de la mobilité du corps, et de la participation sociale qui en découle.

Je me suis intéressée à un phénomène sociotechnique émergent, la fabrication d'aides techniques en Humanlabs, eux-mêmes émanation de l'écosystème encore récent des laboratoires de fabrication numérique collaborative. Ce microcosme né au sein d'un milieu encore très imprégné de cultures alternatives soulève de riches et nombreuses questions et appelle à une observation au long cours de la manière dont ces espaces vont poursuivre leur déploiement.

J'ai choisi d'interroger ces FabLabs spécialisés dans la fabrication d'aides techniques au prisme du pouvoir d'agir qu'ils souhaitent développer par leur action, et me suis demandée si ces espaces peuvent produire, via cette démarche de (re)construction collaborative des corps, les conditions d'un *empowerment* individuel, collectif et transformateur.

Après une partie introductive qui m'a permis de revenir sur la construction notionnelle du handicap et de poser mes cadres de recherche (posture de chercheuse, cadres théoriques mobilisés et protocole méthodologique), j'ai articulé la suite du plan de ce travail de recherche en lien avec la notion d'*empowerment* explicitée dans la partie 1. Cette notion complexe y a été entendue dans son acception radicale d'un processus pluridimensionnel visant à transformer des potentialités latentes en pouvoir d'agir effectif, un processus qui émerge de groupes qui s'engagent dans la revendication d'une autodétermination visant à dépasser les obstacles qui freinent ce pouvoir d'agir. La dimension radicale du processus intègre une dimension individuelle, une dimension collective, et une perspective politique à visée transformatrice. Cette vision politique de l'*empowerment* entre par ailleurs en tension avec des vues néolibérales du terme, qui se concentrent sur l'unique responsabilisation individuelle au détriment de tout changement notable et durable des situations. Les parties 2, 3 et 4 ont donc exploré ces phases et cette mise en tension de l'*empowerment* au prisme de l'objet d'étude qui m'intéressait, celui des personnes assignées handicapées qui réalisent des projets d'aides techniques au handicap au sein de Humanlabs.

L'articulation de ces trois phases (individuelle, collective, transformatrice) a permis de répondre aux hypothèses posées en amorce de cette recherche.

La dimension individuelle du processus d'empuissancement visait en premier lieu à comprendre les impulsions à réaliser soi-même. Afin de préciser l'analyse de ce phénomène sociotechnique, il convenait de saisir avant toute chose ce qui engageait à l'action et ce qui posait les premières bases de cette action tout à la fois personnelle (intime et subjective) et collective (partagée et collaborative). La partie 2 (et plus précisément le chapitre 5) a montré que ces impulsions naissaient en corrélation avec le savoir expérientiel du vécu sensible et quotidien avec le handicap, marqué chez les enquêté·e·s par une distanciation critique vis-à-vis de l'offre conventionnelle des aides techniques. L'offre commerciale et médicale y est décrite comme insatisfaisante, inaccessible, et reproduisant des exclusions tout à la fois matérielles et symboliques qui sont inacceptables pour les personnes que j'ai interrogées. Les enquêté·e·s refusent de se résigner à cette inexistence des dispositifs, et face à l'impossibilité d'obtenir des réponses à leurs besoins dans le circuit classique et normé, les méthodes alternatives s'imposent comme un pas de côté prometteur. Cette expérience se révèle aller

au-delà de la concrétisation matérielle d'un artefact technique : elle offre un cadre serein et bienveillant, qui rompt avec le formalisme médical, le sentiment d'instrumentalisation par la sphère marchande et la lourdeur administrative des institutions subventionneuses. Nous n'assistons donc pas à une réparation des corps, perspective dont le caractère valido-centré a été mis au jour dans la partie 1, mais à une (re)construction matérielle, sociale et symbolique des corps. Le caractère d'autonomisation et de rupture d'isolement social mis en avant par les Humanlabs sont cependant à relativiser, dans la mesure où les personnes interrogées dans cette recherche ont montré leur inscription dans une revendication à l'autodétermination préexistante à l'expérience en Humanlab. Le Humanlab a plutôt été montré comme lieu d'exercice, de déploiement et de renforcement de ces potentialités d'action, ainsi que comme espace de réassurance capacitaire et de *care* (Partie 1, chapitre 5 & partie 4 chapitre 11), et offrant donc des conditions d'accomplissement de la phase d'empuancement individuelle.

Ce processus de fabrication personnelle a montré les relations affectives tissées entre les corps et les objets techniques. Qu'il s'agisse de la relation complexe et sans cesse en négociation des corps appareillés (Partie 2) ou de la relation entre les *makers* et les mondes techniques qu'ils décortiquent et reconstruisent (Partie 3), la compréhension de ce phénomène sociotechnique dépend de nos capacités communes à envisager les objets inanimés comme actants égaux dans la relation. Des relations chargées d'affects qui émergent des corps appareillés à leur environnement technique jusqu'aux effets de présence signalés par certains *makers* au sein des Humanlabs, les exemples qui ont traversé cette thèse témoignent d'une relation à la technique qui ne peut pas s'envisager dans un rapport vertical. Les processus d'ajustements et de négociations qui construisent ces relations attestent de la nécessité de poursuivre l'exploration de ces liens que nous tissons en tant qu'êtres humains avec les mondes inanimés.

Si j'avais formulé l'hypothèse de l'existence d'une rupture indépassable entre les personnes handicapées enquêtée·e·s et le monde médical, l'exploration de ces relations, ainsi que les entretiens menés avec des praticien·ne·s de santé, ont au contraire montré que d'autres passerelles sont possibles pour renégocier les relations dénoncées comme asymétriques entre expert·e·s et profanes (Partie 3, chapitre 9). Redistribuer les savoirs et potentiels d'action, mais surtout construire en commun les conditions d'une meilleure relation de soin sont les

points essentiels qui ont été montrés ici. Les violences symboliques ont également été soulignées comme ne relevant pas uniquement du domaine médical, mais s'étendant dans le domaine de la gestion administrative du handicap. Dans ces contextes, la fabrication DIY est un détournement stratégique qui permet de s'affranchir des contraintes, sans rompre pour autant avec ces instances médico-administratives. L'innovation y est autant technique que corporelle, dans la mesure où les personnes définissent un cahier des charges basé sur les caractéristiques spécifiques de leur schéma corporel. Cette innovation, si elle souhaite par certains aspects venir bousculer les cadres imposés, ne revendique toutefois aucune dimension concurrentielle avec le système conventionnel. Elle montre avant tout un souhait de désintermédiation : la personne concernée reconfigure la chaîne d'intermédiaires et renégocie la relation aux champs d'expertise.

L'examen des relations entre le corps et les aides techniques m'a également invitée à déconstruire certaines représentations techno-fascinées et solutionnistes de la technique. La complexité de la relation corps/appareillage a montré que la fluidité de ce schéma est un objectif difficile à atteindre. Le progrès technique est non seulement insuffisant pour combattre seul les processus de stigmatisation des personnes handicapées, mais il se construit par ailleurs sur des conceptions valido-centrées du monde qui produisent elles-mêmes ces mécanismes d'exclusion. Cette techno-fascination est corrélée à des approches superlatives du corps. La conception valido-centrée du monde désigne les normes dans lesquelles les corps doivent entrer pour être socialement admis dans le groupe dominant. Ces normes consignent le corps handicapé dans une dichotomie entre misérabilisme (enjoignant à l'esprit caritatif) et extraordinaireté (comme injonction au dépassement et à la performance du corps). Dans cette perspective de dépassement, les figures du super-héros et du cyborg ont été explorées comme figures archétypales de cette conception valido-centrée du corps hybride (Partie 4). Particulièrement présentes dans les discours et représentations qui accompagnent les progrès high-tech liés à la sphère du corps et du handicap, ces figures m'ont permis de rappeler les tensions à l'œuvre et les contextes de controverses socio-techniques dans lesquelles s'inscrivent ces interventions mêlant corps et technique. La question des imaginaires dominants m'a semblée prégnante sur le terrain d'enquête, et m'a invitée à relativiser la portée transformatrice de ces initiatives. Précaires et fragiles, ces espaces ne semblent pas

aujourd'hui à même de renverser ces conceptions hégémoniques du corps transformé, malgré une prise de distance ferme vis-à-vis de certains courants idéologiques (transhumanisme).

Au regard des résultats de cette enquête, et malgré une pondération nécessaire, les Humanlabs sont donc bien des lieux d'exercice et d'affirmation d'un processus d'empuissancement déjà amorcé chez la plupart des enquêté·e·s. En croisant capacitation et *care*, ces espaces permettent l'application de l'agentivité des individus assignés handicapés, le déploiement de choix d'existence matérialisés dans des objets techniques, le développement de savoirs profanes et l'échange de ceux-ci (entre pairs, d'handicapé à valide, et au-delà via la documentation). La dynamique capacitante n'est en revanche pas injonctive, elle est à disposition de qui cherche à transformer capacités/capabilités en pouvoir effectif d'agir, là où d'autres personnes vont se contenter de la dimension de *care* de l'espace, et profiter d'un lieu accueillant de retrouvailles et d'échanges.

Il est essentiel de noter que les premières cibles de ce processus d'empuissancement – les personnes porteuses de projet – n'en sont pas les seules bénéficiaires. Les bénévoles et personnes salariées par ces espaces ont largement témoigné des dynamiques de réappropriation des champs techniques, et de leur reconnexion à un sens personnel et professionnel par cet engagement dans le secteur associatif (Partie 3). Cet engagement rompt avec les logiques industrielles, propriétaires et mercantiles des secteurs dans lesquels leurs compétences ont pu être investies. Il marque un retour à une utilité sociale qui structure l'action collective au sein de ces espaces, et qui permet dès lors au collectif de se construire autour d'un projet commun fait *avec* et fait *pour*.

La dimension altruiste de l'opération prend corps dans le désintéressement et le partage. Le fait de ne subir aucune injonction à retour sur investissement et de pouvoir observer et ressentir les avis de l'utilisateur à mesure que naît l'objet nourrit profondément cette reconnexion au sens donné à l'action. Dans ce contexte, la possibilité de transmettre et partager les dispositifs créés, non pas dans une affirmation narcissique de la propriété créative mais dans la promesse de la réplication du potentiel d'empuissancement inscrit dans l'objet, relève d'un caractère jubilatoire et gratifiant qui a été décrit Partie 3, chapitre 8.

Les valeurs fortes portées par ces espaces sont structurantes, et contribuent à aller au-delà d'un *Do It Yourself* pour pencher vers un *Do It Together*, qui accomplit cet empuissancement

collectif et collaboratif. Cet empuissancement s'appuie sur nombre de « petits riens » caractéristiques de l'éthique du *care*, sur l'ambiance informelle (désordonnée mais conviviale), sur l'écoute et l'attention portée aux besoins de chacun·e. Si les relations entre personnes handicapées et valides ne sont pas pleinement libérées de préjugés valido-centrés, force est de constater que la mise en présence de corporités hétérogènes tend à favoriser l'intercompréhension entre des vécus multiples. Si j'avais envisagé l'axe de la rencontre entre personnes valides et personnes handicapées, il faut également noter que cet effort intercompréhensif concerne aussi l'échange entre personnes vivant des situations de handicap différentes.

En conclusion, les Humanlabs sont donc bien des espaces qui suscitent, encouragent et accompagnent les potentialités latentes (ou en attentes de lieux d'exercice) des individus qui les pratiquent et les font vivre. Les Humanlabs appellent et déploient cette autodétermination à la fois chez les personnes handicapées mais également chez les accompagnants bénévoles ou salariés qui sont en recherche de sens personnel et professionnel d'application de leurs compétences techniques. Ces démarches croisées entre personnes porteuses de projets et bénévoles permettent d'obtenir des clés pour se libérer (au moins partiellement) de processus de dominations (stigmatisation, exclusion des mondes sociaux et techniques, sentiment d'aliénation des mondes techniques, mondes industriels, etc). Ces choix d'existence et ces revendications à l'accès à une participation sociale égalitaire viennent s'incarner dans des dispositifs matériels qui traduisent des parcours de vie singuliers. Cette démarche s'inscrit toutefois dans un contexte global qui continue de valoriser le corps valide, ou du moins le corps qui a fait preuve du dépassement des obstacles qui l'entravaient. Le caractère palliatif de ces initiatives, et la responsabilisation constante des personnes handicapées dans la démarche adaptative doivent appeler à notre vigilance.

Ouverture : des mondes fragiles

« Vaincre la cellulite, la timidité, le stress et le hockey, gagner en masse musculaire, en influence, en endurance, en Bourse.

Coup de gueule d'un ministre, d'un acteur, texte coup de poing, d'un auteur, séduction terrassant des certitudes uppercuts.

Petite musique martiale qui rythme nos quotidiens. Ici, un virus gagne du terrain. Là, un élu fait la course en tête. Un roman de rentrée littéraire écrase la concurrence.

Vénération de la fermeté, des seins, des cuisses comme de celle des discours politiques musclés, couillus, tout sauf être à un flamby. Horreur du friable, du mou, du tremblement, icônes médiatiques puissantes, éblouissantes, aveuglantes. Apologie de la débrouille du "moi, je m'en suis sortie toute seule". Apologie de la résilience déguisée en injonction à se remettre en selle au plus vite, à redevenir efficace.

Terreur de la chute, du faux pas, du ralentissement. Agacement lorsqu'on se trouve derrière une vieille dame si lente à rendre la monnaie aux caisses des magasins.

Déception d'avoir un enfant rêveur, désir de posséder un enfant rapide, précoce, bien noté, applaudi.

Terreur de faillir, de s'avouer blessé, fatigué. Savoir pourtant savoir que tant qu'il faudra vaincre, il y aura des perdants, des abîmés.

Terreur d'être mis à nu, désignés comme fragiles. Cette insulte qui dit qu'on ne supporte pas assez bien les coups.

Cette insulte qui renvoie au tapis anxieux, déprimé, hésitant, fragile, résolument incertain, obstinément incapable de fonctionner, radicalement fragile, oscillant entre confiance et désespoir, vivant de hasards et de conditionnels puisque, comme l'écrivait Francis Scott Fitzgerald :

"Nous sommes tous d'étranges oiseaux plus étranges encore derrière notre visage et notre voix que nous ne souhaitons qu'on le sache ou que nous ne le savons nous-mêmes." »

Éloge de la fragilité, Lola Lafon

La conduite de ce travail m'a longuement questionnée sur les notions de fragilité et de vulnérabilité, sur la valeur que nous accordons aux êtres et aux choses, sur les interdépendances que nous nous refusons à voir. J'ai ainsi choisi de terminer cette thèse avec les mots de Lola Lafon et de son *Éloge de la fragilité*, texte publié en carte blanche sur France Inter²⁷⁴.

L'ancrage si profond de notre obsession valido-centrée nous empêche de reconsidérer les forces et les faiblesses, et semble nous condamner à perpétuer des schémas de domination qui se reconfigurent sans cesse. Pourtant, les voix des minorisé·e·s convergent, et portent l'idée de la vulnérabilité comme force politique. L'avènement d'une société du *care*, de la reconnaissance et de la légitimité de cette attention patiente, consciencieuse, respectueuse et improductive, sont une des clés pour un « devenir-avec » (Haraway, 2020). Il semble de plus en plus urgent d'arriver à trouver comment refaire monde commun, de déconstruire les oppressions et injonctions, et d'aborder sereinement nos interdépendances.

Dans le recueil *Demain la santé* paru aux Éditions La Volte en 2020, Chloé Chevalier projette dans sa nouvelle « Les derniers possibles » un système de santé brisé. Le tissu hospitalier public s'est délité, rendant impossible aux plus précaires d'accéder aux soins. Ayant besoin d'un traitement urgent, l'héroïne se rend dans un centre de soin alternatif, un espace en marges qui tente encore de sauver des vies et de soigner les corps. En échange des soins qui lui seront prodigués, elle doit s'engager à donner de son temps, à apprendre les gestes et les savoirs, et à transmettre et perpétuer cette connaissance. Elle partira sur les routes, avec une roulotte : « Corps et Âme, médecine et savoirs ambulants ». La conduite de ce travail, autour de ce sujet spécifique du *Do It Yourself* appliqué au domaine de la santé, m'a également questionnée sur le sens que nous souhaitons donner collectivement à la notion de soin. À la manière dont la réappropriation des savoirs du corps passe par une éducation au corps, une transmission des savoirs et des re-négociations avec les domaines experts. Dans un contexte politique sinistre, et à l'heure où les hôpitaux publics sont exsangues, c'est une urgence collective.

²⁷⁴ Lafon, L. (1^{er} septembre 2020). *Éloge de la fragilité*. France Inter.

[En ligne :] [URL : <https://www.franceinter.fr/culture/eloge-de-la-fragilite-decouvrez-un-texte-inedit-de-lola-lafon>]. Consulté le 6 septembre 2020.

En abordant la notion d'*empowerment* dans une approche processuelle et pluridimensionnelle, j'ai souhaité dépasser les visions étroites de la responsabilité individuelle pour explorer un plus large tissu de relations. C'est ce qui m'a semblé créer le cœur de cette recherche en Sciences de l'Information et de la Communication : attraper un fil et dérouler la bobine, voir comment il s'intrique avec d'autres fils pour comprendre quelle étoffe il tisse. Par l'étude de ces liens entre corps et objets techniques, j'ai pris conscience de la complexité de ce qui se joue entre nos corps et nos environnements. Ma sensibilité au militantisme féministe – qui a cru de manière exponentielle entre le début et la conclusion de ce travail – a été un rappel constant du caractère éminemment politique du corps. J'ai appris que j'étais un corps valide, que mon regard s'était construit à travers ces œillères, et qu'il était temps de trouver d'autres prismes pour observer le monde. J'ai souhaité montrer que, dans les Humanlabs qui m'ont accueillie pour cette étude, le pouvoir se trouve moins dans le « fait » (comme preuve factuelle et matérielle) mais dans *l'expérience du faire*, cette intrication complexe et sensible, tout à la fois travail, lien social, développement individuel et collectif. J'ai appris que cette expérience du faire se trouve également dans la friction, le bug, la casse, l'erreur, qui sont moins des obstacles à surmonter dans une logique d'affrontement qu'une source d'étonnement, d'interrogations, de frustrations certes, mais qui conduisent à une construction de savoirs. J'ai essayé d'être plus patiente avec mes objets et mes machines, d'excuser leurs défauts qui sont aussi les miens, d'embrasser pleinement leurs effets de présence et de les considérer moins comme possessions et davantage comme compagnons.

Il reste de nombreuses questions laissées ouvertes et inexplorées sur les FabLabs, et notamment ceux qui s'investissent dans les problématiques liées à la santé. Sur la manière dont ils promeuvent une santé ouverte, dont ils déploient leurs initiatives dans d'autres contextes géographiques, sociaux et politiques, sur les stratégies qui vont être mises en œuvre pour articuler leurs actions aux savoirs experts, et pour pérenniser des structures fragiles, instables, qui ne vivent que par des engagements forts mais parfois très isolés.

Si le corps est un sujet largement exploré, il est impossible de tarir l'infinité des possibilités que cet objet offre à la recherche académique. Si j'ai choisi d'étudier le corps à l'aune du regard qu'il reçoit et qu'il porte sur lui-même, il est aussi nécessaire de penser la possibilité de l'invisible comme enjeu de résistance : « L'injonction à la visibilité dans notre société

conduit ainsi à considérer les processus d'invisibilité comme des réponses, des réactions, des mécanismes de défense à ces exigences contemporaines. Le refus de se soumettre à cet impératif de transparence – refus d'être réifié, figé – révélerait alors le désir, la volonté, le besoin de préserver quelque chose d'un espace d'expérience intérieure, fondement de l'ultime liberté de l'individu » (Aubert & Haroche, 2011a, p. 8).

« Laisser des traces de passage est le corollaire de la corporéité » (Galinon-Méléneq, 2015, p. 12). Cette thèse est un signe-trace de mon parcours biographique, qui marque la pierre angulaire d'une nouvelle facette de mon identité, un moi-chercheuse. Ce travail doctoral, en m'engageant à travailler à une posture réflexive, m'a interrogée sur le rôle de la chercheuse qui, au-delà des démarches critiques et analytiques, porte et amplifie également des voix : celles du terrain. J'ai souhaité montrer, à plusieurs reprises, que le corps-qui-cherche est aussi aux prises avec ses angles morts. Le savoir ainsi produit est le récit d'une corporéité particulière. La perspective de l'hybridité, que j'ai abordé de manière très concrète et matérielle dans ce terrain, doit aussi s'entendre dans une perspective épistémologique. Permettre à des contre-récits d'exister, via le regard critique de la recherche académique, implique d'accepter d'hybrider la construction de savoirs, d'écouter avec attention, pour que les objets d'observation deviennent sujets agissants dans la connaissance produite. Ce sont, à mon sens, les conditions d'une puissance commune.

Bibliographie

Ouvrages et chapitres d'ouvrages académiques

- Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (Dir.) (2006). *Sociologie de la traduction : Textes fondateurs*. Les Presses des Mines.
- Akrich, M. (2006a), « La construction d'un système socio-technique. Esquisse pour une anthropologie des techniques ». In Akrich, M., et al., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*. Les Presses des Mines. 109-134.
- Akrich, M. (2006b). « La description des objets techniques ». In Akrich, M., et al., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*. Les Presses des Mines, 159-178.
- Akrich, M. (2006c). Les utilisateurs, acteurs de l'innovation. In Akrich, M., et al., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*. Paris : Les Presses des Mines, 253-265.
- Andrieu, B. (2006a). « Prothèse ». In Andrieu, B. (Dir.), *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*. CNRS Éditions, 399-400.
- Andrieu, B. (Dir.) (2006b). *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*. CNRS Éditions.
- Andrieu, B. (2008). *Mutations sensorielles*. Le Mort-qui-trompe.
- Andrieu, B. (2011a). Mon corps, projecteur ou immerseur ? In B. Andrieu (Dir.), *Le corps du chercheur : Une méthodologie immersive*. Presses universitaires de Nancy, 13-63.

- Andrieu, B. (Dir.) (2011b). *Le corps du chercheur : Une méthodologie immersive*. Presses universitaires de Nancy.
- Andrieu, B. (2018). *Le corps capacitaire : Une performativité du vivant*. Presses universitaires de Paris Nanterre.
- Assoun, P.-L. (2017). L'inconscient prothétique ou le corps de suppléance. In C., Lindenmeyer (Dir.), *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions, 53-67.
- Aubert, N., & Haroche, C. (2011a). Être visible pour exister : L'injonction à la visibilité. In N. Aubert & C. Haroche (Dir.), *Les tyrannies de la visibilité*. ERES, 7-22.
- Aubert, N. & Haroche, C. (Dir.) (2011b). *Les tyrannies de la visibilité*. ERES
- Bacqué, M. H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte.
- Bancel, N. et al. (2004). *Zoos humains*. La Découverte.
- Bancel, N., & Sirost, O. (2004). Le corps de l'Autre : Une nouvelle économie du regard. In Bancel, N. et al., *Zoos humains*. La Découverte. 390-398.
- Benjamin, R. (2019). *Race after technology : Abolitionist tools for the New Jim Code*. Polity.
- Berrebi-Hoffmann, I., Bureau, M.-C., & Lallement, M. (2018). *Makers : Enquête sur les laboratoires du changement social*. Éditions du Seuil.
- Besnier, J.-M. (2012). *L'homme simplifié : Le syndrome de la touche étoile*. Fayard.
- Blanc, A. & Stiker, H.-J. (2003). *Le handicap en images*. ERES.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Armand Colin.
- Boetsch, G., Chev e, D., & Chapuis-Lucciani, N. (Dir.) (2006). *Repr esentations du corps : Le biologique et le v eu. Normes et normalit e*. Presses universitaires de Nancy.

- Boetsch, G., Hervé, C., & Rozenberg, J. J. (Dir.) (2007). *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. De Boeck.
- Boucher, F.-E., David, S., & Prévost, M. (Dir.) (2014). *Mythologies du superhéros : Histoire, physiologie, géographie, intermédialités*. Presses universitaires de Liège.
- Bougnoux, D. (2001). *Introduction aux sciences de la communication*. La Découverte.
- Bourdieu, P. (2002). *Questions de sociologie*. Les Éditions de Minuit.
- Bourgeois É. & Durand, M. (Dir.) (2012). *Apprendre au travail*. Presses Universitaires de France.
- Callon, M. (2006). Sociologie de l'acteur-réseau. In Akrich, M., et al., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*. Les Presses des Mines, 267-276.
- Callon, M. & Latour, B. (2006). Le grand Léviathan s'appriivoise-t-il ? In Akrich, M., et al., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*. Les Presses des Mines, 11-32.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12^e édition.). Presses universitaires de France.
- Casilli, A. (2010a). *Les liaisons numériques : Vers une nouvelle sociabilité ?* Éditions du Seuil.
- Casilli, A. (2010b). Technologies capacitantes et « disability divide » : Enjeux des usages numériques dans les situations de handicap. In J. Gaillard, *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires*. Presses universitaires de Nancy, 501-515.
- Ciosi-Houcke, L., & Pierre, M. (Dir.) (2004). *Le corps sens dessus dessous : Regards des sciences sociales sur le corps*. L'Harmattan.
- Clark, A. (2004). *Natural-Born Cyborgs: minds, technologies, and the future of human intelligence*. Oxford University Press.

- Colombi, D. (2020). *Où va l'argent des pauvres*. Payot & Rivages.
- Combrouze, D. (2003). Personnes handicapées et fictions : Deux exigences contradictoires !
In A. Blanc & H.-J. Stiker, *Le handicap en images*. ERES, 27-41.
- Corbin, A., Courtine, J.-J., Vigarello, G. (Dir.) (2006). *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Éditions du Seuil.
- Courtine, J.-J. (2006). Le corps anormal. Histoire et anthropologie culturelles de la difformité.
In Corbin, A., Courtine, J.-J., Vigarello, G. (Dir.), *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Éditions du Seuil, 209-273.
- Dacheux, E. (2009a). Les SIC approche spécifique d'une recherche en communication mondialisée. In E. Dacheux (Dir.), *Les sciences de l'information et de la communication*. CNRS Éditions, 9-36.
- Dacheux, E. (Dir.) (2009b). *Les sciences de l'information et de la communication*. CNRS Éditions.
- de Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien. I. Arts de faire* (Nouvelle édition). Gallimard.
- Demilly, L. et Garnoussi, N. (Dir.) (2016). *Aller mieux. Approches sociologiques*. Presses universitaires du Septentrion.
- Détrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Éditions du Seuil.
- Ebersold, S. (1997). *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirmes* (2^e édition). CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- Favret-Saada, J. (1985). *Les mots, la mort, les sorts*. Gallimard.
- Favret-Saada, J., & Contreras, J. (1993). *Corps pour corps : Enquête sur la sorcellerie dans le Bocage*. Gallimard.

- Fernagu-Oudet, S. (2012a). Chapitre 14. Favoriser un environnement « capacitant » dans les organisations. In É. Bourgeois & M. Durand (Dir.), *Apprendre au travail*. Presses Universitaires de France, 201-213.
- Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique : Cours au Collège de France (1978-1979)*. Gallimard Seuil.
- Gaillard, J. (2010). *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires*. Presses universitaires de Nancy.
- Gaglio, G. (2011). *Sociologie de l'innovation*. Presses universitaires de France.
- Galinon-Méléneq, B. (2007). *Penser autrement la communication : Du sens commun vers le sens scientifique du sens scientifique vers la pratique*. L'Harmattan.
- Galinon-Méléneq, B. (2011a). Du diagnostic médical au diagnostic social, le signe-trace au fil des jours. In Galinon-Méléneq, B. (Dir.), *L'homme trace. [Tome I]. Perspectives anthropologiques des traces contemporaines*. CNRS Éditions, 171-189.
- Galinon-Méléneq, B. (2011b). Fragments théoriques du signe-trace. Propos sur le corps communicant. In Galinon-Méléneq, B. (Dir.), *L'homme trace. [Tome I]. Perspectives anthropologiques des traces contemporaines*. CNRS Éditions, 191-212.
- Galinon-Méléneq, B. (Dir.) (2011c). *L'Homme trace. [Tome I]. Perspectives anthropologiques des traces contemporaines*. CNRS éditions.
- Galinon-Méléneq, B. (2015). Épistémologie de la notion de trace. In Galinon-Méléneq, B., Zlitni, S. et Liénard, F. (Dir.), *L'Homme-trace. [Tome III]. Inscriptions corporelles et techniques*. CNRS Éditions, 9-27.
- Galinon-Méléneq, B. (2017a). Le « corps trace » : Arguments. In *L'Homme-trace. [Tome IV]. Des traces du corps au corps-trace*. CNRS Éditions, 9-11.

- Galinon-Méléneec, B. (Dir.) (2017b). *L'Homme-trace. [Tome IV]. Des traces du corps au corps-trace*. CNRS Éditions.
- Galinon-Méléneec, B., & Dula, D. (2017). Des « traces du corps » au « corps-trace ». Du dedans au dehors et vice-versa. In Galinon-Méléneec, B. (Dir.) *L'homme-trace. [Tome IV]. Des traces du corps au corps-trace*. CNRS Éditions, 13-46.
- Galinon-Méléneec, B., Liénard, F., & Zlitni, S. (2015). *L'Homme-trace. [Tome III]. Inscriptions corporelles et techniques*. CNRS Éditions.
- Galinon-Méléneec, B., & Martin-Juchat, F. (Dir.) (2007). *Le corps communicant : Le XXI^e siècle, civilisation du corps ?* L'Harmattan.
- Gardien, È. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident : Sociologie de la production du corps*. Presses universitaires de Grenoble.
- Gardien, È. (Dir.). (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Érès.
- Gardien, È. (2016b). La pairémulation entre bénévolat activiste et professionnalisation. In Demailly, L. et Garnoussi, N. (Dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*. Presses universitaires du Septentrion, 347-360.
- Gardou, C., & Valet, A. (2014). La recherche sur le handicap : De la légitimité d'un savoir de l'intérieur. In Quidu, M. (Dir.), *Épistémologie du corps savant. Tome I. Le chercheur et la description scientifique du réel*. L'Harmattan, 111-133.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne: Vol. 1. La présentation de soi* (A. Accardo, Trad.). Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction* (A. Kihm, Trad.). Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

- Goodley, D. (2017). *Disability studies : An interdisciplinary introduction* (2nd edition.). Sage Ltd.
- Gourinat, V. (2017). La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : Du discours à l'expérience. In C. Lindenmeyer, *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions, 155-170.
- Groud, P.-F. (2017). Complexité du rapport corps/prothèse. In C. Lindenmeyer, *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions, 171-186.
- Hall, E. T. (2010). *Le langage silencieux*. Éditions Points.
- Haraway, Donna J. (2007). *Manifeste cyborg et autres essais : Sciences, fictions, féminismes*. Exils éditeurs.
- Haraway, Donna J. (2019). *Manifeste des espèces compagnes*. Climats.
- Haraway, Donna J. (2020). *Vivre avec le trouble*. Les éditions des mondes à faire.
- Heydacker, A. & Ville, S. (2003). « Mon corps, c'est comme je veux » ? Le corps : un monde de frontières. In Ciosi-Houcke, L. et Pierre, M. (Dir.). *Le corps, sens dessus dessous. Regards des sciences sociales sur le corps*. L'Harmattan, 195-208.
- Hochschild, A. R. (2017). *Le prix des sentiments : Au cœur du travail émotionnel*. La Découverte.
- Houdart, S. et Thiery, O. (Dir.) (2011). *Humains non humains. Comment repeupler les sciences sociales*. La Découverte.
- Illich, I. (1973). *La convivialité*. Éditions du Seuil.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*. Seuil.
- Jarrige, F. (2014). *Technocritiques : Du refus des machines à la contestation des technosciences*. La Découverte.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.

- Kaplan, F. (2012). *La métamorphose des objets* (2^e édition). FYP éditions.
- Keucheyan, R. (2019). *Les besoins artificiels : Comment sortir du consumérisme*. Zones.
- Laflamme, S. (1995). *Communication et émotion : Essai de microsociologie relationnelle*. L'Harmattan.
- Larue, i. (2018). *Libère-toi cyborg ! : Le pouvoir transformateur de la science-fiction féministe*. Cambourakis.
- Latour, B. (1995). *La science en action : Introduction à la sociologie des sciences*. Gallimard.
- Latour, B. (1997). *Nous n'avons jamais été modernes : Essai d'anthropologie symétrique*. La Découverte.
- Le Breton, D. (2004). *Les passions ordinaires : Anthropologie des émotions*. Éditions Payot & Rivages.
- Le Breton, D. (2012). *La sociologie du corps* (8^e édition mise à jour). Presses universitaires de France.
- Le Breton, D. (2013). *Anthropologie du corps et modernité* (7^e édition). Presses universitaires de France.
- Leroi-Gourhan, A. (1964). *Le geste et la parole. [I]. Technique et langage*. Albin Michel.
- Lévi-Strauss, C. (1985). *La pensée sauvage*. Presses Pocket.
- Lindenmeyer, C. (Dir.) (2017). *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions.
- Lipovetsky, G. (2017). *Plaire et toucher : Essai sur la société de séduction*. Gallimard.
- Livet, P., & Thévenot, L. (2004). Les catégories de l'action collective. In A., Orléan (Dir.), *Analyse économique des conventions* (2^e édition revue et augmentée.). Presses universitaires de France, 163-191.

- Marcellini, A. (2006). Des corps atteints valides ou de la déficience au « firmus ». Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé. In Boëtsch, G., Chapuis-Lucciani, N., Chev , D. (Dir.), *Repr sentations du corps. Le biologique et le v cu. Normes et normalit *. Presses Universitaires de Nancy, 59-68.
- Marcellini, A. (2007). Nouvelles figures du handicap ? Cat gorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation / d stigmatisation. In G. Bo tsch, C. Herv , & J. J. Rozenberg (Dir.), *Corps normalis , corps stigmatis , corps racialis *. De Boeck, 199-219.
- Martin-Juchat, F. (2008). *Le corps et les m dias : La chair  prouv e par les m dias et les espaces sociaux*. De Boeck.
- Martin-Juchat, F. (2020). *L'aventure du corps – La communication corporelle, une voie vers l' mancipation*. Presses universitaires de Grenoble.
- Mauss, M. (2002). *Manuel d'ethnographie*. Payot & Rivages.
- Mauss, M. [1935] (2012). Les techniques du corps. In Mauss, M. et Schlangier, N. (Ed.), *Techniques, technologie et civilisation*. Presses Universitaires de France, 365-394
- Mauss, M. et Schlangier, N. (Ed.). (2012). *Techniques, technologie et civilisation*. Presses universitaires de France.
- May, R., & Hayes, J. (2012). Le mouvement Hearing Voices : une approche  mancipatrice du fait d'entendre des voix. In Gardien,  . (Dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*.  r s, 195-214.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. La Dispute.

- Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : L'aberration du solutionnisme technologique* (Braud Marie-Caroline, Trad.). Fyp.
- Moulin, A.-M. (2006). Le corps face à la médecine. In A. Corbin, J.-J. Courtine, G. Vigarello (Dir.), *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Éditions du Seuil, 15-68.
- Moyse, D. (2010). *Handicap : Pour une révolution du regard*. Presses universitaires de Grenoble.
- Orléan, A. (Dir.) (2004). *Analyse économique des conventions* (2^e édition revue et augmentée.). Presses universitaires de France.
- Poizat, D. & Gardou, C. (Dir.) (2007). *Désinsulariser le handicap*. ERES « Connaissances de la diversité ».
- Queval, I. (2017). Corps et performance : « S'augmenter » pour « se dépasser » ? In C. Lindenmeyer, *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions, 21-35.
- Quidu, M. (Dir.) (2014). *Épistémologie du corps savant. Tome I. Le chercheur et la description scientifique du réel*. L'Harmattan.
- Ravaud, J.-L. (2006). « Handicap ». In Andrieu, B. (Dir.), *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*. CNRS Éditions, 221-222.
- Sadin, É. (2013). *L'humanité augmentée : L'administration numérique du monde*. L'Échappée.
- Sadin, É. (2015). *La vie algorithmique : Critique de la raison numérique*. L'Échappée.
- Segal, J. (2020). *Animal radical : Histoire et sociologie de l'antisépécisme*. Lux Éditeurs.
- Sen, A. K. (2000). *Repenser l'inégalité*. (P. Chemla, Trad.). Éditions du Seuil.

- Sfez, L. (1995). *La santé parfaite : Critique d'une nouvelle utopie*. Éditions du Seuil.
- Sfez, L. (2002). *Technique et idéologie : Un enjeu de pouvoir*. Éditions du Seuil.
- Simondon, G. (2001). *Du mode d'existence des objets techniques*. Aubier.
- Tisseron, S. (2007). Questionner notre rapport au handicap. In D. Poizat et C. Gardou (Dir.), *Désinsulariser le handicap*. ERES « Connaissances de la diversité », 279-285.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du « care »*. La Découverte.
- Turkle, S. (2015). *Seuls ensemble : De plus en plus de technologies, de moins en moins de relations humaines*. L'Échappée.
- Vigarello, G. (1999). *Histoire des pratiques de santé : Le sain et le malsain depuis le Moyen Age*. Éditions du Seuil.
- Vigarello, G. (2004). *Le corps redressé : Histoire d'un pouvoir pédagogique* [Nouvelle édition avec postface]. Armand Colin.
- Vigarello, G. (2006a). S'entraîner. In A. Corbin, A., J.-J. Courtine, & G. Vigarello (Dirs.), *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Éditions du Seuil, 169-206.
- Vigarello, G. (2006b). Stades. Le spectacle sportif des tribunes aux écrans. In A. Corbin, J.-J. Courtine, & G. Vigarello (Dirs.), *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Éditions du Seuil, 357-284.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck.
- Waquet, F. (2019). *Une histoire émotionnelle du savoir : XVII^e-XXI^e siècle*. CNRS Éditions.
- Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D. D. (1979). *Une logique de la communication*. Éditions du Seuil.
- Weick, K. E. (2001). *Making sense of the organization*. Blackwell publishing.

Winance, M. (2011). « Mon fauteuil roulant, mes jambes ». De l'Objet au corps. In Houdart, S. et Thiery, O. (Dir.), *Humains non humains. Comment repeupler les sciences sociales*. La Découverte, 57-64.

Wunenburger, J.-J. (2007). Éthique et esthétique du corps différent. In Boëtsch, G. et al. (Dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. De Boeck, 147-153.

Articles scientifiques

Akrich, M., & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 24(1), 69-74.

Amato, S. (2018). Représentations médiatiques de personnes en situation de handicap : Réflexions sur des réductions. *Empan*, 112(4), 18-24.

Arnoud, J., & Falzon, P. (2013). Changement organisationnel et reconception de l'organisation : Des ressources aux capacités. *Activités*, 10(2), 109-130.

Bencherki, N. (2018). Écrire les objets / Laisser les objets s'écrire. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, XXIV(57), 133-152.

Bosqué, C. (2015). Des FabLabs dans les marges : Détournements et appropriations. *Journal des anthropologues*, 142-143(3-4), 49-76.

Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : Une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13-25.

Bouillon, J.-L., Bourdin, S., & Loneux, C. (2007). De la communication organisationnelle aux « approches communicationnelles » des organisations : Glissement paradigmatique et migrations conceptuelles. *Communication et organisation*, 31, 7-25.

- Boullier, D. (2002). Objets communicants, avez-vous donc une âme? *Les Cahiers du numérique*, Vol. 3(4), 45-60.
- Bourrier, M., & Nova, N. (2019). (En)quêtes de pannes : Introduction. *Techniques & culture*, 72, 12-29.
- Broca, S., & Koster, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes. *Les cahiers du numérique*, 7(2), 103-116.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction : La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année sociologique (1940/1948-)*, 36(Troisième série), 169-208.
- Calvès, A.-E. (2009). «Empowerment» : Généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 200(4), 735-749.
- Cases, A.-S. (2017). L'e-santé : L'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137-158.
- Claverie, B. (2014). De la cybernétique aux NBIC : L'information et les machines vers le dépassement humain. *Hermès, La Revue*, n° 68(1), 95-101.
- Cooren, F. (2010). Ventriloquie, performativité et communication : Ou comment fait-on parler les choses. *Réseaux*, n° 163(5), 33-54.
- Cozzi, D. (2012). Expériences croisées. Comment les récits de la maladie d'autrui changent l'expérience du chercheur. *Corps*, 10(1), 45-53.
- Craig, R. T. (2009). La communication en tant que champ d'études. *Communiquer*, 1, 1-42.
- Dalibert, L. (2015). Remarquables mais non (re-) marqués : Le rôle du genre et de la blancheur dans les représentations des corps technologisés. *Poli - Politique de l'Image*, 10, 50-59.

- Damant D., Paquet J. et Bélanger J. (2001). Recension critique des écrits sur l'*empowerment* ou quand l'expérience de femmes victimes de violence conjugale fertilise des constructions conceptuelles ». *Recherches féministes*, vol. 14, n° 2, 133-154.
- Davallon, J. (2004). Objet concret, objet scientifique, objet de recherche. *Hermès*, 38, 30-37.
- Diasio, N. (2013). La valeur heuristique des corps enfantins. *Corps*, N° 11(1), 277-286.
- Dormeau, L. & Tehel A. (2021, à paraître). « Je suis le prototype » : femmes bioniques et empuissancement subalterne. *Recherches féministes « Esthétique et politiques du corps »*, Vol. 34, n°1-2021.
- Dufour, P. (2016). L'Écriture du handicap et les pratiques de pairémulation : Des enjeux communs ? *Corps*, 14(1), 97-104.
- Dumas, A., & Martin-Juchat, F. (2016). Approche communicationnelle des émotions dans les organisations : Questionnements et implications méthodologiques. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 9. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/2103>].
- Fayn, M.-G., Des Garets, V., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 119(2), 55-73.
- Fernagu-Oudet, S. (2012b). Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. *Formation emploi*, 119, 7-27.
- Fiori, S., & Thomas, R. (2016). L'immersion par corps des chercheurs. Expérimentations méthodologiques à Salvador Da Bahia et Caracas. *Corps*, 14(1), 229-237.
- Foli, O. (2018). Le travail émotionnel du chercheur : Une expérience au service de l'étude des émotions en organisation. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 14. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/3959>].

- Fourmentraux, J.-P. (2019). «Corrupt Machine»: Esthétique et politique de la panne numérique. *Techniques & culture*, 72, 204-223.
- Galinon-Méléneq, B., & Martin-Juchât, F. (2014). Du « genre » social au « genre » incorporé : Le « corps genré » des SIC. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 4. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/857>].
- Gamba, F. (2017). Body enhancement ou écologie corporelle ? Le défi de l'immortalité contemporaine. *Corps*, 15(1), 233-241.
- Gardien, È. (2013). Embarquement du chercheur : De l'hybridation des savoirs scientifiques. *Socio-anthropologie*, 27, 35-47.
- Gardien, È. (2016a). De la liberté corporelle en situation : L'exemple de la résistance de personnes handicapées au validocentrisme. *Corps*, 14(1), 105-114.
- Gourinat, V. (2014). Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique. *Sociétés*, 125(3), 127-135.
- Gourinat, V. (2015). Le corps prothétique : Un corps augmenté ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, 286(4), 75-88.
- Guétat-Bernard, H., & Lapeyre, N. (2017). Les pratiques contemporaines de l'*empowerment* : Pour une analyse des interactions entre pratiques et théories, individu·e·s et collectifs. *Cahiers du Genre*, 63(2), 5-22.
- Jourdain, A. (2018). « Faites de votre passion un métier » : Etsy, une plateforme d'émancipation féminine ? *La Nouvelle Revue du Travail*, 13. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/nrt/3870>].
- Julien, M.-P., Rosselin, C., & Warnier, J.-P. (2006). Le corps : Matière à décrire. *Corps*, 1(1), 45-52.

- Kleinpeter, É. (2014). Entre réparation et augmentation : Corps vécu et corps perçu chez les agénésiques. *Hermès, La Revue*, 68, 43-45.
- Laé, J.-F. (2002). Émotion et connaissance. L'emprise du sensible dans l'enquête sociologique. *Sociétés & Représentations*, 13, 247-257.
- Le Bossé, Y. (2008). *L'empowerment* : De quel pouvoir s'agit-il ? Changer le monde (le petit et le grand) au quotidien. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(1), 137-149.
- Le Breton, D. (2014). Le corps entre significations et informations. *Hermès, La Revue*, 68(1), 21-30.
- Le Gallo, S., & Millette, M. (2019). Se positionner comme chercheuses au prisme des luttes intersectionnelles : Décentrer la notion d'allié·e pour prendre en compte les personnes concernées. *Genre, sexualité & société*, 22. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/gss/6006>].
- Lépine, V., & Martin-Juchat, F. (2020). Enjeux communicationnels des recherches partenariales dans le contexte des open labs. *Communiquer*, 30, 71-88.
- Lhoste, É., & Barbier, M. (2016). FabLabs : L'institutionnalisation de Tiers-Lieux du « soft hacking ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, 10,1(1), 43-69.
- Li Vigni, F. (2013). Les non-humains peuvent-ils être des porte-parole ? *Composité*, 16(1), 44-61.
- Liotard, P. (2016). Le corps punk, de la transgression à l'innovation (1976-2016). *Volume !*, 13 : 1, 123-139.
- Liotard, P. (2020). Vulnérabilités des corps méprisés : Les travailleuses et travailleurs du sexe au temps du COVID-19. *Revue internationale et stratégique*, N°119(3), 129-138.
- Marcellini, A. (2003). Réparation des corps « anormaux » et des handicaps. Nouvelles biotechnologies et vieux débats ? *Quasimodo, Modifications corporelles* (7), 269-288.

- Martin-Juchat, F., Lépine, V., & Aznar, M. (2018). L'agir affectif dans le travail d'encadrement : Un objet de recherche interdisciplinaire. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 12. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/rfsic/3471>].
- Méadel, C. (2010). Les savoirs profanes et l'intelligence du Web. *Hermès*, 2(57), 111-117.
- Méadel, C., & Akrich, M. (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de la santé*, 29(4), 41-48.
- Meyer, V. (2018). Les questions du handicap en sciences de l'information et de la communication. *Les Cahiers de la SFSIC*, 15, 148-154.
- Mollo, V., & Falzon, P. (2009). Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. *Corps*, 6(1), 69-75.
- Morley, C., & Kuntz, P. (2019). *Empowerment* des femmes par les technologies numériques : Pouvoir avec, pouvoir pour et pouvoir intérieur. *Terminal, Empowerment en régime numérique* (125-126).
[En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/terminal/5081>].
- Moser, I. (2005). De la normalisation aux cyborg studies : Comment repenser le handicap. *Cahiers du Genre*, 38(1), 127-162.
- Mougel, S. (2013). Le corps de l'enfant hospitalisé. *Corps*, 11(1), 267-275.
- Nghiem, T. (2013). Modèles coopératifs émergents. *Multitudes*, 52(1), 110-120.
- Oliveri, N. (2011). Logiciel libre et open source : Une culture du don technologique. *Quaderni*, 76, 111-119.
- Palaude, S. (2012). Le bousillage. Détournements et appropriations des techniques et des outils de production chez les ouvriers verriers à la fin du XIX^e siècle. *Revue d'histoire*

du XIX^e siècle. *Société d'histoire de la révolution de 1848 et des révolutions du XIX^e siècle*, 45, 111-126.

Parazelli, M., & Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social : Perspectives, enseignements et limites. *Sciences & Actions Sociales*, N° 6(1), 23-52.

Paveau, M.-A., & Zoberman, P. (2009). Corpographèses ou comment on/s'écrit le corps. *Itinéraires*, 2009-1, 7-19.

Robitaille, M. (2011). « Natural Born Cyborg ? ». *Chimères*, 75(1), 33-44.

Roze-Pellat, M.-A. (2014). La réparation des gueules cassées. *Corps*, N° 12(1), 41-48.

Schirrer, M., & Schmitt, D. (2016). Les émotions dans l'activité de recherche. Le cas de la conduite d'entretiens. *Corps*, 14(1), 249-258.

Suire, R. (2016). La performance des lieux de cocreation de connaissances. Le cas des FabLabs. *Réseaux*, 196(2), 81-109.

Tisseron, S. (1999). Nos objets quotidiens. *Hermès, la revue*, 1999/3(25), 57-66.

Valet, A., & Meziani, M. (2017). Anthropologie capacitaire au prisme du handicap. Aspects culturels, techniques et politiques. *Recherches & éducations, Hors-série*, 53-65.

Villani, M., Milet, F. P., Mellini, L., Sulstarova, B., & Singy, P. (2014). Les émotions au travail (scientifique) : Enjeux éthiques et stratégies méthodologiques d'une enquête en terrain intime. *Genre, sexualité et société*, 12. [En ligne :] [URL : <http://journals.openedition.org/gss/3333>].

Ouvrages méthodologiques

- Arborio, A.-M., & Fournier, P. (2015). *L'observation directe* (4^e édition.). Armand Colin.
- Becker, H. S. (2004). *Écrire les sciences sociales. Commencer et terminer son article, sa thèse ou son livre*. Economica.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Nathan.
- Blay, M. (Dir.) (2012). *Grand dictionnaire de la philosophie* (3^e édition). Larousse CNRS éditions.
- Penef, J. (2009). *Le goût de l'observation : Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*. La Découverte.
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (2011⁴). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.

Thèses et travaux universitaires

- Gourinat, V. (2018). *Du corps reconstitué au corps reconfiguré. Pour une approche éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement*. Thèse de doctorat, Université de Strasbourg.
- Peirot, N. (2020). *Penser l'empowerment collaboratif comme un dispositif communicationnel*. Thèse de doctorat, Université de Bourgogne - Franche-Comté.
- Tehel, A. (2017). *(Re)construire les corps : perspective communicationnelle du handicap : le cas de la réalisation Do It Yourself de prothèses*. Mémoire de master, Université Rennes 2.

Essais et ouvrages grand public

Anderson, C. (2012). *Makers : La nouvelle révolution industrielle*. Pearson.

Bihouix, P. (2014). *L'âge des low tech : Vers une civilisation techniquement soutenable*. Éditions du Seuil.

Bosqué, C., Noor, O., & Ricard, L. (2014). *FabLabs, etc. : Les nouveaux lieux de fabrication numérique*. Eyrolles.

Criado Perez, C. (2020). *Femmes invisibles : Comment le manque de données sur les femmes dessine un monde fait pour les hommes*. First éditions.

Gros de Beler, A. (Dir.) (2016). *Persona, étrangeté humaine*. Musée du Quai Branly et Actes Sud.

Rogel, T. (2012). *Sociologie des super-héros*. Hermann.

Starhawk. (2015). *Rêver l'obscur : Femmes, magie et politique*. Éditions Cambourakis.

Taylor, S. (2019). *Braves bêtes : Animaux et handicapés, même combat ?* (Sancey Elisabeth & Ayakatsikas Cyrielle, Trad.). Les Éditions du portrait.

Winckler, M. (2017). *Les brutes en blanc : La maltraitance médicale en France*. Éditions Points.

Rapports

Baradji, E., Dauphin, L., Eideliman J.-S. (2021). *Comment vivent les personnes handicapées*. Dossier de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), n°75, février 2021.

Conseil Scientifique du Réseau Français des Fablabs. (2019). *Livre blanc—Panorama des FabLabs en France*. [En ligne] [URL : <http://www.fablab.fr/IMG/pdf/lb-pff.pdf>].

Denormandie, P., et Chevalier C. (2020). *Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable.*

[En ligne :] [URL : https://www.cnsa.fr/documentation/30102020_-_rapport_denormandie_chevalier_aides_techniques.pdf]. Consulté le 16 mai 2021.

Enquête IFOP/APF France Handicap. (Janvier 2020). *Accessibilité en France. Résultats d'ensemble et classement des métropoles.* [En ligne :] [URL : https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/enquete_accessibilite_-_presentation_des_resultats.pdf]. Consulté le 24 octobre 2020.

INSEE (2019). *Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base.* [En ligne :] [URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>]. Consulté le 7 novembre 2020.

INSEE (2019). *Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base.* [En ligne :] [URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>]. Consulté le 7 novembre 2020.

Livre ouvert et collaboratif. *Fablab, Hackerspace, les lieux de fabrication numérique collaboratif.* [En ligne :] [URL : <https://fr.flossmanuals.net/fablab-hackerspace-les-lieux-de-fabrication-numerique-collaboratif/avec-quel-materiel/>]. Consulté le 15 août 2021.

Articles de presse

Anonyme. (2015). Robert Downey Jr. alias Iron Man offre un bras bionique à un enfant handicapé. *Vanity Fair*. [En ligne :] [URL :

<https://www.vanityfair.fr/culture/ecrans/story/robert-downey-jr-alias-iron-man-donne-son-bras-bionic-a-un-enfant-handicape/6274>]. Consulté le 05 août 2018.

Bihouix, P. (2019). Start-up nation ? Non, low-tech nation !, In *Socialter. L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. Paris : Socialter, 6-9.

- Bry-Chevalier, T. (2019). Capacitisme et spécisme sont-ils liés ? *L'Armorce – Revue contre le spécisme*. [En ligne :] [URL : <https://lamorce.co/capacitisme-et-specisme-sont-ils-lies/>]
- Collectif (26 janvier 2019). Il est temps de décrire le numérique que nous voulons. *Le Monde*.
- Crolbois, J. (2017). Une prothèse imprimée en 3D a changé la vie de Téo. *Vosges matin*. [En ligne :] [Url : <https://www.vosgesmatin.fr/societe/2017/10/11/la-nouvelle-vie-de-teo>]. Consulté le 05 août 2018.
- Ertzscheid, O. (3 mai 2020). Tutos partout, santé publique nulle part. *Libération*. [En ligne :] [URL : https://www.liberation.fr/debats/2020/05/03/tutos-partout-sante-publique-nulle-part_1786984]. Consulté le 19 juillet 2020.
- Gorz, A. (2010 [1974]). Leur écologie et la nôtre. *Le Monde diplomatique*. [En ligne :] [URL : <https://www.monde-diplomatique.fr/2010/04/GORZ/19027>]. Consulté le 18 juillet 2020
- Henderson, R. (2016). Watch Bodyhack: Metal Gear Man and the story of a real-life Snake bionic arm. *Pocket-lint* [En ligne :] [URL : <https://www.pocket-lint.com/games/news/137642-watch-bodyhack-metal-gear-man-and-the-story-of-a-real-life-snake-bionic-arm>]. Consulté le 13 août 2019.
- Jarrige, F. (2019). Inventer un récit pour les low-tech. In *Socialter, L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. 48-51.
- Lafon, L. (1^{er} septembre 2020). Éloge de la fragilité. *France Inter*. [En ligne :] [URL : <https://www.franceinter.fr/culture/eloge-de-la-fragilite-decouvrez-un-texte-inedit-de-lola-lafon>]. Consulté le 6 septembre 2020.

McGoogan, C. (2015). Open Bionics has made a Star Wars lightsaber prosthetic. *Wired*. [En ligne :] [URL : <https://www.wired.co.uk/article/disney-open-bionics-prosthetics>].

Consulté le 05 août 2018.

Nahmias, M. (2019). Système D comme désirable. In *Socialter. L'avenir sera low-tech*, hors-série n°6. Paris : Socialter, pp. 38-41.

Ray, M.-C. (2019). Une imprimante 3D pourrait guérir vos blessures. *Futura Santé*. [En ligne :] [URL : <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/medecine-imprimante-3d-pourrait-guerir-vos-blessures-61587/>]. Consulté le 12 novembre 2020.

Roose, K. (2018). Is Tech Too Easy to Use? *The New York Times*. [En ligne :] [URL : <https://www.nytimes.com/2018/12/12/technology/tech-friction-frictionless.html>].

Consulté le 8 novembre 2020.

Socialter (2019). *L'avenir sera low-tech*. Socialter, hors-série n°6.

Romans et œuvres de fiction

La rédaction de cette thèse et le travail de recherche sur ce sujet du corps appareillé ont été accompagnés par la lecture de nombreuses œuvres de fiction. Je souhaite en recenser ici quelques unes, notamment celles dont j'ai utilisé certaines citations en épigraphe.

Calvo, S. (Coord.) (2020). *Sauve qui peut ! – Demain la santé*. La Volte.

Despret, V. (2021). *Autobiographie d'un poulpe et autres récits d'anticipation*. Actes Sud.

Eschbach, A. (2006). *Le dernier de son espèce*. L'Atalante.

More, T. (2017). *L'Utopie*. Flammarion.

Morrison, T. (2019). *Beloved*. Christian Bourgois éditeur.

Wolfe, B. (2016). *Limbo*. Le livre de poche.

Articles de blogs

Céline Extenso (27 mai 2017). #Roulettesgate : vie et mort d'un appendice inutile. *Blog*

Céline Extenso. [En ligne] [URL : <http://celinextenso.free.fr/wordpress/?p=1020>].

Consulté le 6 août 2020.

Collectif. Réflexions sur la toxicité et les Tiers Lieux. [En ligne :] [URL :

https://movilab.org/index.php?title=R%C3%A9flexions_sur_la_toxicit%C3%A9_et_les_Tiers_Lieux]. Consulté le 29 avril 2020.

Ertzscheid, O. (17 mai 2020). Médailles, makers et écoœurement. *Affordance.info*. [En ligne :]

[URL : https://www.affordance.info/mon_weblog/2020/05/medailles-makers-ecoeurement.html]. Consulté le 28 novembre 2020.

Landot, Y. (6 avril 2020). COVID-19 : les services s'adaptent en ayant recours à l'impression

3D et à l'aide de « Makers ». Mais que dit le droit ? *Blog Landot et associés*. [En ligne :] [URL : <https://blog.landot-avocats.net/2020/04/06/covid-19-les-services-sadaptent-en-ayant-recours-a-limpression-3d-et-a-laide-de-makers-mais-que-dit-le-droit/>].

Consulté le 28 novembre 2020.

Muller, C. (2019). Ce qui nous lie. *Carnet Hypothèses Acquis de conscience*. [En ligne :]

[URL : <https://consciences.hypotheses.org/2446>]. Consulté le 1er janvier 2020.

Régnauld, I. (2018). La technologie est-elle trop facile à utiliser ? *Mais où va le web ?* [En

ligne :] [URL : <http://maisouvaleweb.fr/technologie-facile-a-utiliser/>]. Consulté le 8 novembre 2020.

Réseau Français des Fablabs. (08 avril 2020). Communiqué de presse : Le Mouvement

Maker, les fablabs et les Communs ne sont pas des utopies... [En ligne :] [URL :

<http://www.fablab.fr/actualites/article/communiquede-presse-du-reseau-francais-des-fablabs-du-08-avril-2020>]. Consulté le 10/04/2020.

Rojas, E. (2016). #Superhumans ? *Aux marches du palais*. [En ligne :] [URL : <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2016/07/27/superhumans/>]. Consulté le 22 mai 2021.

Samuels, E. (2017). 6 façons de voir le Crip Time, (Traduction Les Dévalideuses), *Les Dévalideuses*. [En ligne :] [URL : <http://lesdevalideuses.org/blog/traductions/6faconsdevoirlecriptime/>]. Consulté le 09 mai 2021.

Puiseux, C. (2017). Introduction à la théorie crip. *Blog Charlotte Puiseux*. [En ligne :] [URL : <https://charlottepuiseux.weebly.com/introcrip.html>].

Villeret, C. (12 mai 2020). Réalisation de visières de protection : nouvelles normes et loi impactant les makers. *Fabricommuns*. [En ligne :] [URL : <https://fabricommuns.org/2020/05/12/realisation-de-visieres-de-protection-nouvelles-normes-et-loi-impactant-les-makers/>]. Consulté le 28 novembre 2020.

Ressources audiovisuelles

BBC Three. (2016). *Bodyhack | Metal Gear Man—PART 1 & 2*. [En ligne :] [URL : <https://www.youtube.com/watch?v=NZNFkMW9uFg> & <https://www.youtube.com/watch?v=kRxV0qw7rJg>]. Consulté 22 septembre 2018

Bienaimé, C. (2019). Féminismes et handicaps : les corps indociles. *Un podcast à soi, épisode 19*. Podcast Arte Radio. [En ligne :] [URL :

https://www.arteradio.com/son/61661891/feminismes_et_handicaps_les_corps_indociles_19 .

France TV. L'homme bionique. *13h15 le samedi*, émission du 13 juin 2020. [En ligne :] [URL : https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/13h15/13h15-du-samedi-13-juin-2020_3984397.html]. Consulté le 16 mai 2021.

Sigonneau, M. et El Kotni, M. (2019). *Im/patiente*. Podcast Nouvelles Écoutes.

Young, S. (2014). *I'm not your inspiration, thank you very much*. Conférence TedX filmée. [En ligne :] [URL : https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much]. Consulté le 14 juillet 2019.

Sitographie

Ressources institutionnelles :

Légifrance, service public de diffusion du droit : <https://www.legifrance.gouv.fr>

Organisation mondiale de la santé : <https://www.who.int/en/>

Organisation des Nations Unies : <https://www.un.org>

Ressources lexicales :

Centre national des ressources textuelles et lexicales. www.cnrtl.fr

Dictionnaire Larousse en ligne : www.larousse.fr

Sur les FabLabs et la fabrication DIY :

Arduino France : www.arduino-france.com

Communauté Rehab-Lab : <http://rehab-lab.org/>

FabCentral (MIT) : <http://fab.cba.mit.edu>

FabFoundation : www.fabfoundation.org

Makery, média d'information sur le DIY et les FabLabs : <http://www.makery.info>

Maker Faire Paris : <https://paris.makerfaire.com/>

Réseau des FabLabs de Rennes : <http://www.labfab.fr>

Réseau e-Nable France : <https://e-nable.fr/fr>

Réseau Français des FabLabs : <http://www.fablab.fr/>

Thingiverse : <https://www.thingiverse.com/>

Sculpteo, service d'impression 3D en ligne : <https://www.sculpteo.com/fr/>

WikiFab : <https://wikifab.org/wiki/Accueil>

Sur le handicap :

Assedea (association de soutien aux familles d'enfants nés avec une malformation des membres) : <https://www.assedea.fr>

Collectif Corps et prothèses : <http://new.corps-protheses.org/>

Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation : <https://clhee.org/>

Cyathlon : <https://cyathlon.ethz.ch/en>

Entreprise Open Bionics : <https://openbionics.com>

Entreprise Ottobock : <https://www.ottobock.fr>

Entreprise Proteor : <http://orthopedie.proteor.fr/>

Réseau International sur le Processus de production du handicap : <https://ripph.qc.ca>

The Alternative Limb project : <https://thealternativelimbproject.com/>

Blogs et réseaux sociaux :

Blog de Nicolas Huchet : bionico.org

Compte Instagram de Viktoria Modesta : <https://www.instagram.com/viktoriamodesta>

Site commercial de Viktoria Modesta : <https://viktoria-modesta.myshopify.com>

Compte Twitter de Tilly Lockey : <https://twitter.com/GiveTillyaHand>

Autres sites :

Gyn&co : <https://gynandco.wordpress.com/>

Low-tech Lab : <https://lowtechlab.org/>

Site commercial de Microsoft : <https://www.microsoft.com/fr-fr/>

Table des illustrations

Figure 1 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps – Organisation Mondiale de la santé, 1980.	53
Figure 2 : Processus de production du handicap (PPH) , 1998.	54
Figure 3 : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) – Organisation mondiale de la santé, 2001.....	55
Figure 4 : Personnalisations esthétiques d’une prothèse de main..	191
Figure 5 : Open labs..	258
Figure 6 : Photographies issues de la documentation d'un projet dans le H1	278
Figure 7 : Espace de travail dans le H1.....	289
Figure 8 : Photographies du H2	290
Figure 9 : Boîtes de rangement dans le H1.	291
Figure 10 : « Coin café » dans le H1.....	293
Figure 11 : Viktoria Modesta, capture d’écran du compte Instagram de l’artiste.....	374

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	6
Un corps à construire	6
L'impérieux désir de contrôle d'une matière mouvante	6
Mouvements multiples des corps	6
« Le corps, lieu de l'insaisissable dont il faut s'assurer la maîtrise »	10
Le corps handicapé comme corps indompté	14
Corps et technique	15
Enjeux relationnels	15
Cyborgs, super-héros, transhumains : des corps extraordinaires pour transcender l'organique par la technique	16
Les FabLabs : un écosystème aux multiples facettes	18
Fabriquer ensemble	18
Des Humanlabs pour (re)construire son corps en DIY	21
Fabriquer son corps : un enjeu communicationnel	24
Le handicap : un problème de communication ?	24
Problématique de la thèse	27
Choix épistémologiques pour penser la relation corps·technique	31
La chair éprouvée et le corps-trace comme point de départ d'un corps traçant et traversé.	31
Des objets agissants. Le réseau socio-technique comme reconnaissance de l'agentivité de la technique.	34
Présentation du plan	37
PARTIE 1 : ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES ET ÉPISTÉMOLOGIQUES D'UNE RECHERCHE SUR LE CORPS HANDICAPÉ	44
Chapitre 1 · Dire, voir et définir	46

1.1. Construire une catégorie « à part » : approche socio-historique et politique de la production du handicap	47
1.1.1. Reconnaissance sociale et politique du corps infirme : la création du handicap	47
De la punition divine à la responsabilité sociale	47
Rationaliser et gérer la déficience	49
Dimension environnementale et sociale du handicap	52
1.1.2. Écouter et légitimer les voix des concerné·e·s	56
Essor politique des voix	56
Le handicap comme objet scientifique	59
1.2. Voir les corps : le prisme valido-centré du monde	60
1.2.1. Voir le corps de l'autre : interprétations de l'altérité	61
Le regard : sens hégémonique et instrument de pouvoir dans les relations humaines	61
Le stigmate visible : mécanismes d'incompréhension de l'altérité corporelle	63
Entre dissimulation et conformation	68
1.2.2. Les amputé·e·s savent-ils planter des clous ? Le prisme valido-centré du monde	71
Des corps douloureux et impuissants ?	73
Des corps à réparer ?	76
1.3. Se définir : reprendre possession du privilège définitoire	79
1.3.1. Enjeux de définition : incorporations et décalage	80
De la difficulté de (se) définir	81
Éléments d'auto-définition recueillis sur le terrain	83
1.3.2. Paradoxes et inadéquations définitionnelles : une personne handicapée peut-elle ne pas l'être ?	87
Bifurcations biographiques, corps agentifs, définitions limitantes	87
Le handicap comme lutte permanente	89
Chapitre 2 · Être présente dans la thèse : posture de la chercheuse, affects et présence du corps	93
2.1. La démarche de recherche : une posture affectée et située	94
2.1.1. Le registre affectif est inhérent à l'existence humaine	94
2.1.2. L'affect comme clé d'accès à la connaissance	96
2.1.3. Intérêts d'un mode de production de savoirs embarqué	98
2.2. Le corps qui cherche	101
2.2.1. Le prisme d'un corps valide	101
2.2.2. Posture sensible et affirmation du moi-chercheuse	105
Chapitre 3 · Choisir ses cadres	108
3.1. L'empowerment : notion fil rouge à définir	108
3.1.1. Contextualisation historique et théorique d'une notion ambiguë	108

Un « pouvoir du dedans » _____	109
Émergence du terme et modèles théoriques associés _____	111
3.1.2. L'empowerment : une démarche processuelle et pluridimensionnelle _____	116
L'empowerment comme mouvement transformateur _____	116
Un processus pluridimensionnel _____	117
3.2. Construction méthodologique du travail de recherche _____	121
3.2.1. Réflexions méthodologiques sur les enjeux participatifs _____	121
3.2.2. Constitution du corpus _____	122
3.2.3. Analyses du corpus _____	127
3.2.4. Précisions terminologiques et axes de recherche écartés _____	133
Synthèse de la partie 1 _____	137
PARTIE 2 : LE DIY COMME ÉCRITURE DE SOI _____	140
Chapitre 4 · « Natural born cyborg » ? _____	142
4.1. Dimension relationnelle du couplage corps/technique _____	143
4.1.1. La chair et l'outil _____	143
4.1.2. L'appareillage et le corps : ajustements relationnels conjoints _____	148
4.2. Relation à l'aide technique : des objets qui comptent _____	154
4.2.1. « Mon fauteuil, mes jambes » _____	154
4.2.2. Un couplage qui n'est pas une évidence : parenthèse sur le non-équipement _____	158
Chapitre 5 · Le DIY : écriture du corps, mise en projet de soi _____	161
5.1. Les impulsions du faire _____	162
5.1.1. Accéder au dispositif technique _____	162
Des dispositifs hors de portée : inexistence technique et inaccessibilité financière _____	162
Imaginaires techniques et frustrations _____	168
La standardisation comme exclusion _____	170
5.1.2. Culture de la débrouille et formes d'intervention _____	172
La débrouille comme culture personnelle hors ou avant FabLab _____	172
Déplacements stratégiques _____	175
5.2. Le « faire » comme écriture de soi : modalités de mise en projet du corps _____	176
5.2.1. Harmonisations relationnelles : (re)faire corps avec l'environnement technique _____	178
Hyper-personnalisation comme harmonisation sensorielle du schéma corps/technique _____	178
Harmonisation fonctionnelle et rationalisation de l'environnement technique _____	180
5.2.2. La motricité comme liberté fondamentale et comme enjeu de socialisation _____	182
Le déplacement comme empowerment _____	182

Rythme et vitesse : les enjeux d'une mise en harmonisation capacitaire _____	185
5.2.3. Un corps « mis en œuvre » : stratégies esthétiques _____	186
Corps (in)visibles : exister dans la société du regard _____	187
De l'esthétique de la dissimulation à l'exposition de la différence : jeux esthétiques de présentation de soi _____	189
5.3. Le « faire » comme accomplissement personnel : confiance, expérience et conscience critique du monde _____	193
5.3.1. S'approprier l'objet comme condition d'incorporation _____	194
La maîtrise technique comme (re)prise en main de l'appareillage _____	194
La capacité de maintenance : prendre soin de soi, prendre soin de l'objet _____	195
5.3.2. Travail technique, travail sur soi _____	197
Réassurance capacitaire _____	197
Réconciliation et affirmation de soi _____	200
Chapitre 6 · Nicolas Huchet : parcours d'ambassadeur _____	204
6.1. De l'accident à « l'auto-réparation » : parcours de reconstruction symbolique _____	204
6.1.1. Un témoignage emblématique, mais non représentatif _____	204
6.1.2. La prothèse : un rapport déceptif _____	205
6.1.3. S'auto-réparer : processus DIY et reconstruction symbolique de soi _____	211
6.2. Construction d'une figure de porte-parole _____	214
6.2.1. De l'accidenté à l'homme bionique : construction médiatique archétypale _____	214
6.2.2. Figure emblématique et dimension inspirationnelle _____	216
Synthèse de la partie 2 _____	219
PARTIE 3 : LE SENS DU FAIRE ENSEMBLE _____	222
Chapitre 7 · Le Humanlab : un espace ouvert de bricolage _____	224
7.1. Un monde qui bricole _____	225
7.1.1. Des arts de faire : éléments de contexte sur les pratiques de bricolage _____	226
7.1.2. Définir celles et ceux qui font _____	228
7.1.3. Les Fabmanagers : tisseur·se·s de liens _____	236
7.2. Faire sens : éléments structurants du collectif _____	239
7.2.1. Faire sien : la réappropriation comme enjeu politique _____	239
7.2.2. Faire sens : la volonté d'utilité sociale _____	247
7.3. Porosité des FabLabs : l'ouverture en question _____	253
7.3.1. La porte ouverte : passer le seuil du lieu physique _____	253
7.3.2. <i>Open</i> : essaimage et diffusion des savoirs _____	260

Chapitre 8 · Faire corps : dynamique collaborative et <i>empowerment</i> collectif	263
8.1. DIY, DIWO, DIT : comment faire ensemble ?	264
8.1.1. Combien pèse un bras ? La preuve par le faire	264
8.1.2. Faire pour et agir avec	268
8.1.3. La place de l'autodidaxie	274
8.2. Les « bons gâteaux » : documentation et jubilation de la transmission	276
8.2.1. La documentation : support formel du partage	276
8.2.2. Le partage : caractère jubilatoire, gratification symbolique	282
8.3. La place de l'informel dans la construction d'un lieu de vie	286
8.3.1. « <i>Les gars c'est le bordel !</i> » : une ambiance de désordre	286
8.3.2. « Fabrication sociale » : le lien social sur le métier à tisser	293
8.4. « Un jour, j'ai murmuré à l'oreille d'un sourd » : enjeux d'intercompréhension	298
8.4.1. L'écoute compréhensive comme tentative de déconstruction	298
8.4.2. De pair à pair	306

Chapitre 9 · Corps médical et institutionnel : entre ajustements relationnels et reconfigurations professionnelles	310
9.1. Asymétrie de pouvoir : à bout de patient(t)ce ?	310
9.1.1. Monopole du corps, pouvoir de l'intime, parcours de soins	311
9.1.2. Le pouvoir en action : remettre debout, ou renvoyer au 36° dessous	316
9.1.3. « La vache à lait » : violences administratives, instrumentalisation commerciale	322
9.2. Des reconfigurations professionnelles ?	328
9.2.1. Le profane et l'expert : construire une relation de soin	328
9.2.2. Le FabLab comme espace de collaboration entre soignant·e·s et patient·e·s	331
9.2.3. Le savoir expérientiel comme médiateur	342

Synthèse de la partie 3	347
--------------------------------	------------

PARTIE 4 : TRANSFORMATIONS ? QUELLE PORTÉE SUBVERSIVE DU DIY APPLIQUÉ AU CORPS ? **350**

Chapitre 10 · Corps conforme VS corps qu'on forme : défaite des injonctions ou perpétuation des représentations normées des corps ?	351
10.1. « Turning disabilities into superpowers » : une injonction à l'extraordinaire	354
10.1.1. Désanthropomorphisation et artialisation des dispositifs prothétiques	354
10.1.2. Faire du vélo est-il un super-pouvoir ? : l'exploit normalisant et le normal comme exploit	358
10.1.3. Construction stéréotypique et contrainte inspirationnelle	365

10.2. Cyborg : fantasme technologique ou figure émancipatrice ?	370
10.2.1. L'ambiguïté du cyborg, entre corps techno-fétiche et corps trouble	370
10.2.2. Corps cyborgisé & prothésétique : l'exemple de Viktoria Modesta	372
10.2.3. Corps fluides et indociles : une autre vision du cyborg ?	376
Chapitre 11 · Changer le monde grâce aux nouvelles technologies ?	381
11.1. Renversement d'un rapport solutionniste à la technique	382
11.1.1. Déconstruire l'approche magique de nos rapports à la technique	382
11.1.2. Co-crée les modes de réappropriation	385
11.1.3. Les Humanlabs, un laboratoire du transhumanisme ?	387
11.2. « Faire soi-même » : un futur désirable ?	391
11.2.1. Techniques émancipées, frugales et essentielles	391
11.2.2. Faire soi-même : la marque d'un désengagement politique ?	395
11.3. Les Humanlabs sont-ils des environnements capacitants ?	401
11.3.1. La question de l'environnement capacitant	401
11.3.2. Un espace de soin	407
Synthèse de la partie 4	411
CONCLUSION	413
OUVERTURE : DES MONDES FRAGILES	419
BIBLIOGRAPHIE	423
TABLE DES ILLUSTRATIONS	451
TABLE DES MATIÈRES	452

THÈSE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ RENNES 2

ÉCOLE DOCTORALE N° 604
Sociétés, Temps, Territoires
Spécialité : *Sciences de l'information et de la communication*

Par

Amélie TEHEL

« (Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication Do It Yourself de soi. »

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 19 novembre 2021.
Unité de recherche : PREFICS (EA 7469)

ANNEXES

Annexes

Table des matières

A ANNEXES SCIENTIFIQUES.....	- 4 -
A1 EXTRAIT DU PRÉAMBULE DE LA CONSTITUTION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ.....	- 4 -
A2 FIGURE : LES 4 TEMPS ET 9 ÉTAPES DE L'EMPOWERMENT DU PATIENT	- 5 -
A3 TABLEAU –SYNTHÈSE : DESCRIPTION DES SIX PERSPECTIVES DE L'EMPOWERMENT SELON QUATRE DIMENSIONS STRUCTURANTES DE L'INTERVENTION SOCIALE	- 6 -
B ANNEXES MÉTHODOLOGIQUES.....	- 7 -
B1 MAILS DE CONTACTS	- 7 -
B2 SUPPORTS D'ENTRETIENS ET DE COLLECTE DE DONNÉES.....	- 8 -
B2A GRILLE D'ENTRETIEN – PORTEUR·SE·S DE PROJETS DU HUMANLAB 1.....	- 8 -
B2B GRILLE D'ENTRETIEN – BÉNÉVOLES ET SALARIÉ·E·S (HUMANLABS 1 & 2)	- 10 -
B2C GRILLE D'OBSERVATION.....	- 12 -
B3 LISTE DES ENTRETIENS.....	- 13 -
B3A LISTE DES ENTRETIENS PERSONNES PORTEUSES DE PROJET.....	- 13 -
B3B LISTE DES ENTRETIENS BÉNÉVOLES ET SALARIÉS DES FABLABS.....	- 15 -
B3C LISTE DES ENTRETIENS PERSONNELS MÉDICAUX ET ADMINISTRATIFS	- 17 -
B4 GRILLES D'ANALYSES.....	- 18 -
B4A FICHE GUIDE POUR L'ANALYSE	- 18 -
B4B TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (1) PORTEUR·SE·S DE PROJET	- 19 -
B4C TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (2) FABMANAGERS, SALARIÉ·E·S ET BÉNÉVOLES.....	- 29 -
B4D TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (3) PROFESSIONNEL·LE·S DE SANTÉ.....	- 38 -
B4E RÉCIT DE VIE NICOLAS HUCHET TABLEAU D'ANALYSE EXTRAIT	- 45 -
C ANNEXES TECHNIQUES SUR LES ÉQUIPEMENTS PROTHÉTIQUES	- 51 -
C1 NIVEAUX D'AMPUTATION DU MEMBRE SUPÉRIEUR	- 52 -
C2 Niveaux d'amputation du membre inférieur.....	- 53 -
C3 Processus d'appareillage	- 55 -
	- 1 -

C4 Différents types de prothèses de membre supérieur.....	- 56 -
C5 Détail des composants prothétiques pour membres inférieurs et supérieurs	- 58 -
C6 EXEMPLES DE PROTHÈSE RÉALISÉE EN CONTEXTE PROFESSIONNEL.....	- 61 -
C6A PROTHÈSES DE MEMBRE SUPÉRIEUR	- 61 -
C6B PROTHÈSE DE COURSE.....	- 62 -
C6C PROTHÈSES OPEN BIONICS.....	- 63 -
D ANNEXES GÉNÉRALES SUR LE MONDE DES FABLABS.....	- 64 -
D1 LES FABLABS.....	- 64 -
D1A CHARTE DES FABLABS (MIT).....	- 64 -
D1B STATUTS ET FORMES JURIDIQUES DES FABLABS EN FRANCE	- 66 -
D2 MATÉRIEL DE FABRICATION NUMÉRIQUE.....	- 67 -
D2A TYPE DE MATÉRIEL MIS À DISPOSITION DANS LES FABLABS EN FRANCE.....	- 67 -
D2B LISTE DE MATÉRIEL INDICATIVE POUR ÉQUIPER UN FABLAB (HARDWARE)	- 68 -
D2C INVENTAIRE INDICATIF DE MATÉRIEL HARDWARE RECOMMANDÉ PAR LE MIT POUR L'ÉQUIPEMENT DES FABLABS (EXTRAIT)	- 69 -
D2D FICHES DE VENTE POUR DU MATÉRIEL D'IMPRESSION 3D.....	- 70 -
D2E MICROCONTRÔLEUR ARDUINO UNO	- 71 -
D3 CREATIVES COMMONS.....	- 72 -
D3A LICENCES CREATIVE COMMONS – SYNTHÈSE HIÉRARCHISÉE EN FONCTION DU DEGRÉ D'OUVERTURE - 72 -	- 72 -
D3B LICENCES CREATIVE COMMONS – DÉTAIL EXPLICATIF DES CRITÈRES	- 73 -
E ANNEXES DE TERRAIN : LES HUMANLABS	- 74 -
E1 HUMANLAB 1 ANNEXES PHOTOGRAPHIQUES.....	- 74 -
E1A ESPACE DE TRAVAIL CENTRAL DANS LE HUMANLAB 1.....	- 74 -
E1B ESPACE DE TRAVAIL DANS LE HUMANLAB 1	- 75 -
E1C ESPACE DE CONVIVIALITÉ DANS LE HUMANLAB 1	- 76 -
E1D OPEN LABS : DENSITÉ DE FRÉQUENTATION	- 77 -
E1E MATÉRIEL À COMMANDE NUMÉRIQUE DANS LE HUMANLAB 1	- 77 -
E1F CLASSEMENT ET ORGANISATION DES PROJETS.....	- 79 -
E2 HUMANLAB 2 ANNEXES ICONOGRAPHIQUES	- 81 -
E2A PLAQUETTE DE COMMUNICATION PRÉSENTATION DU PROJET HUMANLAB	- 81 -
E2B HUMANLAB 2 ORGANISATION DE L'ESPACE	- 82 -
E2C HUMANLAB 2 VUES DE L'ESPACE DE TRAVAIL	- 83 -
	- 2 -

E3 LIVRABLES INTERMÉDIAIRES AUX ACTEURS DE TERRAIN	- 85 -
E3A CONTRIBUTION À UN ÉTUDE D'IMPACT SOCIAL HUMANLAB 1	- 85 -
E3B PRÉSENTATION D'ÉTAPE ET COMPTE-RENDU DES OBSERVATIONS HUMANLAB 2	- 90 -
E4 LES AIDES TECHNIQUES DIY.....	- 97 -
E4A NICOLAS HUCHET PROJET BIONICO (1)	- 97 -
E4B NICOLAS HUCHET PROJET BIONICO (2)	- 98 -
E4C NICOLAS HUCHET ADAPTATIONS SPÉCIFIQUES	- 99 -
E4D EXEMPLE DE RÉALISATION AU HUMANLAB 1 MOTORISATION D'UNE CHAISE ROULANTE À L'AIDE D'UNE TROTTELETTE ÉLECTRIQUE	- 100 -
E4E EXEMPLE DE RÉALISATION AU HUMANLAB 2 ADAPTATEUR DE STYLO	- 101 -
E4F EXEMPLE DE PERSONNALISATIONS ESTHÉTIQUES DIY	- 106 -
E5 DOCUMENTATIONS	- 108 -
E5A TUTORIEL DE FABRICATION MAIN E-NABLE	- 108 -
E5B EXEMPLE DE DOCUMENTATION (1) ARCEAU DE VOYAGE (EXTRAITS)	- 112 -
E5C EXEMPLE DE DOCUMENTATION (2) SUPPORT DE BRAS ANTI-GRAVITÉ.....	- 115 -
F ANNEXES COMPLÉMENTAIRES.....	- 118 -
F1 LES CORPS HYBRIDÉS.....	- 118 -
F1A NICOLAS HUCHET	- 118 -
F1B METAL GEAR MAN	- 119 -
F1C VIKTORIA MODESTA : ARTISTE BIONIQUE	- 120 -
F1D VIKTORIA MODESTA : UN MARKETING DU CORPS	- 121 -
F1E TILLY LOCKEY	- 122 -
F2 MODÈS DE RÉSTANCE : POIGNÉES DE FAUTEUIL CLOUTÉES.....	- 123 -

A | ANNEXES SCIENTIFIQUES

A1 | EXTRAIT DU PRÉAMBULE DE LA CONSTITUTION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

« La Constitution a été adoptée par la Conférence internationale de la Santé, tenue à New-York du 19 juin au 22 juillet 1946, signée par les représentants de 61 États le 22 juillet 1946 et est entrée en vigueur le 7 avril 1948. »

Source : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>

« 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.

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale.

La santé de tous les peuples est une condition fondamentale de la paix du monde et de la sécurité ; elle dépend de la coopération la plus étroite des individus et des États.

Les résultats atteints par chaque État dans l'amélioration et la protection de la santé sont précieux pour tous.

L'inégalité des divers pays en ce qui concerne l'amélioration de la santé et la lutte contre les maladies, en particulier les maladies transmissibles, est un péril pour tous.

Le développement sain de l'enfant est d'une importance fondamentale ; l'aptitude à vivre en harmonie avec un milieu en pleine transformation est essentielle à ce développement.

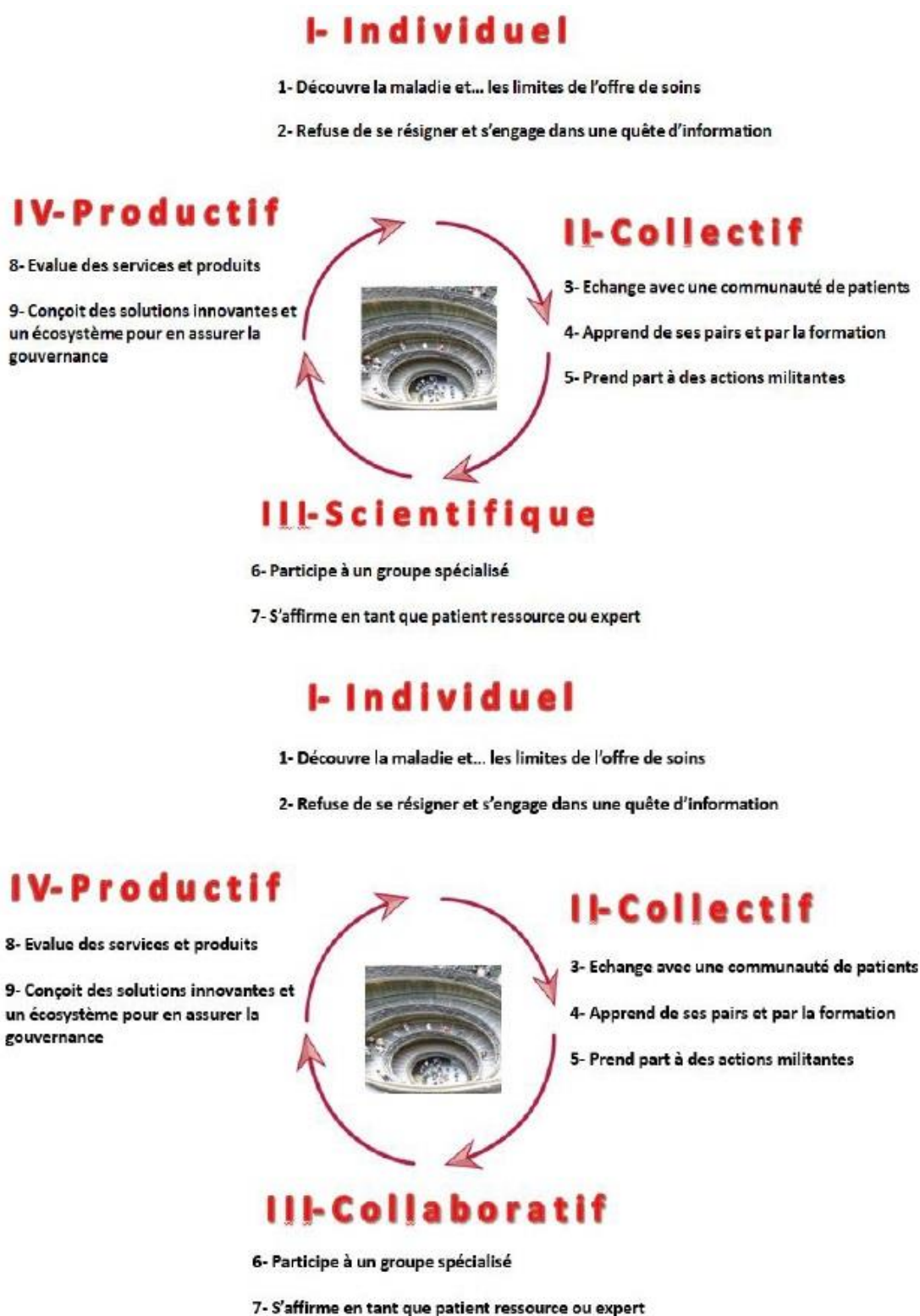
L'admission de tous les peuples au bénéfice des connaissances acquises par les sciences médicales, psychologiques et apparentées est essentielle pour atteindre le plus haut degré de santé.

Une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations.

Les gouvernements ont la responsabilité de la santé de leurs peuples ; ils ne peuvent y faire face qu'en prenant les mesures sanitaires et sociales appropriées. »

A2 | FIGURE : LES 4 TEMPS ET 9 ÉTAPES DE L'EMPOWERMENT DU PATIENT

Source : Fayn, M.-G., Des Garets, V., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, 119(2), 55-73. <https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>



A3 | TABLEAU –SYNTHÈSE : DESCRIPTION DES SIX PERSPECTIVES DE L'EMPOWERMENT SELON QUATRE DIMENSIONS STRUCTURANTES DE L'INTERVENTION SOCIALE

Source : Parazelli, M., & Bourbonnais, M. (2017). *L'empowerment en travail social : Perspectives, enseignements et limites. Sciences & Actions Sociales*, N° 6(1), 23-52.
<https://doi.org/10.3917/sas.006.0023>

Tableau –synthèse : Description des six perspectives de l'empowerment selon quatre dimensions structurantes de l'intervention sociale

Perspectives Dimensions	Conscientisation (Années 1970)	Féministe (Années 1970)	Habilitation (Années 1980)	Capabilité (Années 1980)	Environnementale (Années 1990)	Responsabilisation (Fin 1990)
L'appropriation du pouvoir	Prendre conscience des enjeux individuels et collectifs et qui permettent d'agir en militant contre les causes structurelles de l'oppression.	Être en mesure de donner un sens genré à son expérience subjective, pas seulement au niveau cognitif mais aussi affectif pour être habilitée à agir	Se sentir apte et en faire quelque chose (définir les problèmes et les solutions).	Avoir une liberté réelle de choisir le mode de vie que la personne valorise.	Vouloir contrôler l'accès aux ressources individuelles et collectives pour réaliser un changement concret.	Autorégulation individuelle de ses problèmes pour adopter des comportements mieux adaptés aux normes sociales néo-libérales.
Conditions requises	Identifier les effets sociopolitiques des rapports de classe ou d'asymétrie des statuts sociaux sur les politiques sociales, et l'impact des politiques et institutions sur nos vies, pour en transformer les conditions.	Reconnaître les enjeux de subordination associés au genre et développer des activités expressives conscientisantes, et non seulement des activités instrumentales d'affrontement.	Participer à la vie communautaire, disposer de quelqu'un qui sache écouter et reconnaître des capacités personnelles et non seulement des faiblesses.	Disposer d'options suffisantes pour actualiser ses valeurs et aspirations individuelles	5 composantes : 1. Prise en compte des conditions structurelles et individuelles du changement social, 2. L'acteur en contexte comme unité d'analyse, 3. Les contextes d'application, 4. Définition du changement visé et des modalités, 5. Développement d'une démarche d'action conscientisante.	Amélioration de l'estime de soi et de compétences réflexives permettant à chaque individu de s'autoévaluer, s'autojuger, ou s'autodiscipliner.
Rôle des intervenants envers les destinataires	L'intervenant est un partenaire des destinataires et qui doit aussi cultiver l'autocritique.	Solidarité sociale entre les actrices et acteurs. Autocritique des statuts asymétriques.	Intervenant ou groupe de soutien agit comme facilitateur qui croit aux capacités des personnes.	S'ouvrir aux aspirations des populations défavorisées et réformer des politiques ou pratiques sociales en conséquence.	L'intervenant est un accompagnateur auprès des destinataires et médiateur auprès des acteurs concernés.	L'intervenant est l'agent qui favorise (responsabilise) auprès des destinataires l'intériorisation de l'injonction d'autonomisation individuelle.
Finalités	Combattre l'oppression, établir des rapports égaux et défendre la justice sociale.	S'émanciper en développant la capacité d'exprimer son point de vue et de faire des choix autonomes (social, politique, et spirituel).	Avoir un contrôle personnel sur sa vie.	Lutter contre les inégalités sociales en permettant aux pauvres de participer, négocier, d'influencer les institutions.	S'affranchir en ayant un plus grand contrôle sur ce qui est important pour soi et sa communauté (réguler individuellement et collectivement ses conditions générales d'existence).	Instaurer une forme de gouvernabilité pour rendre concurrentielles et performantes les personnes vulnérables psychologiquement et/ou socioéconomiquement.

B | ANNEXES MÉTHODOLOGIQUES

B1 | MAILS DE CONTACTS

Mails envoyés en juillet 2019, en vue de l'étude de terrain menée avec les porteurs de projets.

Demande Enquête Impact

À moi, [redacted]

jeu. 11 juil. 15:27 ☆ ↩ ⋮

Bonjour à toutes et à tous,

Vous êtes ou avez été porteur d'un projet au sein du HumanLab et après 4 années d'ouverture de ce lieu, il est important pour nous de pouvoir mesurer les effets de notre action.

Pour cela nous travaillons en collaboration avec Amélie Téhel, doctorante à l'Université Rennes 2, qui pilote une étude de "mesure d'impact" de juillet à décembre. Cette étude nous permettra de mieux communiquer auprès de nos partenaires existants et d'en solliciter de nouveaux pour que l'aventure [redacted] puisse s'inscrire dans le temps !

Avec votre accord nous souhaitons transmettre vos adresses mails à Amélie pour qu'elle puisse vous contacter et vous proposer un entretien qui sera la base de son étude. Cette enquête sera bien sûr anonyme et les adresses mails de seront utilisés que pour qu'elle rentre plus facilement en contact avec vous.

Merci de m'avertir aussi vite que possible si vous ne souhaitez pas que votre contact soit transmis

Bel été et à très vite.

PS : Pour celles et ceux que je n'aurai pas rencontré, je suis [redacted] le nouveau directeur de [redacted]

[redacted]
Directeur - [redacted]

Demande d'entretien - Mesure d'impact [redacted]

Amélie Tehel <amelie.tehel@[redacted]>

À [redacted]

sam. 20 juil. 10:21 ☆ ↩ ⋮

Bonjour,

Suite au message qui vous a été envoyé par [redacted] de [redacted], je me permets d'entrer en contact avec vous pour solliciter un entretien dans le cadre de l'étude de mesure d'impact que je suis amenée à conduire avec [redacted]. Cet entretien permettra également d'alimenter mon travail de thèse sur la fabrication DIY d'aides techniques.

Côté pratique, il faut compter un créneau d'environ deux heures. L'entretien se déroule sous la forme d'une discussion, guidée par une série de questions qui aborderont votre expérience dans le humanlab et comment celle-ci s'inscrit dans votre parcours personnel. L'entretien est enregistré pour me permettre de travailler plus efficacement, mais il reste anonyme. Le cadre de cet entretien peut évidemment être aménagé pour répondre à vos contraintes ou souhaits personnels.

Je peux me déplacer facilement dans la région de Rennes, nous pouvons faire cet entretien à votre domicile, ou dans un autre lieu, à votre convenance.

Pourriez-vous m'indiquer vos disponibilités par retour de mail afin que nous puissions convenir d'un rendez-vous ? (Je serai indisponible sur la période du 30 juillet au 6 août inclus).

Je reste à votre disposition si vous avez besoin de précisions sur le déroulement de l'entretien.

Je vous remercie par avance de votre retour, et vous souhaite une belle journée.

...

—
Amélie Tehel
Doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication
PREFICS (EA 7469)
Université Rennes 2

B2 | SUPPORTS D'ENTRETIENS ET DE COLLECTE DE DONNÉES

B2A | GRILLE D'ENTRETIEN – PORTEUR·SE·S DE PROJETS DU HUMANLAB 1

Questions (+ questions complémentaires et relances)
Comment avez-vous découvert le Humanlab ? <ul style="list-style-type: none">- Par quel canal d'information, par qui en avez-vous entendu parler ?- Qu'en avez-vous pensé au départ ?- Qu'est-ce que vous imaginiez de ce lieu ? Qu'est-ce que vous en espériez ?
Quel projet souhaitiez-vous réaliser et pourquoi ? <ul style="list-style-type: none">- Pouvez-vous décrire cette aide technique ?- Pourquoi avoir besoin de cette aide technique ?- Pourquoi ne pas vous l'être procurée par un autre biais ?
Que saviez-vous des FabLabs et de la fabrication numérique avant de venir au Humanlab ? <ul style="list-style-type: none">- Aimiez-vous créer, bricoler, inventer avant cette expérience ?- Connaissiez-vous les FabLabs, en aviez-vous déjà fréquenté ?- Aviez-vous autour de vous des gens qui fréquentent ces espaces ?- Connaissiez-vous les outils de fabrication numérique ? Quels outils avez-vous découvert ?
Comment s'est déroulée la réalisation du projet ? <ul style="list-style-type: none">- Comment avez-vous décrit votre besoin, à qui ?- Comment s'est lancé le projet, avec quelle équipe, avec quelles ressources ?- Comment s'est déroulé la conception et la réalisation ? Avec quels outils, avec quelles ressources ?- Les ressources, outils, machines étaient-elles facilement accessibles ? (Accessibilité physique, ressources faciles à comprendre, à utiliser)- Qu'est-ce qui, techniquement, a échoué / réussi ?
Comment vous êtes-vous entendu·e avec les autres personnes du FabLab ? <ul style="list-style-type: none">- Comment se sont passées les relations avec l'équipe de travail ? Y a-t-il eu des moments de tension ? Y a-t-il eu de bons moments que vous pourriez décrire ?- Comment se sont passées les relations avec les équipes du FabLab (fabmanagers) ? Aviez-vous besoin de les consulter ? Quels échanges avez-vous eu avec les Fabmanagers ?- Avez-vous pu échanger avec d'autres porteurs de projet au sein du FabLab ? Si non, pourquoi ? Si oui, de quoi avez-vous parlé, quels échanges avez-vous eu ?- Fréquentez-vous / avez-vous fréquenté votre équipe de travail ou d'autres personnes du Humanlab en dehors du FabLab ?- Avez-vous gardé contact avec votre équipe de travail ou d'autres personnes du Humanlab ? Si oui, quel type de contact, si non, pourquoi ?
Qu'est-ce que vous avez appris de cette expérience ? <ul style="list-style-type: none">- Quelles nouvelles connaissances, compétences avez-vous acquises ?- Qu'est-ce que vous avez appris « humainement » ?- Qu'est-ce qui vous a manqué, que vous auriez aimé avoir en plus, que vous auriez aimé apporter en plus ?
Qu'est-ce que vous avez transmis ?

- Est-ce important pour vous que d'autres puissent avoir accès à la documentation technique de votre projet ? Si oui, si non, pourquoi ?
- Avez-vous documenté votre projet, si non pourquoi, si oui comment avez-vous construit cette documentation ?
- Qu'est-ce que vous pensez avoir transmis autour de vous ? Quelles compétences, quelles connaissances, quelles valeurs ?

Quelle est votre relation à votre aide technique ?

- À quel âge avez-vous été équipé pour la première fois ? Comment cela s'est-il passé, quel souvenir en gardez-vous ?
- Avez-vous déjà dû faire des ajustements sur cette aide technique ? Si oui, lesquels et qui a fait ces ajustements ?
- Quels changements apportent l'aide technique réalisée au Humanlab ? A-t-elle permis de répondre à un besoin spécifique, d'améliorer votre confort, de pratiquer une activité particulière ?
- À quelle fréquence utilisez-vous cette aide ?
- En êtes-vous satisfait, reste-t-il des points d'amélioration ?
- Avez-vous envie de réaliser d'autres aides techniques au Humanlab ? Si oui, si non, pourquoi ?

Avez-vous besoin d'un suivi médical particulier ?

- De quels soins / quel suivi avez-vous besoin ?
- Comment définissez-vous votre relation avec les médecins et professionnel-le-s de santé ?
- Qu'aimeriez-vous changer, améliorer dans ce parcours de soin ?

Quel regard est porté sur votre appareillage ?

- Par votre entourage, par les inconnus ?
- Avez-vous des questions, des réactions particulières sur l'aide technique réalisée au Humanlab ? Si oui, comment y répondez-vous ?

Questions personnelles :

- Avez-vous une activité professionnelle ?
- Quels sont vos loisirs ?

B2B | GRILLE D'ENTRETIEN – BÉNÉVOLES ET SALARIÉ·E·S (HUMANLABS 1 & 2)

Questions (+ questions complémentaires et relances)
Thème : l'environnement Ce thème aborde le FabLab comme espace de travail. Il vise à identifier le rapport à cet espace, et les valeurs qui y sont attachées.
Parcours personnel <ul style="list-style-type: none">- Pouvez-vous me décrire votre parcours personnel/professionnel, - et comment celui-ci vous a conduit à occuper le poste actuel ?- et comment vous êtes devenu·e bénévole dans ce Fablab ?
Le Fablab <ul style="list-style-type: none">- Comment avez-vous découvert cet endroit ?- Que pensez-vous de cet endroit ?- Que ressentez-vous quand vous y êtes ?
Présence dans le lieu, missions et relations <ul style="list-style-type: none">- Quelle est votre mission au sein du Fablab ? Pouvez-vous y décrire votre quotidien ?- À quelle fréquence venez-vous ?- Comment se passe vos relations avec les autres personnes qui travaillent ici ?- Comment s'organisent les rencontres ? Ces liens débordent-ils des frontières du Lab ?
Les valeurs <ul style="list-style-type: none">- Quelles sont les valeurs que vous défendez, que vous partagez ?
Institution médicale <ul style="list-style-type: none">- Avez-vous des relations de travail avec des professionnel·le·s de santé ? Si oui, comment cela se passe-t-il ?
Les limites <ul style="list-style-type: none">- Quelles sont les limites du lieu ? De ses possibilités, de son organisation ?
Thème : Fabriquer Ce thème aborde la notion de « maker » (détournement, transgression, réappropriation), le rapport à la fabrication DIY et à la technologie, ainsi que l'organisation du travail collaboratif.
Maker <ul style="list-style-type: none">- Que signifie pour vous le mot « maker » ? Qu'est-ce qu'il implique ? Est-ce que vous vous reconnaissez dans ce terme ?
Technologies et objets techniques

- **Quel est votre rapport à la technique, aux objets techniques, aux nouvelles technologies ?**
- **Pouvez-vous décrire les projets d'aides techniques sur lesquels vous avez travaillé ?**
- **Avez-vous des retours sur les dispositifs fabriqués ? Si oui, quels sont-ils ?**

Travail collaboratif

- **Comment s'organise le travail au sein du groupe projet ? Comment se passe la relation avec la personne qui porte le projet ?**
- **Pouvez-vous me parler de l'ambiance du lieu, des relations humaines ?**

Thème : Notions clés

Notions à aborder ou à creuser dans l'entretien

Corps et handicap

- **Quel rapport avez-vous à la notion de handicap ?**

Open source

- **Avez-vous documenté les projets ?**
- **Est-ce que le partage est une notion importante ? (et comment est-elle mise en œuvre ?)**

Autonomie

- **« Do It Yourself », faire soi-même, met en avant l'idée d'autonomie. Que signifie cette notion pour vous ?**

Pouvoir

- **Le mot « pouvoir » : que signifie-t-il pour vous ?**

Transhumanisme, humain augmenté

- **Quel est votre rapport au transhumanisme, à l'humain augmenté ?**

B2C | GRILLE D'OBSERVATION

LES CORPS

QUI ? QUEL RÔLE ?	Identifier les personnes présentes, repérer des éléments biographiques, identifier les rôles, les objectifs. Corps des makers, des fabmanagers, des porteur·se·s de projets, des auxiliaires, des visiteur·se·s et curieux·ses...
TENUE, VÊTEMENTS	
POSTURES, GESTUELLE	
BRUITS	Bruits des corps, des appareillages, rires, discussions
DÉPLACEMENTS	Déplacements dans l'espace, empêchements, déplacements des fauteuils, des makers, des auxiliaires de vie...

INTERACTIONS

JEUX DE HIÉRARCHIE	Qui pilote, sur quels aspects de la relation, comment cela se traduit-il ? Qui est en posture de savant, d'expert ? Comment cette posture s'exprime-t-elle ?
AMBIANCE	Convivialité, familiarité, tensions, conflits, relations de travail
AFFECTS	Expressions des émotions, contextes, modes d'expression
SOCIALISATIONS	Quelles dynamiques de socialisation à l'œuvre, quelle organisation de la relation entre bénévoles et porteur.se.s ?

ACTIONS

MANIPULATIONS	Outils, machines, quelle dextérité, quels ajustements corporels
CORPS AU TRAVAIL	Postures, déplacements dans l'espace, négociations
TRANSMISSIONS	Ressources mobilisées (humaines, non-humaines), consultées, échangées, compétences, savoirs, indications techniques
BRUITS	Sons des machines, des outils, négociations des modes de communication dans un contexte sonore dense

CORPS EN OBSERVATION

SENSATIONS	Ce qui est vu, entendu, senti, touché...
APPRENTISSAGE	Ce qui est observé sans être compris, ce qui est appris
OBSTACLES	Obstacles à l'accès, à la compréhension
INTERACTIONS	Interactions de la chercheuse, avec qui, quel contexte, quels ressentis...

B3 | LISTE DES ENTRETIENS

B3A | LISTE DES ENTRETIENS | PERSONNES PORTEUSES DE PROJET

La durée des entretiens a été très variable, en fonction de la disponibilité des personnes, mais aussi parfois réduite en fonction de leur capacité d'élocution.

Humaniab	Prénom	Âge (au moment de l'entretien)	Type d'appareillage principal (au quotidien)	Date de l'entretien	Type d'entretien	Durée de l'entretien	
01	1	Nicolas Huchet	34	Prothèse de membre supérieur	08/11/2018	Semi-directif	1h20
02	2	Alexis Accompagné de son père	15	Prothèse de membre supérieur	12/12/2018	Entretien libre, à l'occasion du tournage d'une vidéo promotionnelle	30min
03	2	Myriam	-	Fauteuil manuel	19/02/2019	Libre	20min
04	2	Abiba	38	Fauteuil électrique	19/02/2019	Libre	24min
05	2	Alexis	15		14/03/2019	(2 ^e entretien) Libre	20min (non enregistré)
06	1	Nathan	35	Fauteuil électrique	24/08/2019	Semi-directif	59min
07	1	Sandra	32	Fauteuil électrique	25/08/2019	Semi-directif	1h45
08	1	Florence	33	Prothèse de membre supérieur	31/08/2019	Semi-directif	1h13
09	1	Didier	50	Canne d'aide à la marche	13/08/2019	Semi-directif	53min
10	1	Mamadou		Grand appareillage de marche	06/09/2019	Semi-directif	46min

11	1	David Accompagné de son auxiliaire	33	Fauteuil électrique	02/10/2019	Semi-directif	45 min (non enregistré)
12	1	Nicolas Huchet			03/10/2019	2 ^e entretien Semi-directif	48min
13	1	Joachim	35	Fauteuil électrique	09/10/2019	Semi-directif	39min
14	1	Samuel Accompagné de son auxiliaire	42	Fauteuil électrique	25/10/2019	Semi-directif	45min (non enregistré)
15	1	Sandrine	39		01/11/2019	Semi-directif	1h30 (non enregistré)

B3B | LISTE DES ENTRETIENS | BÉNÉVOLES ET SALARIÉS DES FABLABS

Humanlab		Prénom	Poste occupé dans le Lab	Date de l'entretien	Type d'entretien	Durée de l'entretien
01	2	Jérémy	Salarié	12/12/2018	Semi-directif	39min
02	2	Jérémy	Salarié	14/12/2018	Libre Entretien de débrief de la semaine de terrain	41min
03	1	Deborah	Salarié / Fabmanager	11/01/2019	Semi-directif	1h
04	1	Yann	Salarié / Fabmanager	11/01/2019	Semi-directif	1h24
05	2	Jérémy	Salarié	19/02/2019	Libre Entretien d'intro de la semaine de terrain	39min
06	2	Grégoire	Bénévole	21/02/2019	Libre	28min
07	2	Jérémy.	Salarié	22/02/2019	Libre Entretien de débrief de la semaine de terrain	33min
08	2	Bruno	Salarié	07/05/2019	Libre	14min
09	2	Charles	Bénévole	09/05/2019	Libre	34min
10	2	Jérémy	Salarié	09/05/2019	Libre Entretien de débrief de la semaine de terrain	34min
11	1	Armand	Bénévole	03/10/2019	Semi-directif	52min
12	1	Gabriel	Salarié	11/10/2019	Semi-directif	23min
13	1	Salima	Bénévole	16/10/2019	Semi-directif	25min

14	1	Cédric	Salarié	14/11/2019	Semi-directif	41min
15	1	Clément	Bénévole	27/02/2020	Semi-directif	24min
16	1	Louis	Bénévole	05/03/2020	Semi-directif	1h05
17	1	Florian	Bénévole	05/03/2020	Semi-directif	26min

B3C | LISTE DES ENTRETIENS | PERSONNELS MÉDICAUX ET ADMINISTRATIFS EN LIEN AVEC LE PROJET DE HUMANLAB 2

En gris foncé, les entretiens réalisés mais qui n'ont pas été exploités dans l'analyse finale. Ces entretiens ont eu pour résultat de donner des éléments de compréhension globaux sur le projet, mais n'ont pas donné lieu à une extraction de verbatim.

	Prénom	Fonction	Date de l'entretien	Type d'entretien	Durée de l'entretien
01	K.	Responsable communication et marketing	12/12/2018	Libre	14min
02	Catherine	Médecin	12/12/2018	Semi-directif	28min
03	Enora	Ergothérapeute	13/12/2018	Libre	6min29
04	Appoline	Orthoprothésiste, responsable appareillage	13/12/2018	Libre	9min
05	Valérie	Éducatrice technique informatique	13/12/2018	Libre	12min
06	Antonio	Orthoprothésiste, chef d'atelier	13/12/2018	Libre	20min
07	L.	Directeur général	13/12/2018	Libre	12min40
08	M.	Déléguée générale	13/12/2018	Libre	21min
09	Catherine	Médecin	21/02/2019	2 ^e entretien Libre	37min
10	Enora	Ergothérapeute	07/05/2019	2 ^e entretien Libre	12min
11	L.	Directeur général	10/05/2019	Libre	30min (non enregistré)

B4 | GRILLES D'ANALYSES

B4A | FICHE GUIDE POUR L'ANALYSE

Identifier une potentielle concordance des profils :

- Concordance des objectifs, des motivations ?
- Signes d'une problématique de santé plus large ? (Accessibilité financière, offre limitée, problématique politique...)

Identifier les objectifs des projets menés :

- Esthétique (apparence du corps, de l'objet)
- Fonctionnel (usage individuel, social, amélioration du confort, de l'accessibilité...)
- Chercher la dimension affective de ces objectifs : regard de soi sur soi, regard de l'autre, besoin de plaire, besoin de s'affirmer, besoin sociale, esthétique, satisfaction, sentiment d'accomplissement, fierté, approbation de l'autre...

Identifier les motivations :

- Objet inexistant (innovation technologique, recherche et développement, essai/erreur, partage d'expérience et des modèles de conception)
- Objet inaccessible (raisons financières, non-adaptés (à l'âge, à la morphologie), innovation non-disponible en France etc)
- Y-a-t-il un impératif fonctionnel ? Est-il indispensable que l'outil fonctionne ?

Quel rapport affectif au corps prothésé ?

- Dynamique de rejet
- Acceptation, négociation
- Rapport au regard (dimension sociale)
- Rapport à l'environnement matériel (accessibilité)
- Place de l'objet dans la relation au corps
- Place du processus DIY dans la relation au corps/aux autres.

Quel engagement affectif dans le projet :

- Quelles attentes, espoirs ?
- Quels obstacles, déceptions ?
- Quelle relation à l'équipe de travail ?
- Quelle relation aux outils utilisés, à l'espace de travail ?

Signes d'injonctions normatives :

- Injonction narcissique (plaire, se montrer, être beau/belle...)
- Injonction inspirationnelle (être un modèle, un exemple...)
- Injonction à l'extraordinaire (dépassement de soi, performance...)
- Autres injonctions ?

Repérer aussi ce qui semble relever d'un apprentissage de la nouvelle condition corporelle, hors d'une vision capacitiste (nouveaux usages du corps, techniques particulières...)

Identifier les réseaux d'acteurs :

- Suivi médical, rééducation
- Aidants à domicile
- Cercle familial, amical
- Cercle professionnel
- Bénévoles du FabLab
- Autres ?

Hors terrain :

- Quel lien à la prothèse hors de ces processus : acceptation, résignation.
- Quelles logiques de détournements, d'appropriations des aides techniques.
- Quel lien au monde médical.

B4B | TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (1) PORTEUR·SE·S DE PROJET

| STRUCTURATION ET EXTRAITS

Plan du tableau d'analyse :

Approches individuelles : profils, valeurs, rapport au handicap

Éléments de profils

- > **Appétences pour les nouvelles technologies, le bricolage et la création :**
- > **Rapport au travail**
- > **Rapport au militantisme**

Expérience du handicap : vécus et définitions

- > **Définitions, modes d'appréhension et expériences du handicap**
- > **Place de l'entourage dans la gestion du handicap**
- > **Enjeux communicationnels**

Gestion administrative du handicap [Note : le rapport des personnes porteuses de projet à la gestion médicale du handicap se situe dans le tableau des praticien·ne·s de santé]

- > **Temporalités, contraintes, obstacles**
- > **Remise en question des modes de fonctionnement administratif**

Besoins & impulsions : pourquoi faire en Fablab ?

« Marché » du handicap : enjeux financiers et sentiment d'instrumentalisation

- > **Coût des aides techniques**
- > **Sentiment d'instrumentalisation**
- > **Absence de marchandisation et accessibilité financière au fablab**

Dispositifs techniques : inadaptations, inaccessibilité, enjeux de personnalisations

- > **Des objets inexistants**
- > **Envies ou impératifs d'adaptations et de personnalisation**

Rapport à l'espace : projections, attentes, critères d'attrait et limites

Attentes, projections, connaissances préalables

- > **Connaissances préalables sur la fabrication numérique et les espaces dédiés à la fabrication collaborative**
- > **Projections, imaginaires**

> Premier contact

Limites d'accessibilité

> Accessibilité physique

> Accessibilité sensorielle

> Accessibilité émotionnelle

Perspectives de développement de l'espace

Développement des savoirs et compétences, implications, ressources et freins

Savoirs et compétences acquises

> Compétences techniques

> Savoirs profanes, impulsions et savoir-être

Dynamiques, processus, ressources (d'acquisition et d'exercice des compétences)

> Formation sur les outils de fabrication numérique

> Démarche de formation personnelle/professionnelle

> Entraide, essai-erreur, travail collaboratif

> Ressources et organisation du travail

Transmission

Documentation des projets

> Archive et support de transmission

> Freins à la documentation

Qu'est-ce qui est transmis ?

> Transmission de compétences, savoirs techniques, domaines d'expertise

> Transmission de savoirs-être, qualités humaines, impulsions

> Relais et prescriptions

Rapport affectif à l'expérience et socialisations

Critères de séduction

> Travail sur soi, responsabilisation, empowerment

> Ouverture et perspectives de partage de solutions

> Accompagnement technique

> Originalité, alternative, décalage

> Dispersion, désordre

Dynamiques sociales hors-fablab

> Activités de loisirs, voyages, sorties

> Rapport aux pairs

Dynamiques socialisantes au sein du Fablab

- > **Ambiance, convivialité, qualités humaines**
- > **Travail collaboratif**
- > **Tissu relationnel**

Dynamiques individuelles

- > **(Re)Mise en capacitation et expérience du faire soi-même**
- > **Modification et évolution du rapport personnel au handicap**

Appareillage techniques : relations, stratégies techniques, validité fonctionnelle des projets DIY

Relations à l'équipement technique (hors aide technique réalisée en fablab)

- > **Premier souvenir**
- > **Rapports et relations au dispositif technique**
- > **Limites des appareillages**

Stratégies techniques avant l'expérience fablab (bricolages, détournements)

- > **Stratégies d'ajustements et d'adaptation (du corps ou des appareillages) :**
- > **Autonomie sur des opérations de maintenance**

Enjeux et validité de l'aide technique DIY

- > **Enjeux liés au confort et à la capacité de mobilité**
- > **Enjeux de personnalisation et d'esthétisation**
- > **Idéaux**
- > **Usages des objets DIY**

	<p>> Définitions, modes d'appréhension et expériences du handicap :</p> <p>« Mais je suis limité assez rapidement quand même, parce qu'avec un bras et une jambe... » (Didier). « Tout ça [le bricolage et la conduite d'engins], c'était mon truc. Maintenant je peux plus quoi de trop » (Didier). « Parce qu'avant je bricolais de tout, enfin de tout, oui tout ce qui était travaux du bâtiment, je faisais un peu de tout. Mais maintenant je suis limité quoi. » (Didier)</p> <p>« - Qu'est-ce que vous mettez derrière le terme de handicap, comment vous le définissez ? - Oula, bonne question, on n'a jamais posé cette question-là ! (Sourire) Joker ! Euh... - Vous êtes obligé de répondre ? - Ah si si je vais répondre, mais je sais pas moi-même qu'est-ce que je mets... J'ai pas l'impression de mettre beaucoup de choses derrière parce que j'accepte, j'accepte ma situation. Oui après, je dirais que le handicap oui c'est, ça nous... oui ça nous bloque techniquement pour faire certaines choses. Mais je pense qu'il faut pas rester sur... Enfin je dis ça parce que j'accepte. Après y a des gens qui ont plus de mal mais... Moi je préfère voir ce que je peux faire plutôt que de me dire ce que je ne peux pas faire quoi. Et après au final, je me dis : handicap c'est... On est tous handicapés de</p>	<p>Handicap comme limitation des capacités d'action.</p> <p>La question sur la notion de handicap semble au départ « poser une colle » à Joachim. Il souligne ensuite son acceptation personnelle de sa situation, tout en rappelant certaines inaccessibilités et limites. Sa manière de pallier à cette limite est de se focaliser sur la capacité plutôt que sur l'incapacité. « Bloqué » : le corps est en situation de blocage, de non-souplesse ou non-flexibilité. Il y a complexité dans l'existence du fait de ces contraintes imposées par le corps, qui se confrontent à un environnement inadapté. La</p>	<p>Cadres et modes d'expression de la déficience (Blanc) Stigmatisme (Goffman) Construction du handicap (Ebersold)</p>
	<p>L'agénésie de Florence ne lui permet pas aisément d'exercer certaines activités quotidiennes (couper de la viande, faire ses lacets)</p>		
<p>Expérience du handicap : vécus et définitions</p>			

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>- Une situation précédente ouais. Ouais. » (Clément)</p> <p>« Mais du coup ma mère m'a toujours dit, enfin ma mère, mes parents m'ont toujours dit de manière directe ou indirecte, ou m'ont fait ressentir que de toute façon, la vie elle ne me fera pas de cadeau » (Sandra)</p> <p>« Et de toute façon, à partir de l'âge de 16 ans, j'ai vite compris que si, si je voulais obtenir ce que je voulais, fallait que je morde la poussière, en règle générale. » (Sandra)</p>	<p>Note de terrain : discussion informelle avec une employée de l'institut, en situation de handicap (12/2018) : Infirmière moiteuse cérébrale suite à une malissence prématurée, elle me fait part de son vécu avec un handicap. Elle indique « c'est vrai qu'on doit pas être fait comme les autres », en rapport avec le dynamisme manifeste d'Alexis. Elle rappelle la définition du mot handicap, qui renvoyait à des contraintes appliquées aux chevaux et jockeys les plus performants lors de courses hippiques.</p> <p>« Heureusement que j'ai un handicap sinon je sais pas, je sera Wonderwoman quoi ». Son cerveau fonctionne à « 100 à l'heure », elle a toujours besoin de nouveaux défis de nouvelles choses à faire. Je l'interroge sur cette idée d'« injonction à l'extraordinaire ». Y a</p>	<p>Posture de défense.</p>	<p>Conditions de construction d'une légitimité des corps handicapés (Marcellin), figure du super-héros (Rogel / Boucher et al.)</p>

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>« Moi quand je me balade en ville, j'aime bien me débrouiller seule, j'gère pas demander en fait. Parce que souvent... un peu moins à Rennes ou ailleurs mais... On ... souvent, y a des gens : "ah bah vous voulez de guides? Attendez je vais vous aider !" et puis après "bon courage !" mais "bon courage de quoi ?". [rire] Tout va bien en fait. Mais y a souvent soit de la pitié, quand on demande, soit... en fait même quand on a besoin d'aide on nous demande de l'aide (sic) - si on veut de l'aide, donc c'est un peu » (Sandra)</p> <p>« Mais c'est vrai que je pense que... le mot, le mot handicap fait peur. Mais je pense que c'est une question de mentalité. Tant qu'on ... tant qu'on gère pas une personne en situation de handicap qu'on travaille pas avec, qu'on... qu'on fait pas la fête avec, c'est compliqué de... Je pense que pour les gens c'est compliqué de se dire que, en fait... c'est pas une tare non plus hein ! » (Sandra)</p> <p>« Ce qui est rigolo, c'est de voir les enfants dire : "ah t'as vu maman, la dame elle se déplace en fauteuil qui roule tout seul", et euh... Souvent moi ça me fait rire, donc je souris, et ça se voit. Et le pire, c'est la réaction des parents. C'est "chuuut, dis rien, dis rien !", mais non, il a le droit de s'exprimer hein ! » (Sandra)</p> <p>« C'est vrai que quand moi je dis que je travaille, que je fais plein de choses et tout, "ah bah ça se voit" (sourire) "Oui oui, sois pas étonné". Tout le monde peut travailler, même les handicapés. » (Sandra)</p> <p>« Voilà le fait que je travaille, ça surprend les gens. Mais pourquoi ça surprend ? Elle est là la question.</p>		<p>Confrontation à des regards et attitudes misérabilistes.</p> <p>Refus de communiquer, gêne.</p>	<p>Angoisse face au handicap (Tisseron), enjeux du regard (Moyses), stigmatisme (Goffman)</p>

<p>Gestion administrative du handicap [Note : le rapport des personnes porteuses de projet à la gestion médicale du handicap se situe dans le tableau des pratiques néo de santé] :</p>	<p>> Temporalités, contraintes, obstacles :</p> <p>« Quand on est très handicapé, y a pas de souci pour avoir le financement, puisque c'est un enjeu vital. Mais cela prend du temps. » (David)</p> <p>« Il y a quelques années ils disaient que c'était 4 mois d'instruction, et là maintenant c'est même plus 4 mois, ils essayent même plus de tenir les 4 mois. Ils sont à 8 mois. À partir du 8^e mois, ils commencent. Mais ça veut dire que ça peut prendre un an pour instruire le dossier » (Joachim)</p> <p>« Moi je pense que... enfin ouais, j'ai du mal à comprendre. Après peut-être qu'ils ont pas assez de moyens pour traiter, après ça... ça je sais pas. Mais après non, je trouve ça absurde que... enfin pour moi c'est pas normal qu'on puisse... Après ça va, j'anticipe. Donc là mon fauteuil je sais. Mais après y a des personnes qui peuvent pas anticiper, où le handicap ne permet pas d'anticiper, où le fauteuil il faut l'avoir dans deux mois quoi, et ça c'est pas possible » (Joachim)</p> <p>« Ça prend du temps, c'est pas compliqué, mais c'est que... ça passe en commission... Enfin déjà, dès qu'on dépose le dossier faut attendre 6 mois pour avoir une réponse quoi. Et après, généralement on n'a pas tout, enfin la subvention n'arrive pas à hauteur du total quoi, donc faut</p>	<p>Assurance du financement mais temporalité longue.</p> <p>Délais d'instruction des dossiers.</p>	<p>Construction médico-administrative du handicap (Eberhard)</p>
---	---	--	--

	<p>> Absence de marchandisation et accessibilité financière au fablab :</p> <p>« Si on veut des solutions par chères, il faut se débrouiller [...] tout le monde le sait, c'est un secret de polichinelle » (David)</p> <p>« Ce qu'il y a de bien aussi au FabLab c'est que du coup on... On fasse au plus petit budget, et... l'aspect financier n'est pas un frein. Ce qui en général dans les aides techniques, ça l'est ! » (Sandra)</p>		<p>Le DIY et la « débrouille » comme réponse aux coûts des aides techniques.</p> <p>Absence d'intérêt financier comme liberté de création.</p>	<p>Rappel de la dimension marchande du bricolage (Berrebi-Hoffmann et al.)</p>
--	---	--	--	--



Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>« Si je peux, je passerais par le Fablab du coup. Ça me coûtera de l'argent de ma poche, mais beaucoup moins que si je demandais à l'État ! » (Sandra)</p> <p>« C'est là où je me dis que le fablab du coup, comme V.G. absolument pas, le côté récupérer qui rentre en compte, bah du coup c'est... c'est beaucoup plus simple du coup à réfléchir. » (Sandra)</p>			

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>lits, pour la douche, ça m'a vraiment... C'est un obstacle, c'est plus un handicap et voilà. » (Myriam)</p> <p>« Déjà à l'hôpital, on essaye de trouver des trucs sur Internet pour me faciliter les choses, que ce soit des poussettes, un lit... Il faut savoir que les berceaux c'est vraiment pas adapté, c'est trop haut, et c'est pas à ma hauteur. C'est pas à la hauteur de fauteuil. Et ça m'a tellement affectée que je préfère travailler sur ça. » (Myriam)</p>			
	<p>> Envies ou impératifs d'adaptations et de personnalisation :</p> <p>« Moi j'ai un vélo manuel, on appelle ça un hand-bike, et sur ce vélo, j'agis pas de moyen pour accrocher mon fauteuil derrière le vélo. Pour quoi accrocher le fauteuil derrière ? Bah du coup c'est pour pouvoir avoir mon fauteuil quand je me déplace d'un point A à un point B, du coup j'arrive au point B, j'ai besoin de mon fauteuil pour me déplacer pour aller aux toilettes, pour aller faire une course. Donc... ça c'est le premier besoin. Et j'avais aussi besoin de mon fauteuil pour poser mes affaires dessus. Il me sert à la fois de fauteuil et aussi de petite remorque. Donc je pose mon sac de voyage. Donc ça on a trouvé un moyen qui fait la liaison entre mon fauteuil et mon hand-bike, donc une espèce de petite rotule qu'on est venu adapter sur mon vélo » (Gabriel)</p>		<p>Besoin de solutions modulaires.</p>	<p>Manque de polyvalence des aides techniques (Gardien)</p>
	<p>« On n'est même pas sûrs en plus de pouvoir l'utiliser... Parce qu'entre guillemets c'est "adapté", mais c'est adapté en général, c'est pas la</p>			<p>Caractère « standardisé » des adaptations pour personnes handicapées. Ces dispositifs vont se révéler davantage accessibles</p>

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>engagée comme ça, puis j'ai mis à contribution mes auxiliaires de vie du coup » (Sandra)</p> <p>« Parce que déjà ça me plait, parce que... et puis c'est une façon pour moi de leur rendre la pareille un peu (rire) parce que finalement, sans Nicolas [Huchet] je serais restée très seule, face à ces démarches » (Florence)</p> <p>« Ouais je l'avais fait avant, et ouais, même avant MHK d'ailleurs, toutes mes... mon système de fixation pour mon fauteuil, je l'avais expliqué sur une vidéo sur ma chaîne YouTube, en fait. Donc j'étais déjà dans l'idée de partager mes essais, et mes astuces pour me faciliter la vie au quotidien quoi » (Nathan)</p> <p>« Bah y a des groupes sur Facebook de personnes en fauteuil qui veulent jouer aux jeux vidéo, donc c'est vrai que moi j'avais fait énormément de recherches aussi depuis quelques mois, bah depuis quasiment un an, voire deux ans pour rejouer, mais donc du coup... oui je me suis rendu compte qu'il y avait beaucoup de gens qui posaient des questions. Après sur Facebook, y a pas mal d'entraide. Mais après y a des lieux sur Internet où tout est centralisé » (Joachim)</p>	<p>Didier a réalisé une aide technique en DIY, avant de connaître les fablabs. Sans avoir réellement fait de documentation structurée, il a néanmoins fait diffuser des photos de l'objet pour que cela puisse être reproduit par d'autres.</p>	<p>Documentation et transmission comme « contre-don ».</p> <p>Dynamique de documentation préalable à la découverte du fablab.</p>	<p>Culture du don / contre-don (Mauss, Olyvet)</p>

B4C | TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (2) FABMANAGERS, SALARIÉ·E·S ET BÉNÉVOLES | STRUCTURATION ET EXTRAITS

Plan du tableau d'analyse :

Le Fablab : profils, dynamiques individuelles et collectives, organisation et réalisations techniques

Éléments de profils, rôles et missions

Rôles et missions des bénévoles et fabmanagers

- > « **Maker** » / « **Hacker** »
- > **Accompagnement et encadrement**
- > **Médiation, formation et transmission**
- > **Expérimentation, regard neuf**
- > **Médiations, émulations, partage des valeurs**

Rapport personnel à la création, au bricolage et aux technologies

- > **Appétences**
- > **Autodidaxie**
- > **Distance**

Rapport au corps et à la question du handicap

- > **Définitions et modes d'appréhension du handicap**
- > **Rapport personnel au corps et expérience sensible du handicap**
- > **Décentrement et déconstruction des représentations**

Bilans affectifs de l'expérience : satisfactions, craintes, frustrations

- > **Satisfaction du faire : réalisations techniques, apprentissages, accomplissements collectifs**
- > **Gratification de la transmission**
- > **Craintes et frustrations**

Le collectif : collaborations et dynamiques de socialisation

Développement de compétences et travail collaboratif

- > **Apprentissages, développement de compétences et mise au service des capacités**
- > **Organisation et management**

Dynamiques socialisantes

- > **Ambiance**
- > **Le Fablab comme espace de rencontres et de retrouvailles**

> **Approches ludiques et pédagogiques**

> **Faire ensemble**

Travail sur le handicap

> **Travailler au changement des représentations**

> **Approche compréhensive et formation aux handicaps**

L'espace : modes d'organisation, stratégies et réalisations techniques

Publics et réseaux

> **Publics**

> **Connexions, partenariats, mutualisations**

> **Stratégie de labellisation, image de marque et construction du réseau « humanlab »**

Mises en œuvre techniques

> **Prototypage**

> **Low-tech, récupération, réemploi, détournement**

> **Le faire comme axe pédagogique**

> **Documentation**

Freins, limites, contraintes

> **Inadaptation, inaccessibilité, contraintes spatiales et géographiques**

> **Désorganisation interne, absence de clarté de fonctionnement**

> **Limites à la notion d'ouverture**

> **Cadre administratif et institutionnel**

> **Normes et gestion des risques**

Valeurs, utopies, éléments de langage : production discursive et socles idéologiques de l'environnement.

Quête de sens et d'utilité sociale

Quête de sens

> **Quête de sens professionnel**

> **La technologie au service de l'humain et du bien commun**

> **Philosophie de vie**

Liberté, pouvoir d'agir, autonomie

Fablab, fabrication numérique et pouvoir d'agir

> **Fabrication personnelle et autonomie de création**

> Modularité, flexibilité, champ d'expérimentations

> Fablab comme espace de remise en capacitation, d'empowerment et d'autonomie

L'humain augmenté

Biens communs

« Open »

> Ouverture, décloisonnement et transversalités

> Open source et libre diffusion, partage

> Essaimage et transmission

Renversement des logiques industrielles et marchandes

> Absence de monétisation, logiques non-commerciales

> Consommation raisonnée, développement durable

> Rejet des logiques industrielles, nouvelles méthodes, fabrication raisonnée

Le collectif : collaborations et dynamiques de socialisation

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
<p>Développement de compétences et travail collaboratif</p>	<p>> Apprentissages, développement de compétences et mise au service des capacités : « Par contre j'ai pris des matériaux assez solides donc je me dis la prochaine fois bah tant pis, je vais acquérir les connaissances qui me manquent pour souder » (Armand)</p> <p>« Je pense que j'ai appris plein de choses sans forcément en avoir conscience » (Armand)</p> <p>« Envie d'apprendre oui, ça c'est sûr ! L'envie d'apprendre, oui ! Mais savoir si j'y arriverai... Je trouve qu'ils [les collègues] sont beaucoup plus compétents que moi, sûrement. Mais oui, envie d'apprendre, oui. Mais j'aurais pas la capacité si vous voulez... J'aurais le temps. Tout ce que je peux avoir, c'est le temps. J'ai beaucoup plus de temps. [...] Là, m'asseoir devant un ordinateur, j'ai de problème. Je peux passer tout le temps que je veux, mais bon, j'aurais sûrement pas toutes les connaissances pour le faire hein. Donc voilà. Oui envie oui. Envie oui. Vous verrez, enfin, dans</p>			

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>beaucoup de temps hein, quand on est... on a envie de beaucoup de choses, on se dit "pourquoi j'ai pas fait ça ?". Oui envie oui. » (Charles)</p> <p>« Oh bah oui c'est intéressant. Ça fait travailler la tête quoi surtout. Donc à défaut que le corps il suive pas, bah au moins la tête elle fonctionne (rire). » (Clément)</p> <p>« Mais après moi je suis un peu particulier parce que souvent il y a des porteurs de projets mais qui sont très limités parce que physiquement ils ont pas de force. Ils ont le temps d'apprendre, y en a je suis sûr qui ont des compétences qu'on n'a pas, mais ils ont physiquement pas la possibilité de faire, et puis y a des bénévoles qui n'ont personnellement pas un projet mais qui construisent les projets » (Armand)</p> <p>« Je pense que cette... cette collaboration elle émerge parce que justement on crée pas un projet pour soi, mais pour une autre personne qui elle n'a peut-être pas l'aptitude physique de pouvoir se fabriquer seule cet objet. Et du coup, le fait que... ce projet finalement appartienne... enfin soit un projet qui soit initié par une personne qui n'a pas forcément la capacité physique, va faire que les énergies vont se retrouver autour, et qu'il y a une vraie collaboration, un échange autour de ça, parce que finalement la personne qui a le dernier mot par rapport aux propositions, c'est celle qui ne "fait pas", enfin en tout cas pas tout le temps, et... mais c'est elle qui pose son cahier des charges » (Deborah)</p>		<p>Alliance des porteurs de projets qui développent des cahiers des charges précis et des bénévoles qui apportent leur capacité physique et leur compétence technique pour donner corps à l'objet.</p> <p>La collaboration émerge du mode d'organisation : le porteur de projet est maître d'œuvre et chef d'orchestre. Les compétences et capacités physiques de réalisation sont mises au service du projet.</p>	

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>président notamment - mais quelq'un qui soit, ça trop non plus feru aux questions de direction, qui puisse être quand même assez souple dans l'appréhension d'une équipe qui avait toujours un peu fonctionné sur un aspect un peu horizontal. Et du coup qui allait peut-être pouvoir arriver sans trop de préconçus non plus » (Cédric)</p> <p>« Donc ma première impression était plutôt : comment je vais faire à la fois pour m'imprégner de cette culture là que je ne connais pas, et en même temps arriver à mettre un peu d'éléments structurants, et à ... comment dire, à manager les ... à manager les équilibres d'une structure qui a plein de vie, mais qui vit aussi par des déséquilibres quoi » (Cédric)</p> <p>« Donc je pense que cette valeur de l'écoute et puis de l'entraide dans le travail elle est importante » (Cédric)</p> <p>« Étant donné qu'on était une petite équipe, on a effectivement des fiches de poste mais on est aussi très souple on va dire, on a fait un petit peu de tout quoi » (Deborah)</p> <p>« Alors chez moi, il m'arrive de fabriquer oui des pièces quand j'ai, sûr de la façon... Par exemple le guide stylet pour la petite fille là, qui permettrait de cliquer sur le truc, eh bien ... j'ai imaginé... je cherchais comment faire. Et du coup j'ai construit, parce que j'ai une imprimante 3D chez moi, j'ai fabriqué un modèle réduit. Donc j'ai fabriqué un petit modèle réduit qui est grand comme ça. Et qui m'a permis de voir que c'était</p>	<p>Note d'observation Open lab : Un des membres du fablab demande à un bénévole : « ah bon, tu ne sais pas te servir des machines ? » « Si si ! », mais le projet est spécifique, il n'ose pas faire lorsqu'il ne sait pas tout à fait bien gérer la machine. Il indique d'ailleurs qu'il vient surtout ici pour avoir du conseil et de</p>	<p>Culture collaborative et horizontale et enjeux managériaux.</p> <p>Déséquilibre comme qualité intrinsèque de cet écosystème</p> <p>Ecoute.</p> <p>Polyvalence.</p> <p>Travail en solitaire, en dehors du fablab.</p>	

<p>Dynamiques socialisantes</p>	<p>> Ambiance : « Après c'est vrai qu'il y a aussi un côté sympa. La première fois que je suis... je suis passé à certains fablabs, mais à Rennes ils ont fait le choix de les disperser, ce qui fait qu'au final des fois y a très peu de personnes par endroit, et quand je suis arrivé ici, j'ai trouvé que ça faisait une petite équipe, qu'était sympa, qu'était... où ça venait, ça venait uniquement pour faire son travail et repartir après. Voilà, y avait un petit peu une équipe solidaire quoi, y avait une ambiance que j'ai trouvée sympathique » (Armand)</p> <p>« C'est une ambiance qui est sympa quoi » (Armand)</p> <p>« - Comment vous avez trouvé l'ambiance au sein de ce lieu ? L'ambiance de travail, les relations de travail ?</p>	<p>Note d'observation Open lab : Dans le fond, à l'espace café, deux bénévoles se préparent un thé en discutant. Aucune des machines ne semble être utilisée</p>	<p>L'ambiance solidaire et sympathique comme critère d'attractivité et de démarcation.</p> <p>Chaleur, convivialité.</p>	
--	--	---	--	--

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>du tout, donc j'ai continué ! (rire) C'est vrai que bricoler sur place, c'est pas top. Et puis alors on crève de chaud quand on est nombreux, la salle est pleine, y a du monde. Je sais pas si tu es déjà venue les jours d'affluence, c'est infernal. Et quand on veut travailler sur un fauteuil, des trucs comme ça, ben ça fait pas ou se mettre parce qu'on a besoin de place. » (Louis)</p> <p>« Mais après c'est vrai que... ce que je fais, je le fais chez moi surtout. Bah parce que bricoler ici, bon, y a tout ce qui est découpeuse laser, imprimantes, ça va. Mais dès qu'on veut commencer à couper une planche de bois, ou autre, c'est pas le lieu qui est adapté » (Armand)</p> <p>« Parce que c'est vrai que l'Open Lab, on a beaucoup beaucoup de monde, et ça devient quasiment impraticable pour travailler. Donc c'est un peu le problème. Alors après c'est très sympa parce qu'on rencontre plein de gens, de pleins d'univers différents, etc. Mais par contre voilà, c'est compliqué de travailler. Entre les visiteurs, les gens en fauteuil ou autre, les curieux, les étudiants, les médias enfin voilà, tout ce petit monde dans nos 60m2, ça fait beaucoup. » (Deborah)</p> <p>« Alors ouais, l'espace, clairement (rire). Y a des fois des jeux où moi je suis passé et c'était... complètement surpeuplé parce que l'espace est petit. Ce qui assez étonnant d'ailleurs je trouve pour la ville de Rennes d'avoir... enfin vu le nombre de fablabs, c'est pas facile à gérer. C'est le genre de choses je pense, ils pourraient mettre à disposition des lieux plus appropriés, quitte à mettre en commun, au moins une surface digne.</p>	<p>Note d'observation Open lab : Un porteur de projet en fauteuil électrique doit faire un point avec Deborah. Se pose la question de l'espace de réunion pour discuter : le choix se porte sur le couloir (« dans le bureau, ça va pas passer »). Il s'agit donc de sortir de l'espace du lab, pour gérer la rencontre de manière</p>	<p>Le Fablab est adapté pour la fabrication numérique mais trouve ses limites pour la mise en œuvre d'autres techniques de bricolage.</p> <p>Fréquentation comme conséquence négative pour l'organisation de travail.</p>	

Quête de sens et d'utilité sociale

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
<p>Quête de sens</p>	<p>> Quête de sens professionnel :</p> <p>« Je me suis lancé dans les études en mécanique, parce que j'étais bon et que du coup j'avais un historique avec mon père qui m'avait introduit à la technologie, vu que c'est un prof de techno. Donc de là je suis allé jusqu'à la faculté en licence, en licence conception mécanique. Et de là je me suis posé la question ... la mécanique c'est bien, mais pour faire quoi ? Et du coup chercher un peu de sens à ce que je faisais » (Jérémy)</p> <p>« Et là en fait j'ai passé trois mois, trois mois à réfléchir, qu'est-ce que je voulais faire tout ça. Et puis finalement, déjà, à me reconnecter à moi-même. Au bout de ces trois mois-là, où je me dis : ah en fait je me sens bien là ça y est. Comme quoi mes trois années, notamment la dernière société, ça a été très dur, finalement je me rends compte à posteriori, dans le sens où c'était très négatif en fait » (Jérémy)</p> <p>« En fait je me suis interdit de faire du social quand j'étais gamin parce que je trouvais que ce n'était pas assez rémunérateur, et venant d'une famille</p>		<p>La question du sens va revenir à plusieurs reprises dans les entretiens avec Jérémy. Elle semble être centrale chez lui : quel sens, quelle utilité vont avoir ses choix pour le monde qui l'entoure ?</p>	<p>Sense-making (Weick) Solutionisme technologique (Morozov)</p>

B4D | TABLEAU DE TRAITEMENT DES DONNÉES (3) PROFESSIONNEL·LE·S DE SANTÉ | STRUCTURATION ET EXTRAITS

Ce tableau est centré sur les entretiens des professionnel·le·s de santé. Il intègre aussi des verbatim issus d'entretiens avec des bénévoles, fabmanagers ou porteur·se·s de projet ayant pour thème les relations avec les professionnel·le·s.

Plan du tableau d'analyse :

Approches professionnelles, relations humaines et appréhension du changement

Accompagnement des patient·e·s

- > **Approche professionnelle de l'appareillage prothétique**
- > **Invention et personnalisation des dispositifs**
- > **Implication des patient·e·s et reconnaissance de leur autonomie**

Relations humaines

- > **Dynamique relationnelle comme porteuse de sens professionnel**
- > **Relation de confiance et expériences positives**
- > **Défiance**
- > **Déresponsabilisation, infantilisation**

Engagement dans le fablab : regard professionnel et approche affective

Impulsions : qu'est-ce qui engage les professionnel·le·s dans cette approche alternative ?

- > **Limites du cadre professionnel et de l'offre médicale**
- > **Faire autrement, modifier les pratiques, sortir des sentiers battus**

Attentes et projections

- > **Curiosité, veille**
- > **Adhésion enthousiaste**
- > **Attentes techniques : reproduction, invention, expérimentation, complémentarité**
- > **Le Fablab attendu comme espace de médiation et de pédagogie**
- > **Critères de réussite et de satisfaction**

Expertise médicale et professionnelle

- > **Affirmation et exercice de l'expertise**
- > **Médiation entre solutions alternatives et circuit traditionnel**

Travail collaboratif et acquisition de compétences

- > **Techniques et appareillages de base**

- > **Relais d'information et prescription**
- > **Impulsions et encouragements**
- > **Échange de compétences, co-crédation et co-construction de connaissances**
- > **Formation**

Identification des limites

- > **Hors-normes, risques et responsabilités**
- > **Contexte professionnel, temps disponible et temporalités**
- > **Vision « magique » et solutionniste**

Approches professionnelles, relations humaines et appréhension du changement

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
<p>Accompagnement des patient.e.s.</p>	<p>> Approche professionnelle de l'appareillage prothétique : « La prothèse de vie sociale, comme son nom l'indique, "prothèse de vie sociale", c'est pour qu'on arrête de t'emmerder toutes les deux secondes à te regarder en te demandant pourquoi t'as pas de main. Donc la plupart des personnes utilisent cette prothèse à des fins... bah justement... T'as une main dans une manche, et ça t'évite qu'on te demande toutes les deux secondes... » (Catherine)</p> <p>« Donc nous on est plutôt d'une équipe à favoriser la prothésisation précoce, qui donne après le choix de dire "je mets, je mets, pas..." Et moi j'ai des patients qui ont des prothèses de vie sociale, ils les mettent dans telle condition, puis dans telle condition ils les mettent pas, mais c'est eux qui choisissent. C'est pas moi qui leur dit : [elle prend un ton agressif] "fait que tu mettes ta prothèse là !", c'est un outil dont ils disposent » (Catherine)</p>		<p>La prothèse de vie sociale sert à « affronter » ou à éviter le regard posé sur l'absence de membre. L'anthropomorphisme a ici une fonction sociale.</p> <p>Positionnement médical d'équipement précoce, qui permet à l'enfant de s'y adapter tôt tout en conservant un choix d'utilisation. Il n'y a pas de contrainte médicale d'utilisation de l'équipement, celui-ci est vu comme un « outil », qu'on utilise donc en fonction du contexte.</p>	<p>Stigmate (Goffman)</p> <p>Esthétique de la conformation / Corps redressé (Vigarello)</p> <p>Effet de sidération / Regard comme mutilation (Moysse)</p>

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>« Donc ça on a ... moi j'ai pas mal eu de demandes comme ça. Mais c'est aussi parce que on a ouvert ce débat, c'est-à-dire qu'il y a certains parents qui viennent et qui restent cantonnés au remplacement à l'identique comme tu dis. La prothèse forcément qui ressemble à une main. Et c'est quand on leur dit "vous savez finalement on peut aussi avoir d'autres demandes" que là ça ouvre des portes. Mais faut parfois amorcer cette demande-là, elle n'est pas forcément spontanée pour un certain nombre de patients. Et puis pour d'autres si, y a déjà des papys qui font des adaptations, et qui ressemblent pas forcément... Mais y a quand même souvent le premier élan, c'est quand même un élan qui est un élan de remplacement » (Catherine)</p>		<p>On voit ici que la demande initiale des parents semble être le « remplacement à l'identique ». Ici, Catherine indique qu'ouvrir le débat (en tant que médecin) permet de sortir les parents de cet impératif au profit de demandes plus originales, plus personnalisées, plus adaptées.</p>	<p>Empowerment et implication des patient·e·s (Fayo, et al.)</p>
	<p>> Invention et personnalisation des dispositifs :</p> <p>« Donc nous forcément on a de la chance dans l'institut d'avoir un atelier intégré, donc ça veut dire qu'on peut faire tout plein d'appareillage ou d'adaptation technique "zazou" » (Catherine)</p> <p>« Concernant l'orthèse, c'est là effectivement que nous faisons beaucoup d'appareillage qui normalement pourrait être réalisé par des intervenants extérieurs, mais voilà, notre spécificité fait que les médecins nous interpellent souvent parce qu'on a acquis une certaine expérience, un certain savoir-faire dans différents domaines, et pour certaines pathologies ou handicaps des enfants en particulier, le médecin préfère réaliser l'appareillage en interne. Pourquoi, parce qu'il y a aussi cette notion de disponibilité qui est difficile à avoir avec des entreprises extérieures » (Antonio)</p>	<p>Note d'observation / Institut de rééducation : L'une des particularités notables du centre est la présence en son sein et depuis 1979 d'un atelier d'appareillage. Dès lors, les équipements prescrits aux patients ne sont pas sous-traités mais réalisés directement sur place, avec de fait une proximité plus marquée avec les patient·e·s et leurs besoins. Cet atelier d'appareillage intégré donne aussi l'opportunité de concevoir des équipements hors-normes, plus adaptés aux besoins spécifiques des patients. Extrait d'un support de communication de l'institut : « L'adaptation et la souplesse apportée par le « fait maison » est</p>	<p>Culture d'établissement axée sur le « fait maison ».</p>	

<p>Relations humaines</p>	<p>> Dynamique relationnelle comme porteuse de sens professionnel :</p> <p>« Quand on travaille ici on a en général une bonne relation avec les enfants et les adolescents. Donc y a une certaine complicité qui s'instaure, en même temps bon c'est délicat, parce qu'il faut pas trop non plus être complice, parce qu'arrive un âge où ça devient un petit peu compliqué quand même. Mais c'est pas si facile mais en même temps c'est assez agréable, ils nous le rendent beaucoup. Ça nous donne une belle leçon de vie en général » (Appoline)</p> <p>« La relation avec les patients bah c'est ça qui est cool quoi, sinon ça serait pas là ! Et l'avantage d'être ici je pense que c'est de la pédiatrie, donc on a un vivier très diversifié. Chez l'adulte tu vas être très sectorisé, t'auras de la traumato, que de la traumato, que de la neuro. Là on aura de tout, mélangé, donc on peut faire face à tout, tout le temps, et ça c'est très cool, pour moi. » (Egora)</p> <p>« Je me positionne en tant que prof, donc y a quand même cette barrière là, mais en même</p>	<p>Appoline souligne ici le bon relationnel avec les patients, ainsi que la distance qu'il faut néanmoins instaurer.</p> <p>La notion de « leçon de vie » est à noter.</p> <p>Egora semble apprécier le contact avec les patient.e.s. Le public pédiatrique implique aussi une plus grande diversification des tâches et des approches.</p>	<p>Corps de l'enfant : agentivité (Diasio), corps à l'hôpital (Mouge)</p>
---------------------------	---	---	---

<p>> Déresponsabilisation, infantilisation : « Et, souvent je sais pas, mais quand on est handicapé on nous dit "ah bah t'as besoin de ça", ouais sauf qu'on n'est pas forcément inclus dans le projet. » (Sandra)</p> <p>« Alors ça, déresponsabilise, mais, sur plusieurs choses. Bon après c'est aussi la loi » (Sandra)</p> <p>« Parce qu'il y a trois mois, un médecin de rééducation m'a dit que je pouvais vivre dans un appartement parce que j'étais en fauteuil électrique et que je pouvais pas aller aux toilettes seule, donc... » (Sandra)</p> <p>« Et ça rejoint ce que je disais tout à l'heure, pour bah par exemple un médecin qui au lycée m'a dit : "bah voilà toi qu'est-ce que tu veux faire ?" j'ai dit : moi je veux travailler et avoir un appart, et on me dit "bah non, c'est possible !". Je dis : bah pourquoi ? Et je suis ressortie de la consultation en me disant : mais elle me dit ça mais... mais n'importe quoi, mais pour qui elle se prend ? Et au final, au final bah, quelques années après, je bosse. J'ai un appart, je voyage, je fais mes courses... »</p>	<p>Enjeu juridique dans le processus de déresponsabilisation des personnes handicapées.</p> <p>Discours restrictif, incapacitant.</p> <p>Refus du discours médicaux et développement individuel de l'agentivité.</p>	<p>Médecine comme « soumission des corps » (Détrez)</p> <p>Médicalisation de la société / Emprise et pouvoir du médecin (Illich)</p> <p>Intégration sociale (Illich)</p> <p>Valido-centrisme institutionnel (Gardien)</p> <p>Empowerment et implication des patient·e·s (Fayn et al.)</p> <p>Empowerment (Baçqué et Biewener)</p>
---	--	---

Thèmes, hypothèses, questions	Sous-thématiques et verbatim associés	Notes d'observation	Commentaires	Concepts théoriques
	<p>rendre un peu plus... enfin même changer carrément de version. » (Antonio)</p> <p>> Le Fablab attendu comme espace de médiation et de pédagogie :</p> <p>« Qu'est-ce que j'attends, bah, je trouverais ça intéressant de pouvoir y amener par exemple des patients avec qui on a un relationnel compliqué » (Egora)</p> <p>« Là par exemple, on a un qui est totalement fermé, pour lequel on doit chercher son positionnement - on fait beaucoup de Et donc le seul médiateur pour ce jeune garçon c'est le téléphone portable, sauf que normalement ils sont interdits en rééducation. Alors évidemment on fait une exception... Et il est très intéressé par tout ce qui est nouvelles technologies, ce genre de choses, donc euh... on en a un petit peu parlé. Après je suis sûr que lui puisse développer un objet ou... ce genre de choses dans son quotidien mais par contre je pense que ça peut être intéressant pour lui de voir ce qui se fait, de s'impliquer sur d'autres choses, au de voir des imprimantes 3D parce que ça peut être cool, voilà. Donc je pense que ça peut nous servir de médiateur pour investir des relations, et avoir un autre rôle de thérapeute, autre que la blouse blanche quoi. » (Egora)</p> <p>« Que les nouvelles technologies puissent être des vecteurs dans le partage du handicap, parce que même au sein d'un établissement comme le nôtre, ça se crée vraiment » (Catherine)</p>		<p>La première attente qu'Egora semble avoir, c'est de pouvoir utiliser cet espace comme « lieu de médiation » avec des patients pouvant être difficiles à toucher, avec lesquels subsistent des difficultés relationnelles. C'est une approche dans laquelle la réalisation technique n'est pas centrale.</p> <p>La dernière phrase est intéressante : « avoir un autre rôle de thérapeute, autre que la blouse blanche ». Il semble que la logique « médicale » soit parfois jugée intimidante, négative. Dès lors, il peut s'agir de « démedicaliser » les objets et les relations, de transformer le rapport au soin et au soignant.</p> <p>Renouveler les modes de rencontres et d'échanges entre praticiens.</p>	<p>Dimension socialisante des fablabs (Bosqué), dynamiques informelles au sein des fablabs (Suire)</p> <p>Notion de tenue / rites d'interaction (Goffman)</p>

1^{ère} colonne : étapes chronologiques du parcours de Nicolas, depuis l'accident jusqu'à aujourd'hui, extraits de billets de blog et des articles de presse.

Blog bionico.org – Période 2013 > 2020

Sélection d'articles de presse via la base de données Europresse – Période 2014 > 2019 – Entrée : Nicolas Huchet

2^e colonne : commentaires

3^e colonne : extraits d'entretiens : **verbatim entretien novembre 2018** & **verbatim entretien octobre 2019**

2012		
Octobre : première rencontre de Nicolas avec l'équipe du Fablab lors de l'événement Viva-Cités à Rennes (Source : bionico.org , billet du 06/08/2013)	Début de résignation à l'idée de ne jamais pouvoir obtenir cette prothèse. Se passe ensuite la rencontre avec le Fablab.	« Donc j'étais, je me disais que j'allais jamais l'avoir de ma vie cette main, j'aurais jamais 27000€. Donc c'est pour ça que je leur ai demandé si on pouvait imprimer, j'avais pas de... Ils m'auraient dit non, j'aurais passé mon chemin enfin c'est pas... Sauf que, bah il s'est passé ça quoi. [rire] Sauf qu'il a dit "bah peut-être, faut essayer" »

2013		
(1) 08/06/2013 – Bionico, c'est quoi ? « C'est un projet commun, ouvert à toutes personnes souhaitant regrouper technologies	Présentation concrète du projet relayé	

et handicaps dont le but est la création et l'adaptation d'une main-robot sur un humain. »

« C'est pour jouer à Terminator?

Exactement, sauf que je suis un faux robot, un vrai humain et que mon rêve est de jouer du piano. »

« Peu de personnes sont amputées de la main et par conséquent une prothèse myo-électrique coûte entre 25 000 et 60 000 euros. Notre objectif est de donner un coup de main aux manchots pour qu'une prothèse ne coûte plus un bras. Ce projet est aussi un moyen de fédérer, regrouper, mettre des idées en commun afin de partager des savoirs et créer quelque chose ensemble tout en s'amusant. »

(2) 14/06/2013 Bionico : Le projet

Vidéo tournée par le LabFab de Rennes. Nicolas explique son projet, qu'il appelle « son rêve » : l'envie de se créer une main robot, « comme RoboCop, comme Terminator, comme dans les dessins-animés, les mangas des années 80 ». Il rappelle la genèse de son projet, de sa rencontre avec le LabFab. Il présente sa main myoélectrique qui lui sert au quotidien mais qui ne peut réaliser qu'un seul mouvement : celui d'une pince. L'ambition avec la main robot est de permettre la réalisation d'une plus large amplitude de mouvement. Il rappelle dans l'interview la dimension open source du projet, sa volonté de le partager à des gens qui ne bénéficient pas d'un accès aux soins ou à une couverture sociale suffisante. Il souligne aussi qu'il est en lien avec un centre de rééducation en Bretagne, et que la création d'un réseau large va être nécessaire pour mener à bien le projet.

par le blog.

Référence, dès ce premier post, à une figure de la science-fiction, figure robotique toute puissante. La réponse de Nicolas replace son initiative dans le concret.

Dérision, prise de distance, humour.

« J'avais une vision idéale en fait. Et du coup j'ai commencé à travailler sur la visualisation d'un idéal »

(3) 19/06/2013 Bionico-FabLab-InMoov: premiers pas

Hugues fait une démonstration en vidéo des premiers pas du projet et donne des explications techniques sur les premiers tests, réalisés à partir de la main robotique InMoov. Plusieurs photos montrent le doigt imprimé en 3D et rattaché à une carte Arduino.

(4) 28/06/2013 Main robot contre Prothèses myoélectrique

« On se voit deux mains à Rennes »

Hugues refait une démonstration avec une main InMoov entière et le « bricolage maison » qui permet le contrôle musculaire.

(5) 04/07/2013 France: Tu imagines? Construits! Rennes 2013

Le post annonce le test réalisé à l'occasion d'un événement regroupant des « hackers » à Rennes. La vidéo est indisponible. Il est néanmoins mentionné que « l'objectif a été atteint » et le test réalisé sur le bras de Nicolas a été concluant. Hugues, co-porteur du projet, le créateur de la main InMoov originale et des

Les jeux de mots reviennent de manière régulière.

(6) 16/07/2013 Maker Faire Rome

annonce de la sélection du projet Bionico pour la Maker Faire de Rome. Nicolas y présente l'événement : « C'est un événement qui mélange arts, créativité et projets scientifiques où se retrouvent les Do-It-Yourselfer (ceux qui font les choses par eux-mêmes) et passionnés en tout genre afin de présenter leurs projets inventifs qui « changent le monde ». »

Vidéo de présentation en italien et en anglais en vue de la Maker Faire, avec une interview des parties prenantes du projet Bionico hand.

Hugues : « *The goal is to change the world* »

Les éléments fondateurs du projet sont rappelés : l'open source, le partage, la réduction des coûts, le travail en collaboration etc.

(7) 25/07/2013 Perds pas la main

Nicolas fait un retour positif et enthousiaste de son test de la main robot : « Après 10 ans d'utilisation d'une prothèse « classique » (pince), j'ai ressentie cette sensation de pouvoir serrer le poing. c'était super! Il était difficile de saisir des objets, comme je le fais avec ma prothèse. »

Présence ici du caractère utopique lié à la pratique du DIY : changer le monde. La mise entre guillemets semble suggérer une prise de distance.

Nouveau jeu de mots.

Enthousiasme de retrouver des sensations « perdues » depuis la perte de son membre. Cependant, le prototype n'est pas fonctionnel dans la mesure où il ne peut opérer le geste de préhension essentiel que lui permet de faire sa prothèse classique.

« Je savais pas qu'on allait aller... je savais pas ce que c'était qu'une Maker Faire, je savais pas que j'allais serrer... je savais pas que ça allait fonctionner, que j'allais... »

Premier contact de Nicolas avec la presse : « Et donc là je lui raconte tout. Et ça c'est génial, et moi en lui racontant ça, j'ai trouvé "putain, ça fait trop du bien". C'était la première fois que je racontais le truc »

« C'est comme si, comme ça d'un coup les gens venaient me serrer la main, t'as les mecs avec les caméras qui venaient me voir, qui se mettaient à côté de moi, les gamins qui me montraient du doigt "yaaaah". »

« Bionico ne souhaite pas faire dans le sensationnel » : il est précisé que faire bouger indépendamment les doigts sur une prothèse relève du « rêve ». Le défi technique est trop grand et présente des risques de pannes trop élevés. L'objectif est de proposer quelque chose de fiable. « La prothèse bionique d'avant-bras open source que nous développons sera facile à utiliser et permettra 3 mouvements primordiaux tel que la pince, la poignée (crochet) et l'index, par le biais de 2 ou 4 contractions musculaires (ouverture, fermeture) »

(8) 06/08/2013 LabFab-Imprimante 3D-Thingiverse

Nicolas revient sur sa rencontre avec le LabFab de Rennes : « Est-ce qu'il est possible de fabriquer une main robot? », on recherche « hand » sur Thingiverse, on tombe sur InMoov, c'est la révolution dans ma tête »

Dans la suite du billet, Nicolas présente ce qu'est un Fablab, une imprimante 3D et le site Thingiverse.

(9) 01/09/2013 Racontez moi ton été!

Nicolas raconte qu'il a passé l'été à se former sur l'utilisation de l'imprimante 3D.

Imprimer un pouce prend 3h.

« Deux mains c'est la rentrée et je fête mon trentième! »

Cette rencontre avec le LabFab marque un tournant important dans la vie de Nicolas.

Acquisition de nouvelles compétences en fabrication numérique.

Il est question du temps long de fabrication.

Pas d'attente précise de Nicolas. Mais forme de défi technique pour l'équipe au profil technicien/ingénieur.

Dimension solidaire, partage,

« J'me dis que si on y arrive, parce qu'on est plusieurs, si on y arrive franchement, chapeau quoi. [rire] Pour moi on n'y arrivera pas. Tu vois, parce que moi je veux pas faire, et je me dis que ils ont sûrement d'autres chats à fouetter que de me faire une main, enfin tu vois. Sauf que les autres, ça les branche en fait quoi ! (...) Et euh. Pendant les vacances, là août 2013, dans le garage de S. je me souviens y avait l'imprimante les trucs, et moi je faisais sans trop... j'y croyais pas quoi mais euh... en fait si tu veux ça m'occupait. J'avais rien d'autre à faire, je m'ennuyais un peu. »

« Moi je me mettais aucune pression, j'en n'avais rien à foutre. Parce que j'avais pas enfin c'était... j'étais pas plus "allez on va me faire une main" tu vois. J'étais pas plus que ça. Mais les autres s'étaient engagés à m'aider, et en fait c'était leur fierté de techniciens, d'ingénieurs, quelque part qui était en jeu. De réussir à faire fonctionner cette main. Parce que si en plus ils y arrivent, [il siffle], C'est euhh LE gars quoi. »

<p>(10) 16/09/2013 Comment ça bouge?</p> <p>À partir de quelques photos du dispositif, le billet explique comment le mouvement des doigts s'opère.</p> <p>« Passer des fils de pêche dans chaque <u>doigt</u>, les remplacer par des cordes de cerf-volant, agrandir la poulie, y passer la corde, tendre la corde, maintenir la position tendu. Cela demande de la dextérité, ce n'est pas vraiment <u>ma spécialité vu que je porte une prothèse myo-électrique des années 70!</u> »</p> <p>(11) 26/09/2013 Processing-Maker Faire Rome J-6</p> <p>Nicolas fait le point sur l'avancée du prototype, en amont de la Maker Faire, et en profite pour partager la vidéo présentant un autre projet de prothèse de main imprimée en 3D (Open Hand project).</p> <p>(12) 02/10/2013 Sans titre</p> <p>Vidéo de présentation du projet <u>Bionico Hand</u> produite par Mesdames Messieurs. Nicolas revient sur son accident du travail, présente sa prothèse myoélectrique. Il revient sur l'origine de son projet, son envie de bénéficier d'une prothèse qui puisse bouger tous les doigts, son impossibilité financière à y accéder. Il explicite le début de son intérêt pour les mains robots. Il évoque son rapport au handicap (qu'il tendait à dissimuler) et son syndrome du membre fantôme. La vidéo se concentre sur la technique de l'impression 3D et filme l'impression de pièces en <u>timelapse</u>. Au moment de la vidéo, le projet est lancé depuis 6 mois. « <u>Je les appelle [les makers] les punks, les punks d'aujourd'hui. Sauf que leur devise, c'est pas « No futur », c'est « Futur is now »</u> ».</p>	<p>participation désintéressée.</p> <p>Dimension ludique, éducative. Logique <u>essai/erreur, satisfaction de la réussite, de la découverte.</u></p> <p>Nicolas mentionne sa prothèse quotidienne et la présente comme un dispositif obsolète, lui permettant peu de dextérité.</p> <p>C'est la seconde vidéo « de qualité professionnelle » après le teaser fait pour le même événement (billet (6)).</p> <p>Renvoi au mouvement punk, au DIY et à l'autodétermination, avec cependant une approche différente du « futur ».</p>	<p>« Puis <u>ouis</u>... tout le monde prête main forte. Tu as le prothésiste qui fait un moule gratuitement... Qui fait un truc donc on le met... C'était sympa quoi, c'est vrai c'était chouette hein. De mettre des punaises qui font contact avec la peau, et de brancher les électrodes dessus voir si ça marche : <u>Ca marche de trop bien !</u>», tu vois c'était que des trucs comme ça. Donc bah moi j'aimais bien. Puis les gens... c'est comme si c'était... <u>je me disais c'est cool, grâce à mon handicap, enfin grâce à ça, les gens ça les branche, enfin ça les intéresse. Donc je trouvais ça... Je trouvais ça bien.</u> »</p>
<p>« Je pense qu'on peut aller loin » : même sans certitude d'arriver à égaler une prothèse traditionnelle, Nicolas semble confiant sur la possibilité de produire « une alternative ». Il marque cependant une prudence vis-à-vis d'une production parfaitement fiable et opérationnelle.</p> <p>(13) 04/10/2013 spiegazione del progetto</p> <p>Post de la même vidéo (billet (12)) mais avec des sous-titres italiens.</p> <p>(14) 26/10/2013 Italy: Bilan -Maker Faire Rome</p> <p>Le prototype a été finalisé quelques jours avant la Maker Faire.</p> <p>« Ce prototype a permis de prouver qu'il est possible: d'effectuer 3 mouvements avec la <u>main</u> (pince, index, poignée) à l'aide de 2 électrodes placées sur l'avant-bras (fermeture/ouverture). Une <u>co</u> contraction des muscles change le mouvement. La main et 2 batteries sont fixées sur l'emboîture <u>permettant ainsi une autonomie électrique et la possibilité de se déplacer.</u> »</p> <p>« Les problèmes rencontrés: <u>Difficulté à contrôler la main, à tenir un objet, à changer de</u></p>	<p>Après la présentation du premier prototype, Nicolas fait un bilan critique des avancées positives et des limites de l'objet.</p> <p>Il s'agit de sa première participation à un événement d'envergure.</p>	

15 mai : Advanced Arm Dynamics -Philadelphia, PA, centre de rééducation fonctionnel spécialisé exclusivement dans le membre supérieur > « Nous avons en face de nous les myoprothèses les plus avancés disponibles sur le marché, et bien sur on les a comparées! (Esthétique, vitesse, force de serrage) »

17-18 mai : Maker Faire San Mateo CA > Nicolas y présente son projet > « 1200 exposants et projets excellents, ambiance bonne enfant, époustouflants, grand, et stressant pour moi car, après tous ces voyages, notre BionicoHand était en panne, et comme d'hab, au dernier moment, elle a fonctionné et remportée 3 prix! »

05/06/2014 Presse Océan, Un objectif social au bout de la main bionique

Article bref qui présente l'initiative de Nicolas.

(31) 19/06/2014 Jacques Monestier -Sculpteur d'automates

« Le sculpteur d'automates et artiste Jacques Monestier, [...] élabore depuis une trentaine d'année une prothèse de main proposant une autre vision du handicap: Le mettre en valeur plutôt que le camoufler. »

Dans ce billet, Nicolas annonce deux nouvelles interviews télévisées, et sa présence à la Maker Faire de Paris.

20/06/2014, La Tribune.fr, Amputé, il fabrique sa propre main... grâce à une imprimante 3D

L'article annonce la diffusion d'un reportage consacré au projet de Nicolas (28', sur Arte).

« Il nous fait découvrir, ce soir, dans 28' sa création novatrice et performante. »

Le prototype reste capricieux, même si il continue de séduire dans les événements qui le présentent.

Partage de valeurs sur la question de la non-dissimulation de la prothèse.

Le caractère innovant est mis en avant dans l'annonce, ainsi que l'idée de « performance », dont on sait pourtant qu'elle est très relative.

24/06/2014 L'Obs (site web), Amputé, il fabrique sa prothèse tout seul

« Amputé de la main droite à la suite d'un accident, Nicolas Huchet a fabriqué sa prothèse à l'aide d'une imprimante 3D. Il vient de recevoir un prix de la part du prestigieux MIT. »

« "Même si on n'arrivera jamais à la hauteur d'une prothèse vendue sur le marché, on peut cependant créer une alternative de main robot pour amputés à moindre coût", explique Nicolas Huchet »

26/06/2014 Le Monde.fr, Une main bionique accessible à tous

« Une technologie inaccessible pour Nicolas Huchet, jeune Rennais de 30 ans, amputé de la main droite. Ce jeune inventeur a donc décidé de construire sa propre main bionique au FabLab de Rennes : le Bionico, une prothèse bon marché à faire soi-même. »

« Cette main est un assemblage hétéroclite de poulies, moteurs, fils électriques et cartes électroniques mais Nicolas peut exécuter des mouvements simples réalisés à partir de contactations musculaires. »

« La liste des objets pour fabriquer ce bijou de technologie ressemble à une liste de courses au bazar du coin : ciseaux, lime à ongle, acétone,

Le titre de l'article et le chapô présente Nicolas comme un « self-made-man »

Rappel à la réalité technique.

Le chapô de l'article présente Nicolas comme un inventeur.

Caractère « hétéroclite » de l'aspect du prototype, qui met à nu le fonctionnement de la machinerie.

Paradoxe entre ce qui est présenté comme une innovation impressionnante (« bijou de technologie »), et la façon d'aborder sa composition (assemblage

Suite au prix du MIT, de « nouvelles énergies » viennent contribuer à l'association :

« Moi j'ai pas envie en fait, tu vois j'ai mon énergie... je suis pas costaud tout ça pour tenir un projet associatif. Donc moi je suis le fanfaron du truc, mais si v.a.pas d'autres énergies qui viennent, ça s'essouffera c'est pas grave »

(67) 20/05/2016 Fab Labs et communautés open source en Turquie #Canakkale #fablabistanbul #innocampus

Nicolas est en déplacement en Turquie avec l'ambassade de France pour l'Innovation week d'Ankara et visiter le Fablab d'Istanbul. Il renvoie vers le site de MHK pour un article détaillé sur ce déplacement.

09/06/2016, La Vie, Le dernier salon où l'on bricole, Hélène Binet

« Que crée-t-on dans ces laboratoires numériques? De petites innovations comme de grandes avancées. À Rennes, Nicolas Huchet, amputé du bras droit après un accident du travail, a mis au point une main bionique open source, c'est-à-dire mise à la disposition du plus grand nombre. »

Rôle majeur dans l'innovation.

(68) 14/06/2016 How To Eat Cookies With a 3D Printed Bionic Hand? #OSHW

Nicolas poste une vidéo le montrant tenir et tremper un cookie dans son café avec le pouce et l'index d'une prothèse réalisée suite à une résidence de 2 mois au Fablab de Berlin (main Exiii).

« So the really cool thing is that I can unplugged my daily use Ottobock Varie speed hand to use the 3D printed Exiii one. It is still fragile, slow, with restricted force, but eating with the hand I handmade made the cookie taste soooooo delicious [...]. Also the Exiii hand is definitely good to tap on the keyboard of the computer because I uses the index instead of the thumb and the position of my arm is more natural. It is also possible to tie lace. »

Pour la première fois, il réalise lui-même le prototype. Sensation de réussite personnelle, d'accomplissement, confiance en soi.

Bien que la main Exiii soit encore fragile et lente, il y a une vraie satisfaction pour Nicolas de pouvoir accomplir des actions avec cette main qu'il a contribué à fabriquer.

Il en apprécie également les autres possibilités : avoir une posture plus naturelle pour taper sur un clavier, et pouvoir faire ses lacets.

Documentation du projet, logique de partage d'expérience et de savoirs. Se sent doué d'une expertise nouvelle, qu'il revendique.

Développe un savoir-faire, mais aussi une bonne connaissance des modèles traditionnels, de leurs caractéristiques et de leurs limites.

« Mais je suis quand même au FabLab, et je fais une prothèse Open Source imprimée en 3D. Et donc là moi je gagne en confiance, voilà, de me faire ma main. Voilà, donc ça fait un nouveau prototype, qu'on a, que j'ai fait, et là je peux dire "moi je" quoi. Alors qu'avant j'étais pas... pour moi c'était du flan en fait [rire], parce que j'avais rien fait en fait. »

« Donc moi je gagne en confiance, parce que du coup je sais faire cette main. Et là je me considère vraiment référent des prothèses de main, et là du coup j'assume "ouais, je suis spécialiste des prothèses de main", "en mode maker". »

« Je me rends compte des limites, puis en même temps je me rends compte que pour gyyyy bah tu vois moi je suis celui qui commence à dire "bah non la main [marque] elle fait ça mais elle fait pas ça", "la main [marque2] elle fait ça mais pas ça" »

05/07/2020, Charente Libre, Nicolas Huchet, le précurseur

« Elle s'est mise « à pleurer » devant sa télé... L'an passé, Sylvie Petit tombe par hasard sur un reportage télé relatant l'aventure de Nicolas Huchet »

« Les médias se sont passionnés pour le projet de Nicolas Huchet et sa main bionique. »

Inspiration, émulation.

Idée du « buzz » médiatique.

C | ANNEXES TECHNIQUES SUR LES ÉQUIPEMENTS PROTHÉTIQUES

C1 | NIVEAUX D'AMPUTATION DU MEMBRE SUPÉRIEUR

Source : <https://www.ottobock.fr/protheses/informations-patients/rehabilitation/niveaux-amputation/>.

Consulté le 25/11/2018



Amputation de la main

Il existe différents types d'amputation de la main, d'une phalange ou d'un doigt au métacarpe.

La prothèse esthétique en silicone est parfois préférée lorsque la nécessité d'une prothèse fonctionnelle n'est pas justifiée.



Désarticulation du poignet

L'amputation touche le radius et les os métacarpiens.

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.



Amputation transradiale

L'amputation débute en-dessous du coude, au niveau du radius et du cubitus.

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, une articulation de poignet, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.



Désarticulation du coude

L'amputation consiste à séparer l'articulation du coude pour retirer l'avant-bras.

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, une articulation de coude et de poignet, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.



Amputation transhumérale

L'amputation s'effectue au niveau de l'humérus et implique donc le retrait du coude.

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, une articulation de coude et de poignet, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.



Désarticulation de l'épaule

L'amputation touche la zone où se rencontrent l'humérus et le reste de l'épaule (clavicule et omoplate).

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, une articulation d'épaule, de coude et de poignet, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.



Amputation inter-scapulo-thoracique

L'amputation concerne l'intégralité du bras, clavicule et omoplate inclus.

La prothèse comprend une emboîture pour protéger le moignon, une articulation d'épaule, de coude et de poignet, un composant prothétique tel qu'une main, un crochet ou encore une pince, des adaptateurs ainsi que des éléments de connexion.

C2 | Niveaux d'amputation du membre inférieur

Source : <https://www.ottobock.fr/protheses/informations-patients/rehabilitation/niveaux-amputation/>.

Consulté le 25/11/2018



Amputation de pied

Il y a plus de douze niveaux d'amputation différents dans la zone du pied. Cela va d'une amputation d'orteil à une amputation au niveau du tarse, en passant par une amputation au milieu du pied.

Des prothèses en silicone peuvent être utilisées pour l'appareillage.



Amputation transtibiale (amputation du bas de la jambe)

Lors de l'amputation transtibiale, qui est une amputation au bas de la jambe, le tibia et la fibula sont sectionnés.

Un pied prothétique, des adaptateurs et des éléments de connexion à l'emboîture de prothèse sont requis pour l'appareillage. L'emboîture est le composant qui relie la prothèse au moignon.

Un revêtement esthétique peut être appliqué sur une prothèse pour lui donner un aspect discret.



Désarticulation du genou

On parle de désarticulation du genou quand l'articulation du genou est sectionnée et que le bas de la jambe est coupé. La cuisse est entièrement conservée.

Un pied prothétique, une articulation de genou, des adaptateurs et des éléments de connexion à l'emboîture de prothèse sont requis pour l'appareillage. L'emboîture est le composant qui relie la prothèse au moignon.

Un revêtement esthétique peut être appliqué sur une prothèse pour lui donner un aspect discret.



Amputation transfémorale (amputation de cuisse)

Lors de l'amputation transfémorale, qui est une amputation au niveau de la cuisse, l'os de la cuisse (fémur) est sectionné.

Un pied prothétique, une articulation de genou, des adaptateurs et des éléments de connexion à l'emboîture de prothèse sont requis pour l'appareillage. L'emboîture est le composant qui relie la prothèse au moignon.

Un revêtement esthétique peut être appliqué sur une prothèse pour lui donner un aspect discret.



Désarticulation de la hanche

Lors de la désarticulation de la hanche, l'amputation est réalisée au niveau de l'articulation de la hanche. Avec ce type d'amputation, le bassin doit ensuite commander la prothèse.

Un pied prothétique, une articulation de genou, une articulation de hanche, des adaptateurs et des éléments de connexion à l'emboîture de prothèse sont requis pour l'appareillage. L'emboîture est le composant qui relie la prothèse au moignon.

Un revêtement esthétique peut être appliqué sur une prothèse pour lui donner un aspect discret.



Hémipelvectomie

En cas d'hémipelvectomie, la jambe entière et une partie du bassin sont amputées jusqu'au sacrum. Avec ce type d'amputation, le bassin doit ensuite commander la prothèse.

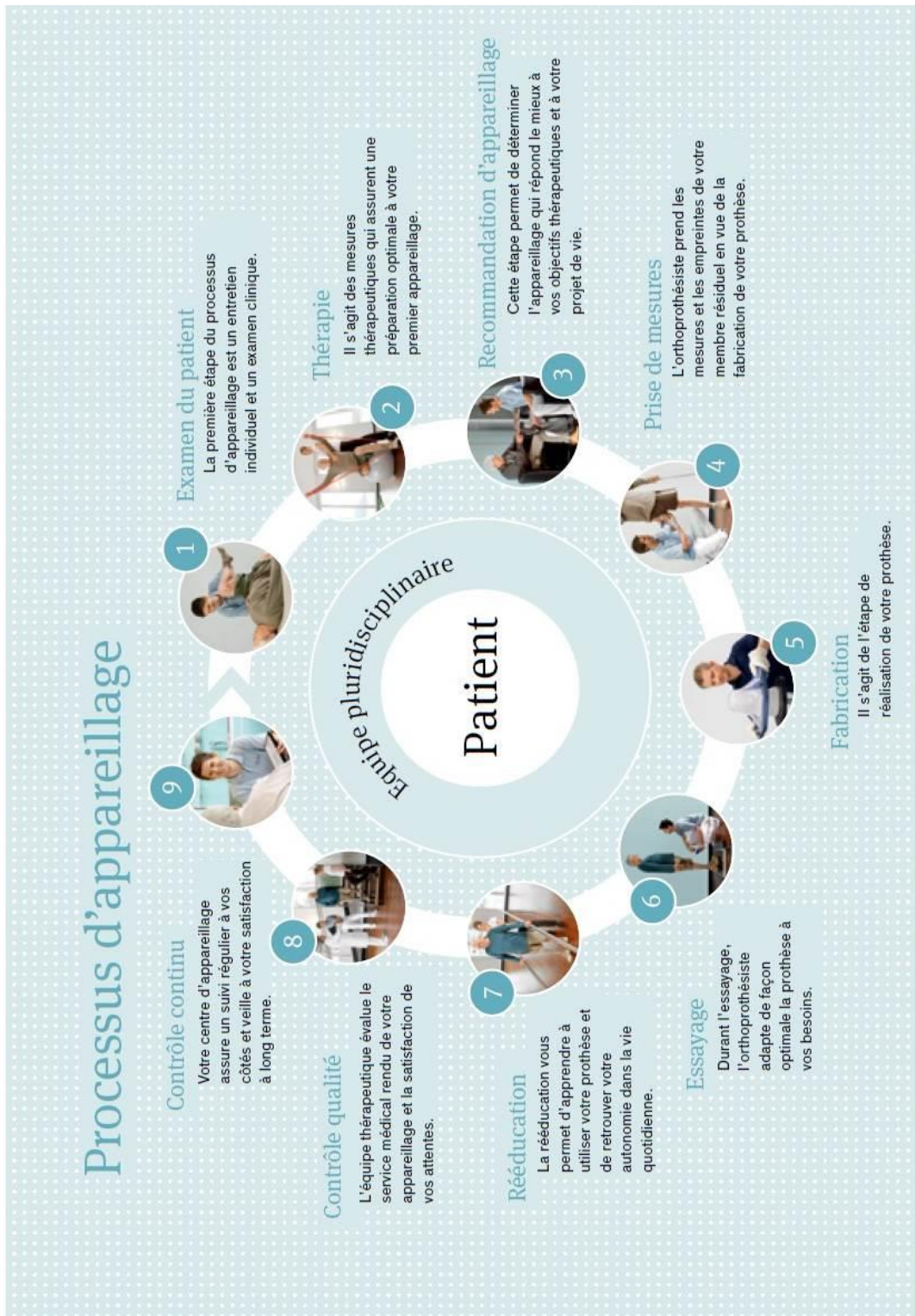
Un pied prothétique, une articulation de genou, une articulation de hanche, des adaptateurs et des éléments de connexion à l'emboîture de prothèse sont requis pour l'appareillage. L'emboîture est le composant qui relie la prothèse au moignon.

Un revêtement esthétique peut être appliqué sur une prothèse pour lui donner un aspect discret.

C3 | Processus d'appareillage

Source : Documentation Ottobock, consultée en octobre 2019.

<https://www.ottobock.fr/telechargements.html>



C4 | Différents types de prothèses de membre supérieur

Source : Proteor / <http://orthopedie.proteor.fr/>



Prothèse esthétique : « Ce type de prothèse est destiné aux patients privilégiant l'aspect esthétique de la prothèse et acceptant d'avoir des possibilités fonctionnelles limitées (soutenir des objets, porter un sac, ...).

Les prothèses esthétiques sont destinées à plusieurs types d'amputations : bras, avant-bras, main et doigts.

Cette prothèse souple et plus légère qu'une prothèse fonctionnelle ou myoélectrique, apporte un maximum de confort. Le gant esthétique recouvrant l'ensemble de la prothèse est facilement interchangeable. L'été, il est possible de choisir un gant d'une couleur plus foncée, adapté à la couleur de la peau bronzée. »



Prothèse fonctionnelle : « Destinée aux amputés souhaitant une activité sociale et/ou professionnelle, la prothèse fonctionnelle offre différentes possibilités.

Cette prothèse permet, après une rééducation adaptée, de reprendre une certaine autonomie dans la vie active. L'ouverture et la fermeture de la main, la flexion et le blocage du coude sont commandés par le patient.

Une connexion rapide au niveau du poignet permet le changement de la main fonctionnelle pour une main esthétique ou différents outils spécifiques (cuillère, fourchette, pince...). Cette prothèse fonctionnelle est plus légère que la prothèse myoélectrique. »



Prothèse myoélectrique : « La prothèse myoélectrique est destinée à l'appareillage des amputations d'avant-bras et de bras d'origine congénitale ou traumatique. Elle peut être prescrite dès l'âge de 4 ans.

La prothèse myoélectrique permet de garantir une préhension active des objets et d'assurer les fonctions essentielles de la vie courante (habillage, écriture ...)

La commande de la main se fait grâce à la contraction des muscles sur lesquels sont placés des capteurs. Chaque contraction d'un muscle engendre une tension électrique très faible qui peut être mesurée sur la peau. Ces contractions sont amplifiées et utilisées pour l'ouverture, la fermeture et la rotation de la main.

Un travail de rééducation est indispensable pour apprendre à contrôler ces contractions musculaires au niveau du moignon. Progressivement, le patient ne va plus penser à « ouvrir et fermer » mais « prendre et lâcher », cette main fera alors partie de son schéma corporel.

La prothèse est recouverte d'un gant de recouvrement esthétique qui donne à l'ensemble une finition naturelle.

C5 | Détail des composants prothétiques pour membres inférieurs et supérieurs

Source : Documentation Ottobock, consultée en octobre 2019.

<https://www.ottobock.fr/telechargements.html>

Les composants prothétiques

Une prothèse fémorale comprend :

- 1 une emboîture (faite sur mesure)
- 2 un adaptateur
- 3 une articulation de genou
- 4 des éléments de liaison
- 5 un pied prothétique

Une prothèse tibiale comprend :

- 1 une emboîture (faite sur mesure)
- 2 un adaptateur
- 3 des éléments de liaison
- 4 un pied prothétique

Dans les deux cas, il est possible d'associer votre prothèse à :

- un **recouvrement esthétique** qui enveloppe l'ensemble des composants pour reproduire la forme de la jambe
- un **manchon** qui sert d'interface entre le moignon et l'emboîture

Prothèses d'avant-bras : composants prothétiques

Les prothèses d'avant-bras se déclinent selon trois grandes familles :

- les prothèses myoélectriques permettent de réaliser un grand nombre de mouvements grâce aux électrodes positionnées sur les muscles de l'avant-bras
- les prothèses mécaniques, actionnées par le mouvement des épaules, permettent d'utiliser aussi bien une main prothétique qu'un autre

dispositif destiné à un usage spécifique (ex : une pince)

- les prothèses esthétiques apportent discrétion, confort et légèreté aux personnes qui ont besoin de peu de fonctionnalité

Ces différentes solutions prothétiques sont personnalisables et apportent des réponses aux besoins quotidiens, esthétiques et fonctionnels.

Quel que soit le type de prothèse, elles sont constituées de plusieurs éléments :

- 1 une emboîture**
- 2 une articulation de poignet**
- 3 une main prothétique ou un dispositif prothétique spécifique**



Prothèses de bras : composants prothétiques

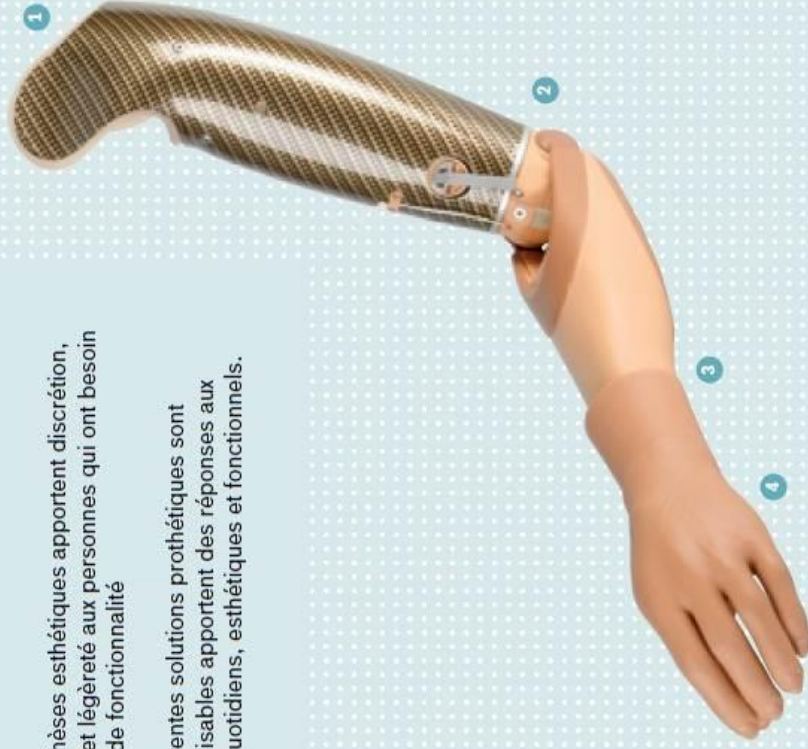
Les prothèses de bras se déclinent selon trois grandes familles :

- les prothèses myoélectriques permettent de réaliser un grand nombre de mouvements grâce aux électrodes positionnées sur les muscles du bras
 - les prothèses mécaniques, actionnées par le mouvement des épaules, permettent d'utiliser aussi bien une main prothétique qu'un autre dispositif destiné à un usage spécifique (ex : une pince)
- Ces différentes solutions prothétiques sont personnalisables apportent des réponses aux besoins quotidiens, esthétiques et fonctionnels.

- les prothèses esthétiques apportent discrétion, confort et légèreté aux personnes qui ont besoin de peu de fonctionnalité

Quel que soit le type de prothèse, elles sont constituées de plusieurs éléments :

- 1 **une emboîture**
- 2 **une articulation de coude**
- 3 **une articulation de poignet**
- 4 **une main prothétique ou un dispositif prothétique spécifique**



C6 | EXEMPLES DE PROTHÈSE RÉALISÉE EN CONTEXTE PROFESSIONNEL

C6A | PROTHÈSES DE MEMBRE SUPÉRIEUR

Prothèse adaptée pour guidon de vélo tout terrain et prothèse esthétique d'Alexis, interrogé dans le cadre de l'enquête de terrain sur les Humanlabs. La prothèse de vélo a été produite par l'atelier de fabrication intégré à l'institut de rééducation qui pilote le Humanlab 2.

Photographie prise par l'autrice en décembre 2018.



C6B | PROTHÈSE DE COURSE

Source : Ottobock / <https://www.ottobock.fr/protheses/produits-a-z/membre-inferieur/sport-loisirs/3s80.html>



C6C | PROTHÈSES OPEN BIONICS

Photographie de page d'accueil du site Open Bionics : <https://openbionics.com>

Les visages des enfants ont été masqués par l'autrice.



D | ANNEXES GÉNÉRALES SUR LE MONDE DES FABLABS

D1 | LES FABLABS

D1A | CHARTE DES FABLABS (MIT)

The Fab Charter

Source : <http://fab.cba.mit.edu/about/charter/>

What is a fab lab?

Fab labs are a global network of local labs, enabling invention by providing access to tools for digital fabrication

What's in a fab lab?

Fab labs share an evolving inventory of core capabilities to make (almost) anything, allowing people and projects to be shared

What does the fab lab network provide?

Operational, educational, technical, financial, and logistical assistance beyond what's available within one lab

Who can use a fab lab?

Fab labs are available as a community resource, offering open access for individuals as well as scheduled access for programs

What are your responsibilities?

safety: not hurting people or machines

operations: assisting with cleaning, maintaining, and improving the lab

knowledge: contributing to documentation and instruction

Who owns fab lab inventions?

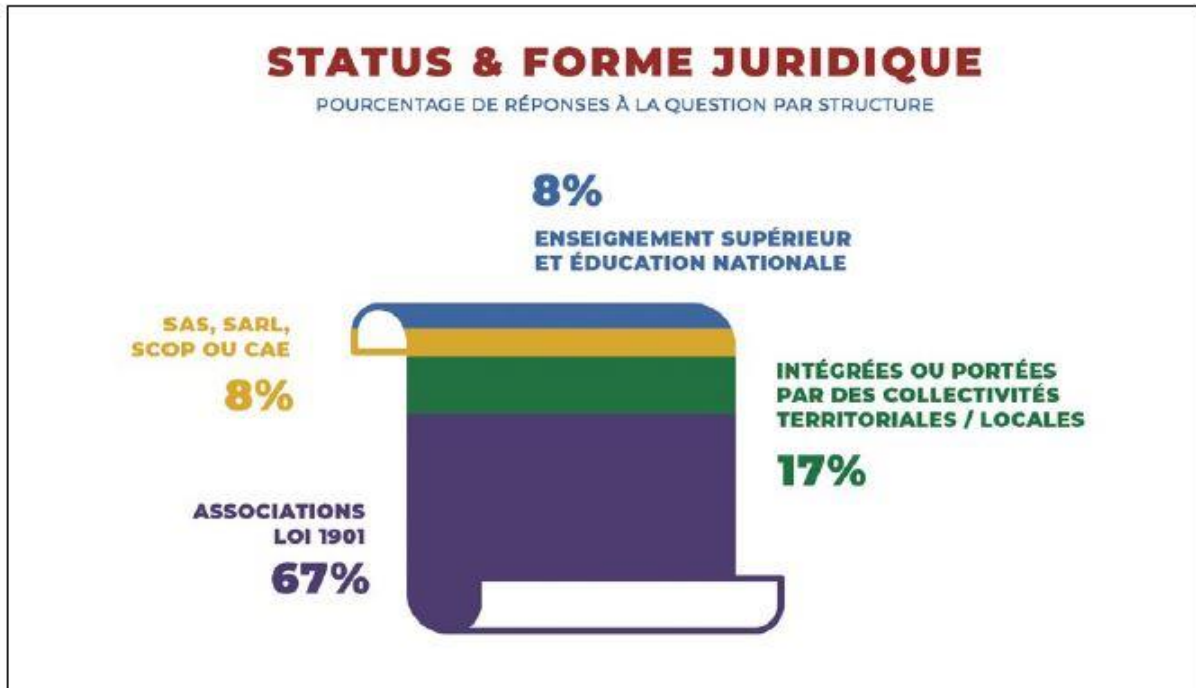
Designs and processes developed in fab labs can be protected and sold however an inventor chooses, but should remain available for individuals to use and learn from

How can businesses use a fab lab?

Commercial activities can be prototyped and incubated in a fab lab, but they must not conflict with other uses, they should grow beyond rather than within the lab, and they are expected to benefit the inventors, labs, and networks that contribute to their success

D1B | STATUTS ET FORMES JURIDIQUES DES FABLABS EN FRANCE

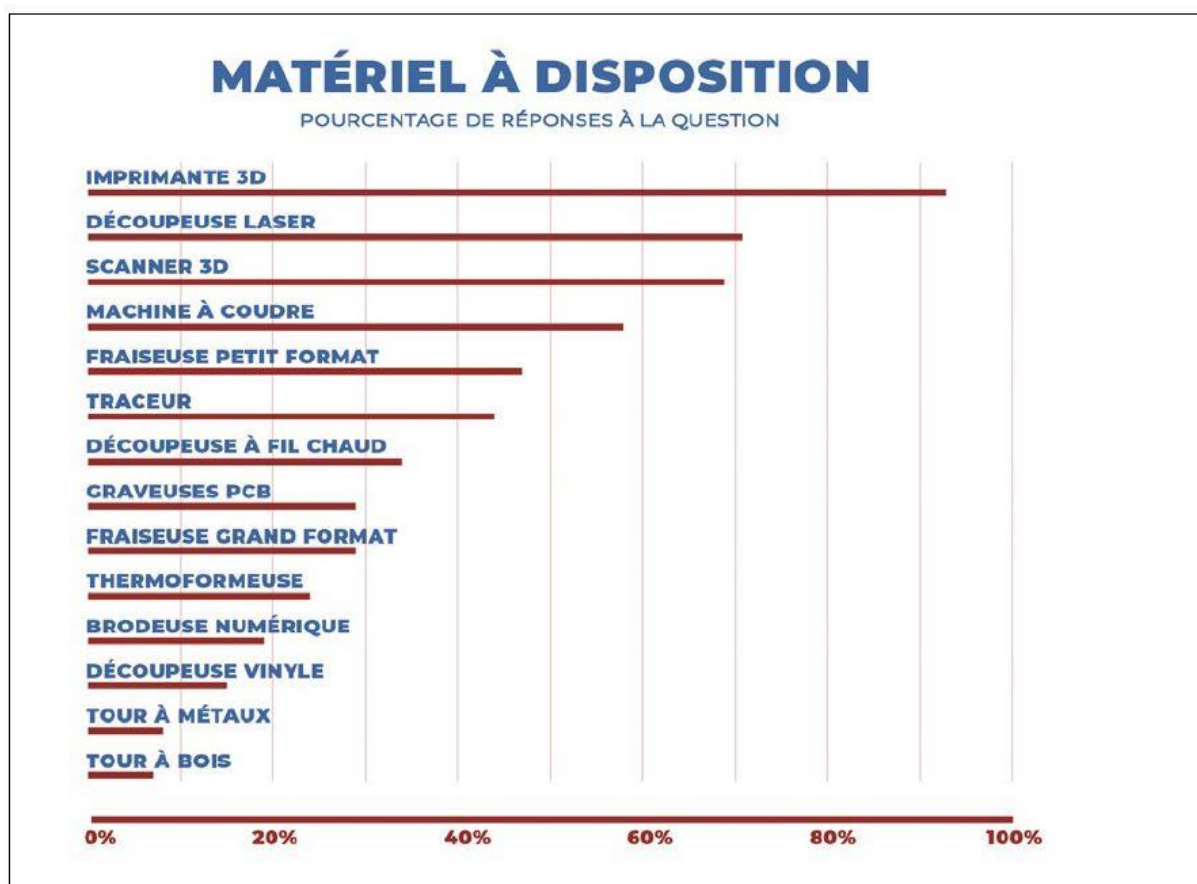
Source : Conseil Scientifique du Réseau Français des Fablabs. (2019). Livre blanc – Panorama des FabLabs en France.



D2 | MATÉRIEL DE FABRICATION NUMÉRIQUE

D2A | TYPE DE MATÉRIEL MIS À DISPOSITION DANS LES FABLABS EN FRANCE

Source : Conseil Scientifique du Réseau Français des Fablabs. (2019). Livre blanc – Panorama des FabLabs en France.



D2B | LISTE DE MATÉRIEL INDICATIVE POUR ÉQUIPER UN FABLAB (HARDWARE)

Source : Livre ouvert et collaboratif : *Fablab, Hackerspace, les lieux de fabrication numérique collaboratif* : <https://fr.flossmanuals.net/fablab-hackerspace-les-lieux-de-fabrication-numerique-collaboratif/avec-quel-materiel/> [Consulté le 15 août 2021]

Outils de sécurité

- gants, lunettes, casque, protection audio et masques filtrants (poussière et soudure)
- nécessaires de premiers soins
- extincteurs
- détecteurs de fumée

Outils de marquage

- crayon bois, stylo, marqueur, craie
- set de bureau (scotch, papier, ciseau)
- pointe tungstène ou diamantée

Outils de mesure

- règle 20cm, 50cm, 1m
- mètre chantier 5m
- pied à coulisse
- tournevis, clef (jeu)
- pinces

Outils de chauffe

- fer à souder
- pistolet à air chaud
- plaque chauffante

Outils de perçage

- perceuse, perceuse sans fil, perceuse à colonne
- forêts divers matériaux

Outils de ponçage

- ponceuse droite, pendulaire, à baïe, feuilles, cales à poncer
- consommables papiers de verre

Outils d'assemblage

- pointes, marteaux, masses
- clou, vis
- pistolet à colle et colles

Outils de découpe

- scie sauteuse
- scie circulaire
- scie radiale
- scie à ruban
- combiné bois
- scie maquette
- CNC bois
- CNC vinylique
- CNC laser
- découpe fil chaud
- tronçonneuse à métaux

Outils de modélisation

- scanner 3D
- imprimante 3D

Outils liés à l'électricité

- multimètre
- alimentation régulée 0 à 15v
- alimentation 24v
- onduleur

Outils électroniques

- oscilloscope
- stations de soudure avec consommables
- troisième main
- composants électroniques
- *breadboards*
- kits Arduino

D2c | INVENTAIRE INDICATIF DE MATÉRIEL HARDWARE RECOMMANDÉ PAR LE MIT POUR L'ÉQUIPEMENT DES FABLABS (EXTRAIT)

Source : <https://docs.google.com/spreadsheets/u/0/d/1U-jcBWOJEjBT5A0N84IUubtcHKMEMtndQPLCkZCkVsU/pub?single=true&gid=0&output=html>

[Consulté le 15 août 2021]

EPILOG LASERS		For USA purchases please contact Mark Schwarz, 303-277-1188, Marks@epiloglaser.com, Tell him you want MIT Fab Lab Laser							
http://www.epiloglaser.com/		For International please contact Bob Henry, bobh@epiloglaser.com, Tell him you want MIT Fab Lab Laser							
1	Mini 24-40W	40Watt CO2 Laser system (2 yr warranty bumper to bumper) 12"X24" bed	14,495.00	14,495.00		USA		8456.10.80.00	
Depending on where you are in the world, you can buy									
1	Floor Stand	Floor Stand	595.00	595.00		USA		9403.20.0020	
1	Air Assist Pump	Air Assist Pump	300.00	300.00		USA		84.56	
1	Spare parts kit	Spare Parts Kit	2,495.00	2,495.00		USA		84.56	
1	Rotary Attachment (for etching with round objects)	rim style rotary attachment	1,150.00	1,150.00		USA		84.56	
1	shipping	shipping	250.00	250.00	Epilog:				
								\$19,285.00	
<i>Sentry Air Systems for Epilog (HEPA filter for internal filtration)</i>									
http://www.sentryair.com/									
1	SS-400-PFS	High Flow Portable Floor Sentry Filtration system, Includes CFP, HEPA and 22LB Carbon filters, 2 yr warranty	2,981.00	2,981.00		USA		8421.39.8005	
1	Extra filters CFP + HEPA + 22 Lb Carbon ***CHECK ADAPTER FOR DUCT INLET***		2,235.38	2,235.38	SAS total:	USA		8421.39.8005	
								\$5,216.38	
<i>For venting outside (No HEPA)</i>									
1	DC250SEMB	(Also need aluminum duct section, see 5400K3 under McMaster order)	395.00	395.00	Outdoor venting:				
								\$395.00	
<i>Other Epilog Options:</i>									
<i>OPTION:</i>									
1	Helix 24-75W	75Watt CO2 Laser system (2 yr warranty bumper to bumper) 18"X24" bed Comes with Stand	24,995.00	24,995.00		USA		8456.10.80.00	
1	Air Assist Pump	Air Assist Pump	300.00	300.00		USA		84.56	
1	Spare parts kit	Spare Parts Kit	2,495.00	2,495.00		USA		84.56	
1	Rotary Attachment (for etching with round objects)	rim style rotary attachment	1,150.00	1,150.00		USA		84.56	
1	shipping	shipping	350.00	350.00	Epilog:				
		<i>Ventilation is the same as above, requires either SAS Hepa or external blower</i>						\$29,290.00	
<i>OPTION:</i>									
1	Fusion M2 32 CO2 Laser system	75W CO2 Laser system (2 yr warranty bumper to bumper) 32"X20" bed Comes with Stand	31,995.00	31,995.00		USA		8456.10.80.00	
1	Air Assist Pump	Air Assist Pump	300.00	300.00		USA		84.56	
1	Spare parts kit	Spare Parts Kit	2,495.00	2,495.00		USA		84.56	

D2D | FICHES DE VENTE POUR DU MATÉRIEL D'IMPRESSION 3D

Fiches produits consultées le 5 août 2019 sur le site de vente d'une grande enseigne de vente d'électroménager. Ces fiches présentent des produits d'une gamme de bas prix. À cette même période, le produit le moins cher disponible est à 210€, le plus cher est à 6000€.



MEILLEURE
VENTE!



Comparer

Imprimante 3D Dagoma DiscoEasy 200 kits

★★★★★ (23 avis)

- Précision 100 microns (0,10mm)
- Volume impr. 20 x 20 x 20 cm
- Filament 1,75 mm - Fil PLA
- Simple extrusion (1 tête d'impression)
- **Le +** : La plus simple pour débiter

299,00€

AJOUTER AU PANIER

Retrait magasin **dès demain** à Metz -
Metzanine et à Metz Muse Le
Comptoir (1) - offert
> Autres magasins

Livraison chez vous **dès demain** - offerte (2)
> Détails



Comparer

Filament 3D Dagoma Filament PLA Chromatik 250g Blanc neige

 La FRENCH TECH

- Filament 3D
- 1,75 mm

10,90€

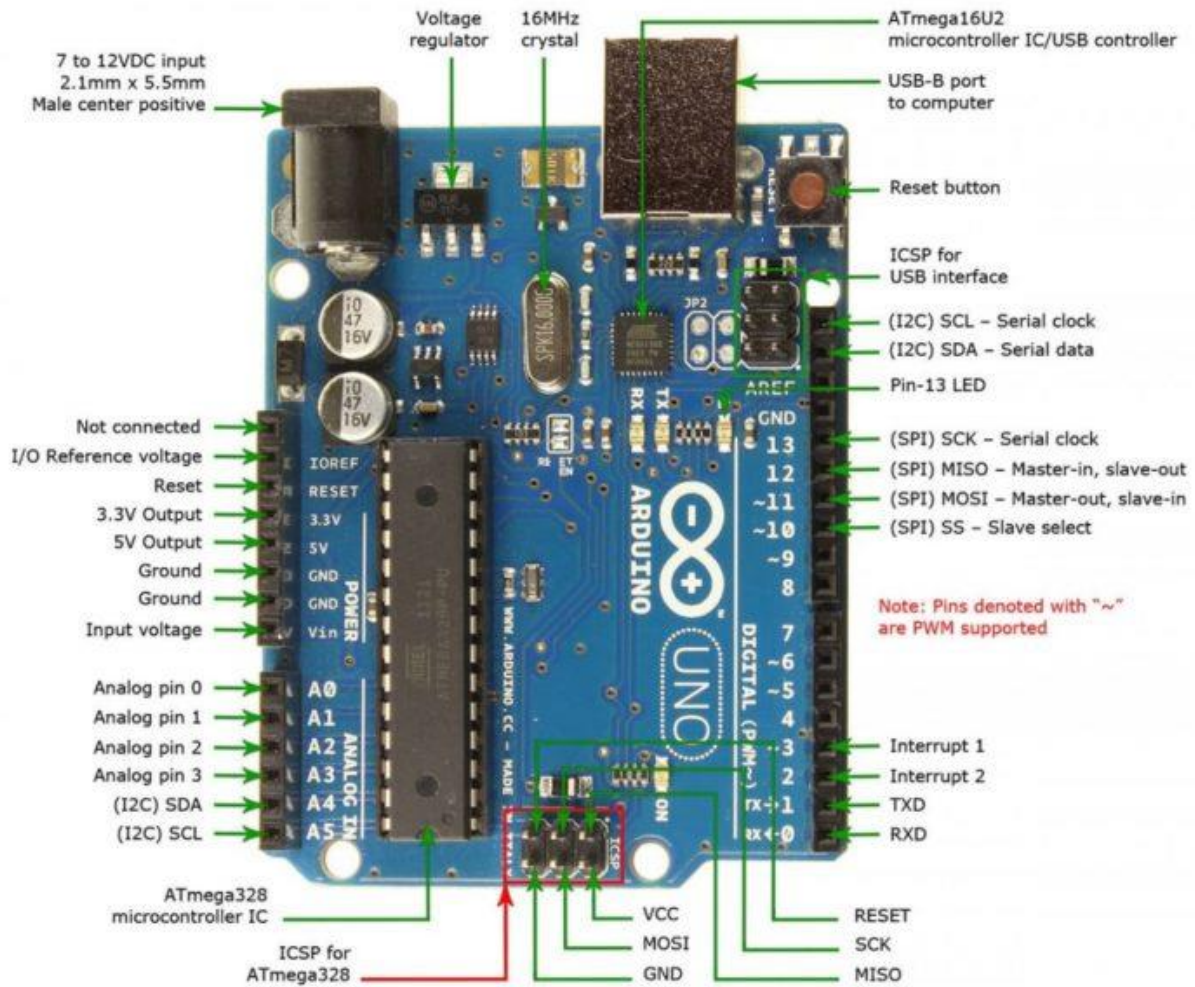
AJOUTER AU PANIER

Retrait magasin **dès demain** à Metz -
Metzanine et à Metz Muse Le
Comptoir (1) - offert
> Autres magasins

Livraison chez vous **dès demain** - à partir
de 2,99€
> Détails

D2E | MICROCONTRÔLEUR ARDUINO UNO

Source : <https://www.arduino-france.com/review/arduino-uno/>

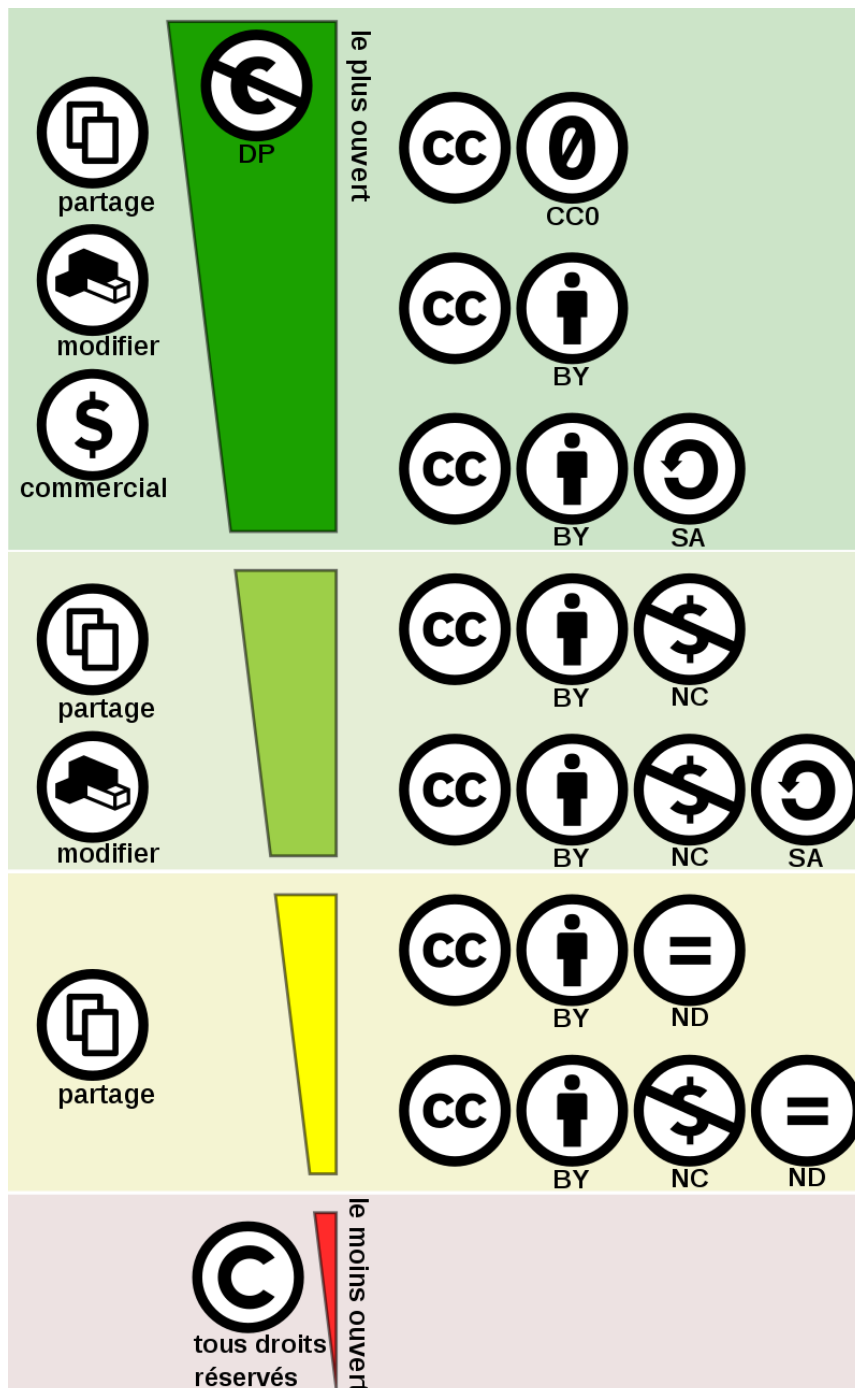


D3 | CREATIVES COMMONS

D3A | LICENCES CREATIVE COMMONS – SYNTHÈSE HIÉRARCHISÉE EN FONCTION DU DEGRÉ D'OUVERTURE

Source : Simon Villeneuve. Classement des différentes licences, de la plus ouverte à la moins ouverte.

4 avril 2017 (CC-BY-SA 4.0)



D3B | LICENCES CREATIVE COMMONS – DÉTAIL EXPLICATIF DES CRITÈRES

Source : Agence du Patrimoine immatériel de l'État. Les licences libres : Creative Commons. Septembre 2015.

Présentation des critères CC et des licences qui en résultent

Quatre critères à combiner ont été retenus, dont un, la paternité, se retrouve dans toutes les licences.

Attribution / Paternité

L'œuvre peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom.



Pas d'utilisation commerciale

Le titulaire de droits peut autoriser tous les types d'utilisation ou au contraire restreindre les droits aux utilisations non commerciales (les utilisations commerciales restant soumises à son autorisation).



Pas de modification

Le titulaire de droits peut continuer à réserver la faculté de réaliser des œuvres de type dérivées ou au contraire autoriser à l'avance les modifications, traductions...



Partage à l'identique des conditions initiales

À la possibilité d'autoriser à l'avance les modifications peut se superposer l'obligation pour les œuvres dites dérivées d'être proposées au public avec les mêmes libertés (sous les mêmes options Creative Commons) que l'œuvre d'origine.



De la combinaison de ces critères découlent **six licences** qui permettent aux auteurs de mettre leurs œuvres à disposition du public en leur accordant par avance et sous certaines conditions, à titre gratuit, l'autorisation non-exclusive de reproduire, distribuer et communiquer l'œuvre au public :

Licence paternité

Licence la plus ouverte autorisant toute utilisation de l'œuvre, y compris commerciale, ainsi que la modification.



Licence paternité – partage des conditions à l'identique

L'œuvre peut être utilisée dans le cadre d'une activité commerciale et être modifiée mais l'œuvre modifiée doit être distribuée sous une licence identique.



Licence paternité – pas d'utilisation commerciale

La modification est autorisée mais seule l'utilisation non commerciale est permise.



Sont permises les modifications et l'utilisation non commerciale mais l'œuvre modifiée doit être distribuée sous une licence identique.



La licence paternité – pas de modification

L'œuvre ne peut pas être modifiée mais peut être utilisée dans le cadre d'une activité commerciale.



La licence paternité – pas d'utilisation commerciale – pas de modification

Licence restrictive ne permettant ni la modification ni l'utilisation commerciale.



Retrouvez l'ensemble des licences en détails : creativecommons.fr/licences

Les licences Creative Commons sont identifiées par un logo, volontairement proche du logo « copyright »².



E | ANNEXES DE TERRAIN : LES HUMANLABS

E1 | HUMANLAB 1 | ANNEXES PHOTOGRAPHIQUES

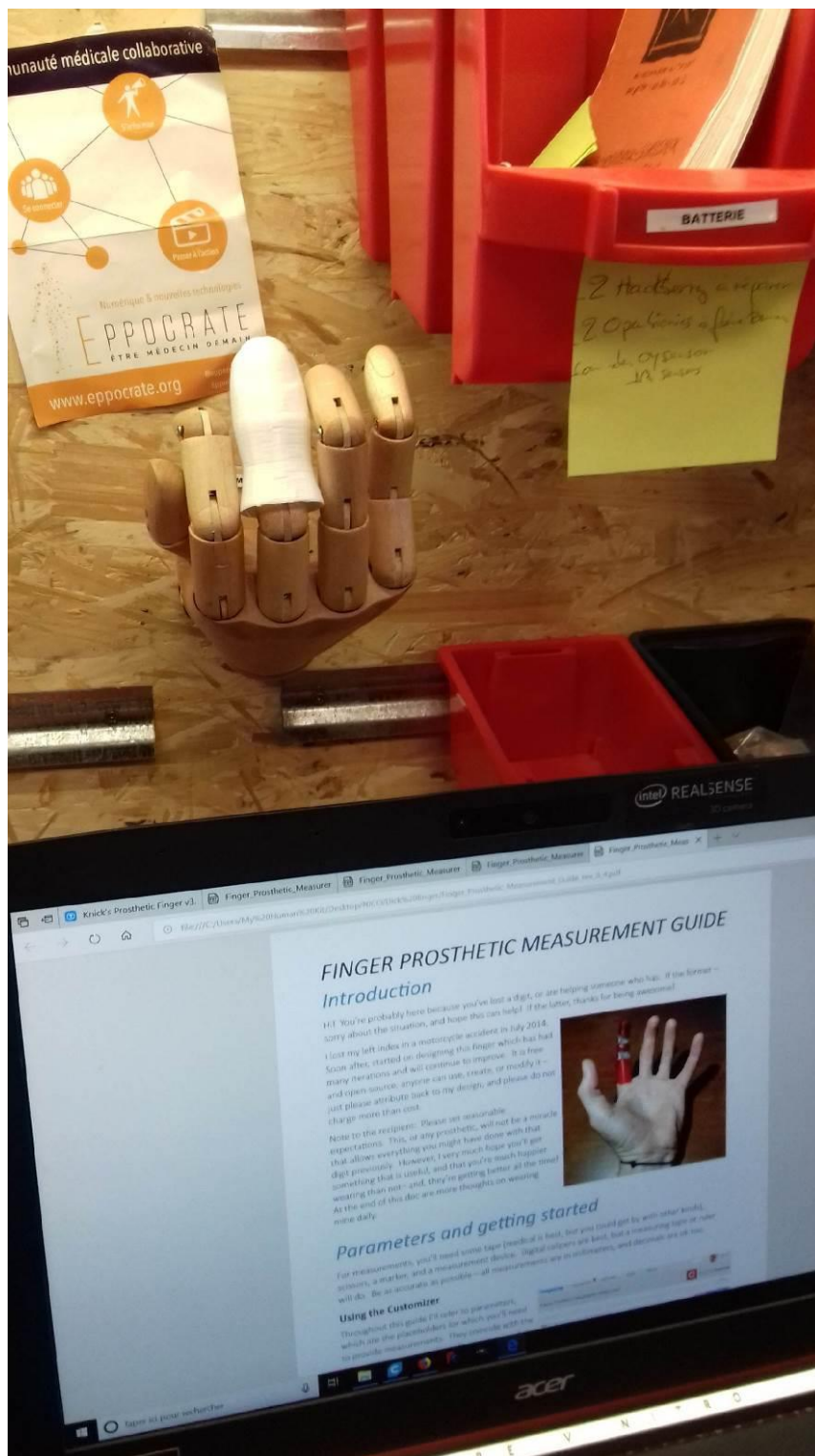
E1A | ESPACE DE TRAVAIL CENTRAL DANS LE HUMANLAB 1

Photo prise par l'autrice en novembre 2018.



E1B | ESPACE DE TRAVAIL DANS LE HUMANLAB 1

Photo prise par l'autrice en novembre 2018.



E1C | ESPACE DE CONVIVIALITÉ DANS LE HUMANLAB 1

Espace thé/café et livres à disposition. Photo prise par l'autrice en novembre 2018.



E1D | OPEN LABS : DENSITÉ DE FRÉQUENTATION

Open labs. Photographies issues du compte Facebook de l'association.



E1E | MATÉRIEL À COMMANDE NUMÉRIQUE DANS LE HUMANLAB 1

Photos prises par l'auteurice en novembre 2018.

Matériel d'impression 3D et d'impression braille.



Découpeuse laser



E1F | CLASSEMENT ET ORGANISATION DES PROJETS

Photos prises par l'autrice en décembre 2019.





E2 | HUMANLAB 2 | ANNEXES ICONOGRAPHIQUES

E2A | PLAQUETTE DE COMMUNICATION | PRÉSENTATION DU PROJET HUMANLAB (PUBLIC INTERNE ET EXTERNE)

Pour qui ?

Pour toute personne en situation de handicap ou porteuse de projet, quel que soit son âge.



En quelques mots

Le porteur de projet énonce ses besoins et participe au processus d'élaboration grâce :

- à la **solidarité** (agir tous ensemble par la mutualisation des savoirs et des compétences),
- au **fait maison** (faire soi-même ou apprendre à faire)
- et à la **fabrication numérique** (FabLab : imprimante 3D, matériel électronique,...)



En résumé : fabriquer de **manière collaborative** des **prototypes de prothèse** et **aides techniques** au service du **projet de vie de la personne porteuse de projet**.



Projet d'esthétique de jambe
 Quel projet souhaitez-vous porter ? Prothèse robotique, porte cannes ergonomique, clavier d'ordinateur adapté et pour vous ?

Le Humanlab est un **Fablab**, lieu de **sociabilité**, d'**entraide** et de **créativité** où tous les acteurs intéressés pourront venir, **apprendre**, **enseigner** et **faire** ! Il cherche à accompagner et favoriser la **coopération** en aidant le porteur de projet, le **former** aux technologies de fabrication **numérique** et favoriser la **sociabilisation**.

Dans ce lieu ouvert au public, le porteur de projet a à sa disposition toutes sortes d'outils, notamment des **machines-outils pilotées par ordinateur**, pour la conception et la réalisation d'objets.

Son objectif ?

Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap en apportant des **solutions techniques, concrètes, innovantes et adaptées**



Comment ?

Grâce à la rencontre de

- **personnes en situation de handicap,**
- **de professionnels,**
- **de bénévoles,**
- **de partenaires,**

• toutes personnes désireuses de s'investir dans des projets permettant de surmonter des situations de handicap.

Exemples de réalisations portées par notre partenaire :



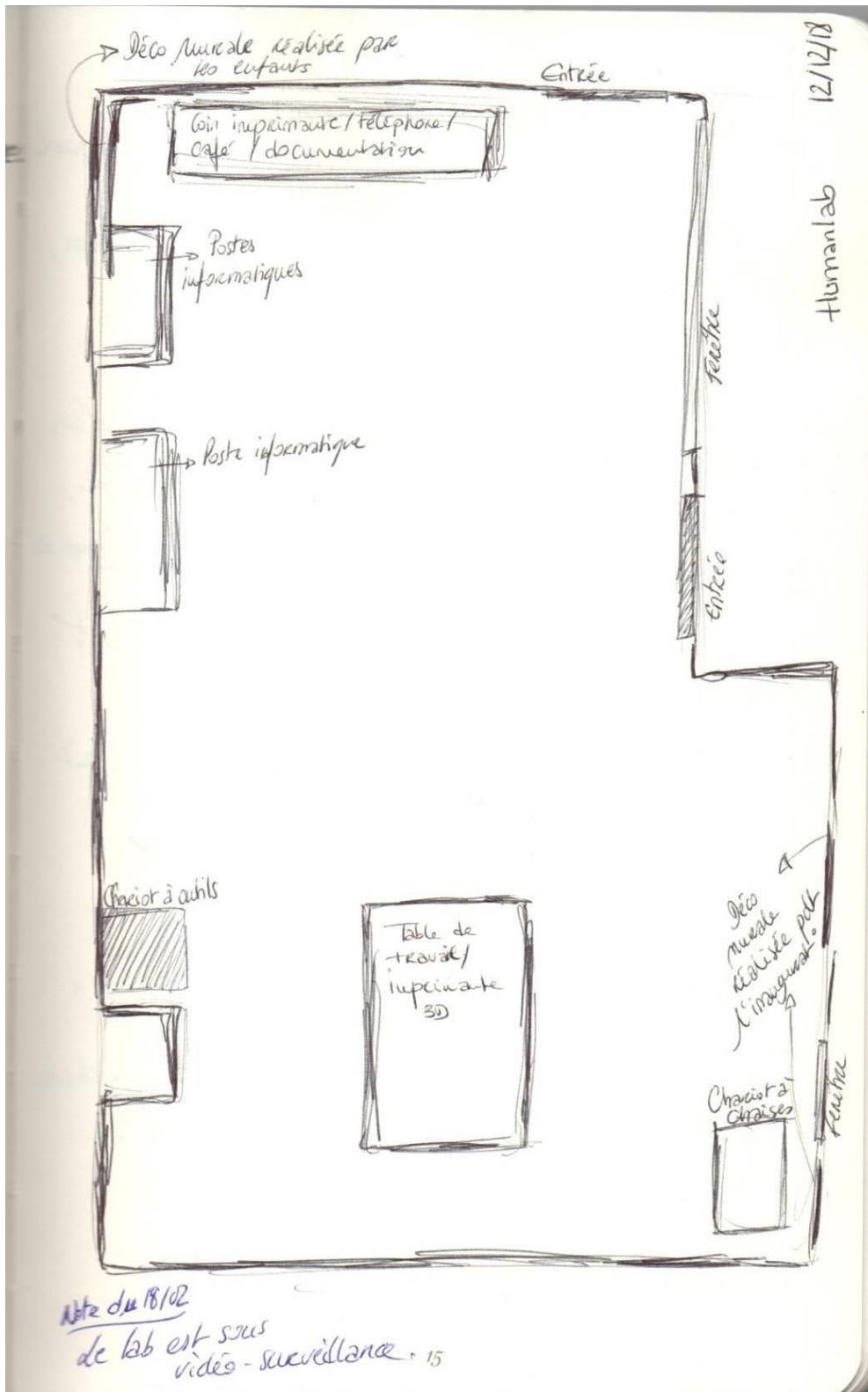
Projet de fauteuil électrique



Projet de prothèse de main

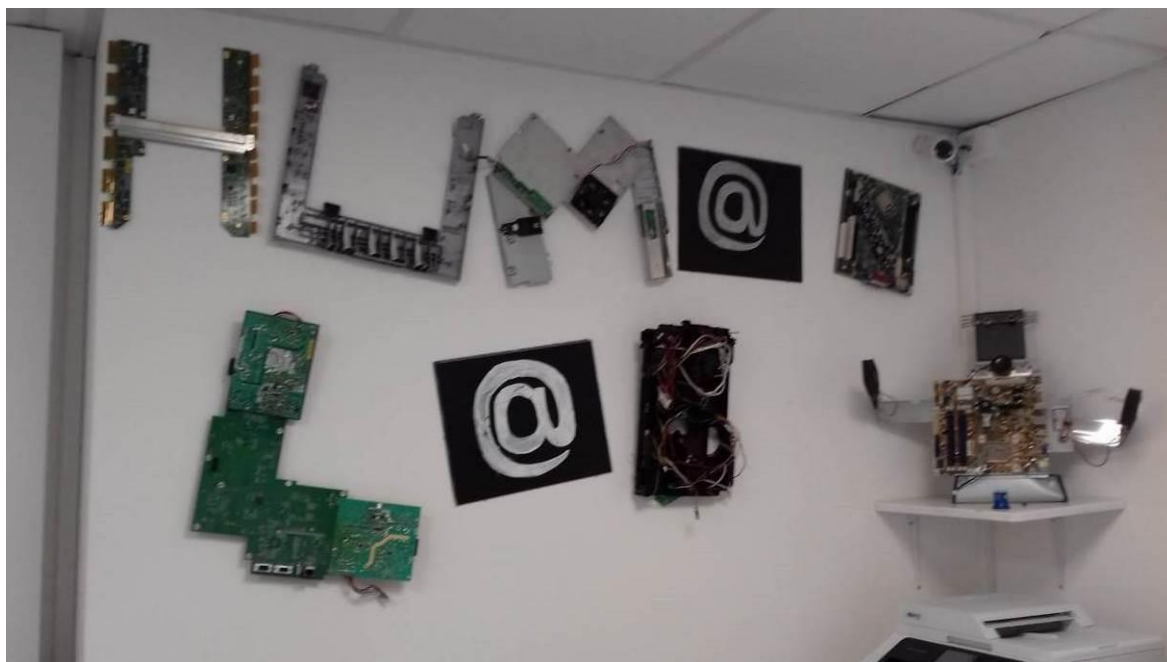
E2B | HUMANLAB 2 | ORGANISATION DE L'ESPACE

Dessin réalisé par l'autrice en décembre 2018. À cette date, le lieu a fait l'objet d'une inauguration publique, mais n'accueille pas de porteur·se·s de projet, l'organisation interne n'étant pas stabilisée.



E2C | HUMANLAB 2 | VUES DE L'ESPACE DE TRAVAIL

Photos prises par l'autrice en décembre 2018.





E3 | LIVRABLES INTERMÉDIAIRES AUX ACTEURS DE TERRAIN

E3A | CONTRIBUTION À UN ÉTUDE D'IMPACT SOCIAL | HUMANLAB 1

Document de synthèse présentant les résultats obtenus dans le cadre de l'évaluation commandée par le Humanlab 1.

Méthodologie

Conduite de 12 entretiens semi-directifs entre juin et octobre 2019, basés sur une grille d'entretien validée par [le humanlab].

La grille d'entretien reprenait les axes fixés dans le cadre de l'étude d'impact :

- > Transmission et circulation des savoirs
- > Isolement, socialisation et estime de soi
- > Validité fonctionnelle des aides techniques réalisées.

Échantillon

> **Résumé de l'échantillon** : 12 porteur·se·s de projets accompagnés par [le humanlab]. 8 hommes et 4 femmes. Tranche d'âge : entre 30 et 50 ans. La moitié de ces personnes a actuellement une activité professionnelle.

Savoirs acquis et transmission

MODE DE CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION

- 58% des personnes interrogées ont connu [le humanlab] par bouche à oreille, via des porteur·se·s de projet fréquentant déjà l'association ou par des personnes travaillant dans le milieu du handicap. 25% des personnes interrogées ont connu l'association à l'occasion d'événements ouverts au public (semaines thématiques, hackathons, événementiel, interventions de Nicolas Huchet, etc.).
- 100% des porteur·se·s de projet interrogé·e·s se font aussi prescripteur·rice·s de l'asso auprès de leur entourage et des personnes pouvant être concernées.

Les auxiliaires de vie rencontrés (2 personnes, non comptabilisées dans l'échantillon) se font aussi prescripteur-riche-s de l'association auprès de leurs bénéficiaires.

- Lors de la durée de la réalisation du projet, la fréquentation du Humanlab est régulière ou assidue pour 58% des personnes interrogées. Une fois le projet terminé, les retours sur le lieu sont plus variables.

SAVOIRS ET CONNAISSANCES TECHNIQUES ACQUISES

- 58% soulignent leur intérêt marqué pour le numérique et les nouvelles technologies. 50% ont un profil marqué par les activités manuelles (création *Do It Yourself*, bricolage de loisir, formation dans des métiers manuels, activité professionnelle dans des métiers manuels).
- 75% valide l'acquisition et le développement de nouvelles compétences et savoirs lors de la réalisation de leur projet. Ces compétences vont de l'acquisition de nouveaux savoirs techniques liés à la fabrication numérique, mais peuvent aussi être le renforcement de compétences sur des techniques plus traditionnelles (mécanique par exemple). La compétence technique n'est pas la seule à ressortir, les personnes impliquées disent aussi avoir développé leur aisance sur la gestion de projet (rédaction de cahier des charges, pilotage d'équipe, organisation).
Pour les 25% restants, la découverte des outils de fabrication numérique (impression 3D notamment) intéresse, mais n'implique pas un souhait d'approfondissement des compétences sur ces outils.

TRANSMISSION ET DOCUMENTATION

- La question « Qu'avez-vous transmis ? » laisse perplexe la majorité des personnes interrogées. Il apparaît difficile, par modestie, par pudeur, de prendre conscience et de verbaliser ce qu'elles ont pu apporter de leur côté à l'association. Les réponses sont variées, et portent sur des aspects différents de la notion de transmission :
 - Il y a transmission de compétences opérationnelles sur les différents aspects du projet (transmission de nouvelles idées, de compétences techniques, juridiques, organisationnelles etc.).
 - Il y a transmission de savoir-être et de qualités humaines (la patience, l'écoute, l'envie de créer).
 - Il y a transmission d'un savoir profane et expérientiel du handicap de la part des personnes concernées en direction des personnes valides qui s'investissent dans la réalisation des projets.
 - Il y a, enfin, volonté de transmettre les valeurs portées par [le humanlab] et les connaissances et compétences acquises auprès de l'entourage (leurs enfants par exemple).
- 100% des personnes interrogées considèrent la documentation importante (66% jugent s'être impliquées directement dans le processus de documentation) :
 - Pour que l'équipe de travail puisse conserver des traces du projet réalisé
 - Pour partager le projet au plus grand nombre dans un objectif de mutualisation, de reproduction et d'amélioration potentielle.
- On note cependant un certain flou sur la question de la documentation. Celle-ci est validée comme faisant partie intégrante du processus, et comme importante dans la vision philosophique qui accompagne l'action de l'association (partage, transmission,

mutualisation), mais sa mise en œuvre semble peu maîtrisée. Certain·e·s porteur·se·s de projet jugent également leur réalisation trop modeste pour faire l'objet d'une documentation. Une clarification du processus de documentation et une implication directe et immédiate des porteur·se·s de projet pourrait être souhaitable.

Dynamiques de socialisation

QUALITÉS HUMAINES DANS LE LIEU

Mots clés : Bienveillance, sympathie, partage, ambiance agréable, chaleur humaine

- 100% des personnes interrogées affirment apprécier l'ambiance du lieu : il y a une bonne entente avec les personnes sur place, l'ambiance est jugée sympathique, légère et chaleureuse.
L'approche du handicap y est considérée comme bienveillante mais sans misérabilisme. Il y a une adhésion aux valeurs de l'association : esprit d'ouverture, de partage, convivialité, accompagnement, ainsi qu'aux objectifs définis : trouver des solutions, s'impliquer dans la réalisation, partager les résultats.
- 100% des personnes interrogées retiennent un impact personnel positif de cette expérience, sur des aspects très variés qui peuvent être liés :
 - À la réalisation concrète de l'objet qui permet d'améliorer le confort quotidien ou la pratique d'activités spécifiques.
 - Au processus de travail en lui-même qui aura permis de développer des compétences opérationnelles et d'obtenir des gratifications symboliques (fierté du faire soi-même, satisfaction personnelle, (re)mise en confiance vis-à-vis de ses capacités), ou encore d'ouvrir des perspectives professionnelles ou d'implication associative.
 - Aux processus de socialisation au sein du Humanlab, qui permettent non seulement des échanges entre personnes concernées par le handicap, mais aussi des dynamiques d'intercompréhension entre personnes valides et personnes handicapées.

MODES DE SOCIALISATION

- 100% des personnes interrogées valident avoir fait de nouvelles rencontres dans le lieu.
- Aucune des personnes interrogées ne peut être considérée comme isolée. La moitié de l'échantillon a une activité professionnelle, et toutes les personnes interrogées évoquent des activités de loisirs collectives (qu'il s'agisse de sorties en famille ou d'activités sportives, ludiques ou créatives).
- Le Humanlab ne fait pas office de lieu de rupture d'isolement, mais est un lieu important de mise en socialisation : lieu de « retrouvailles » entre personnes en situation de handicap se connaissant déjà, lieu de nouvelles rencontres, lieu permettant le développement d'une aide technique qui permettra des socialisations (mobilité, pratique du jeu vidéo etc.).
- Le lien social permet aux personnes valides de découvrir « le monde du handicap » et les besoins sensibles associés aux différentes situations. C'est aussi l'occasion, pour des personnes en situation de handicap, de mieux comprendre des situations de handicap différentes des leurs.

FREINS

- La seule ouverture publique du jeudi peut être un frein à la fréquentation du lieu : elle réduit les possibilités de fréquentation à un seul après-midi, et entraîne donc une forte concentration d'activité sur ce temps. Certaines personnes, indisponibles le jeudi, regrettent de ne pas pouvoir fréquenter l'espace à un autre moment. Pour d'autres en pleine réalisation de projet, l'*open lab* du jeudi ne représente pas le temps idéal pour travailler en raison de la sur-fréquentation du lieu.
- Se pose la question de l'implication bénévole de personnes éloignées géographiquement sur des compétences non-techniques : comment structurer un réseau de bénévoles en dehors de l'espace physique du Humanlab, comment répertorier et utiliser les compétences proposées (y compris compétences non liées à la fabrication technique et numérique) ?
- Les personnes équipées de fauteuils roulants (manuels et électriques) alertent sur l'étroitesse de l'espace, qui pose un frein d'accessibilité du lieu. Il y a une vigilance nécessaire à apporter sur les conditions d'accessibilité physique de l'espace.
- Il y a également une attention particulière à apporter à l'accessibilité sensorielle et émotionnelle du lieu : sur les temps d'*open lab*, l'espace est décrit comme « fourmillant » et bruyant. La densité de l'activité, la fréquentation importante et le bruit généré peuvent être vécus comme intimidant ou fatiguant, et générer en soi une situation de handicap. Point notable néanmoins : il est mentionné à plusieurs reprises que, malgré cette densité, l'accueil est toujours bien assuré, de manière ouverte et chaleureuse.

Validité des aides techniques réalisées

IMPULSIONS DE LA DÉMARCHE

- Pour 100% des personnes interrogées, l'aide technique souhaitée était inaccessible soit en raison de son inexistence pure et simple sur le marché (inexistence de l'objet ou inadéquation avec les critères techniques souhaités) soit en raison de son prix (qui nécessite soit un investissement financier de la personne, soit la constitution d'un dossier de demande de prise en charge financière auprès des institutions compétentes).
- Au-delà des raisons qui impulsent la nécessité de réalisation du projet, l'adhésion au lieu et à son concept se fait sur la mise à disposition de matériel technique et de compétences d'accompagnement, mais aussi sur l'ambiance (bienveillante, chaleureuse, conviviale) et les valeurs portées. L'aspect non-médical, l'absence de contraintes et l'absence d'intérêt commercial sont régulièrement valorisés dans les entretiens.
- 83% des personnes interrogées étaient déjà, avant leur implication avec [le humanlab], dans des démarches de bricolage et de création (liées ou non à leur situation de handicap) ou entourées par des personnes pouvant réaliser des ajustements et bricolages sur leur appareillage.

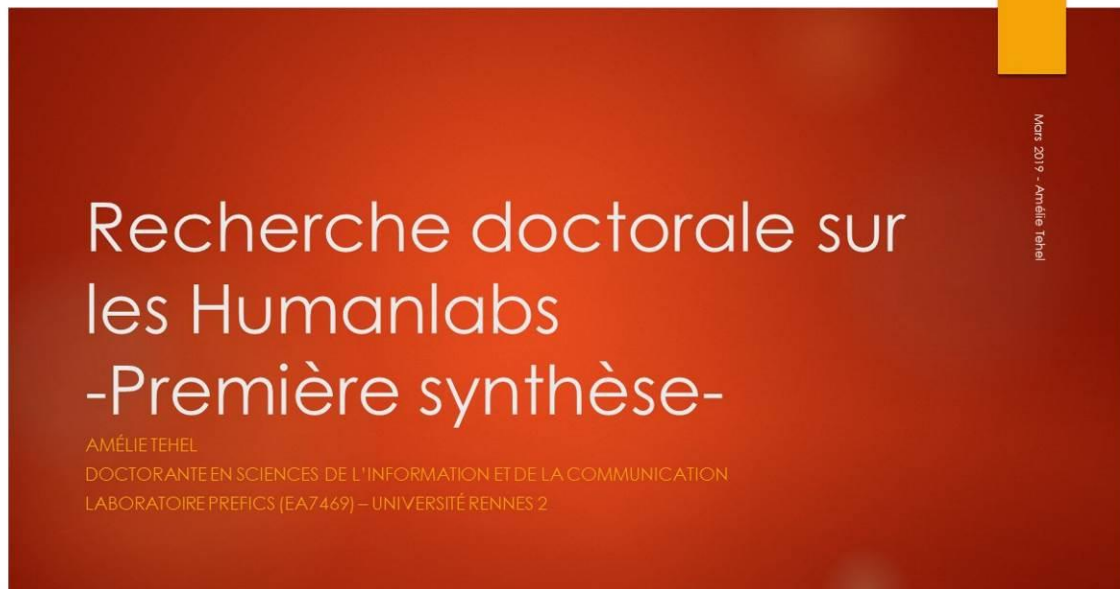
VALIDITÉ DE L'AIDE TECHNIQUE

- Sur les 12 projets identifiés, 6 sont validés fonctionnellement et sont utilisés de manière régulière par les personnes bénéficiaires. 4 projets sont encore en cours de finalisation ou de réajustement.

- La réalisation d'un premier projet tend à encourager de nouvelles idées, sur des projets plus ambitieux, sur la réalisation de nouvelles aides techniques, ou sur le développement de projets parallèles (formation, essaimage du modèle). 75% des personnes annoncent avoir de nouvelles idées qu'elles envisagent de concrétiser, à plus ou moins long terme.

E3B | PRÉSENTATION D'ÉTAPE ET COMPTE-RENDU DES OBSERVATIONS | HUMANLAB 2

Diaporama présenté en comité de pilotage du Humanlab 2 en mars 2019.



Mars 2019 - Amélie Tehel

Recherche doctorale sur les Humanlabs -Première synthèse-

AMÉLIE TEHEL
DOCTORANTE EN SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION
LABORATOIRE PREFICS (EA7469) – UNIVERSITÉ RENNES 2



Rappel du projet de recherche

- ▶ Doctorat en sciences de l'information et de la communication à l'Université Rennes 2 : *(Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication Do It Yourself de soi.*
- ▶ Sujet de recherche : corps et nouvelles technologies
- ▶ Approche communicationnelle : interactions humaines, relations être humain/objet technique
- ▶ Terrain d'application : la fabrique *Do It Yourself* et collaborative d'aides techniques au handicap au sein des « Humanlabs ».

Mars 2019 - Amélie Tehel

Partenariat

- ▶ Partenariat avec
- ▶ 2 semaines d'observation réalisées : décembre 2018 & février 2019
- ▶ 2 autres semaines à programmer en 2019

- ▶ 3 entretiens réalisés avec des porteurs de projets (+ 1 avec les parents d'un porteur de projet)
- ▶ 16 entretiens réalisés avec des membres du personnel (personnels soignants et administratifs)

Mars 2019 - Amélie Tehel

Méthodologie

- ▶ Travail d'observation non-participante (= l'observatrice n'est pas membre du groupe, elle garde une certaine distance, ne prend pas la parole et ne participe pas aux activités).
- ▶ Entretiens semi-directifs (= entretiens guidés à partir d'une grille de thèmes et de questions) & entretiens libres
- ▶ Entretiens enregistrés et retranscrits
- ▶ Analyse thématique en lien avec les hypothèses développées dans le travail de thèse

Mars 2019 - Amélie Tehel

Premières observations

Forces du projet, et points de vigilance

Ces observations sont formulées à partir de la synthèse et de l'analyse des entretiens menés,

Mars 2019 - Amélie Tehel

Forces

Mars 2019 - Amélie Tehel

- ▶ Cadre institutionnel
 - ▶ Structure médicale, expertise, savoir-faire
 - ▶ Ancienneté de l'institution : réputation, patientèle, expérience
 - ▶ Spécificité de la présence d'un atelier d'appareillage en interne
 - ▶ École intégrée, dynamique pédagogique
 - ▶ Public spécifique (enfants et adolescents) et diversifié (nombreuses pathologies traitées).
- ▶ Culture d'établissement
 - ▶ Caractère spécifique de l'atelier d'appareillage intégré
 - ▶ Culture du détournement, de l'adaptation des aides techniques
 - ▶ Culture de la concertation avec les patient.e.s
 - ▶ Bienveillance

Forces

Mars 2019 - Amélie Tehel

- ▶ Investissement des équipes
 - ▶ Bonne réception du projet par les équipes de terrain
 - ▶ Volonté d'implication
 - ▶ Diversité de profils des personnes impliquées
 - ▶ Volonté de diversifier l'approche-métier (relationnel patient, innovation sociale et pédagogique)
- ▶ L'espace HumanLab
 - ▶ Local dédié et doté de premiers équipements
 - ▶ Budget alloué pour le fonctionnement de l'espace et pour la mise à disposition de temps humaines
 - ▶ Lieu situé en dehors des locaux de ouvert sur l'extérieur et accessible

Points de vigilance :

Cadre institutionnel et identité du Humanlab

Mars 2019 - Amélie Tehel

- ▶ Cadre institutionnel
 - ▶ Contraintes administratives (temporalités, gestion financière, gestion RH, processus de décision, double rattachement)
 - ▶ Frein au changement, manque de flexibilité organisationnelle
 - ▶ Manque d'indépendance (financière, communicationnelle) de l'association porteuse du Humanlab.
- ▶ Identité du Humanlab
 - ▶ Difficulté de proposer une vision cohérente de l'espace et de ses objectifs à l'ensemble des parties prenantes (faire comprendre l'innovation (sociale, technique), dénouer la pensée magique, prioriser les objectifs du lieu)

Point de vigilance :

Définir l'identité du lieu

Mars 2019 - Amélie Tehel

- ▶ Lieu de prototypage : « bac à sable », expérimentation, bidouillage?
- ▶ Lieu de réalisation : fabriquer des aides techniques (invention ou reproduction)?
- ▶ Lieu de médiation : espace de médiation sociale et relationnelle entre patients, et entre patients et soignants?
- ▶ Espace pédagogique : apprendre, découvrir, innovation pédagogique, dynamique d'apprentissage ludique, approche des nouvelles technologies, formation?
- ▶ Quelle articulation avec les réalisations de l'atelier d'appareillage ?

Points de vigilance :

Stratégie de communication et investissement des porteurs de projets

Mars 2019 - Amélie Tehel

- ▶ Communication
 - ▶ Manque de visibilité de l'espace et de ses actions (visibilité web, absence de signalétique extérieure, communication en interne)
- ▶ Profils et capacités d'investissement des porteurs de projets
 - ▶ Caractère spécifique des publics d'enfants et adolescents (nombreuses sollicitations, impératifs familiaux, scolaires, absence d'autonomie (déplacements, gestion du temps personnel), difficulté d'identification et de formalisation du besoin)
 - ▶ Gestion des risques liée au public spécifique (enfants et adolescents) : risques techniques sous la responsabilité des parents et des encadrants médicaux, risques sociaux (gestion des bénévoles au contact des enfants).
 - ▶ Capacité d'investissement des adultes : contraintes de temps, contraintes professionnelles, familiales...

Point de vigilance:

Porteurs de projets

- ▶ Évaluer le besoin de la personne porteuse de projet : le besoin est-il tangible, urgent ? Pourquoi ce besoin est-il insatisfait ? (évaluer les raisons de l'inaccessibilité)
- ▶ Évaluer la faisabilité du projet/Éviter les fausses promesses : Le projet entre-t-il dans le champ de compétences du Lab, est-il réalisable dans le lab ? (ou cela met-il plutôt en œuvre des compétences d'ordre médical, ou des compétences techniques plus spécialisées ?)
- ▶ Éviter toute instrumentalisation ou sur-sollicitation des porteurs de projet
- ▶ Clarifier le positionnement du Humanlab sur la gestion des risques (utilisation de prototypes, gestion des bénévoles, accompagnement médical)

Mars 2019 - Amélie Tehel

Notion utile : *empowerment*

Mars 2019 - Amélie Tehel

Empowerment : processus en trois dimensions

(« L'empowerment, une pratique émancipatrice ? », M.-H. Bacqué, C. Biewener)

Dimension individuelle ou intérieure

« Désigne le processus qui permet à chaque individu de développer une "conscience critique" et sa capacité d'agir. Elle passe par la construction d'une image positive de soi, par l'acquisition de connaissances et de compétences favorisant une compréhension critique de son environnement, par le développement de ressources individuelles et par l'élaboration de stratégies pour atteindre des objectifs personnels et collectifs »

Dimension interpersonnelle ou collective

« désigne le développement de la capacité d'"agir avec" et d'"agir sur" »

Dimension politique ou sociale

« pose la question de la transformation de la société dans son ensemble, au travers de l'action collective »

Mars 2019 - Amélie Tehel

Empowerment : différentes acceptations

Empowerment dans son acception radicale

- ▶ Processus multi-dimensionnel, intégrant une dimension individuelle, une dynamique collective et une volonté de transformation socio-politique.

≠

Empowerment dans son acception néolibérale

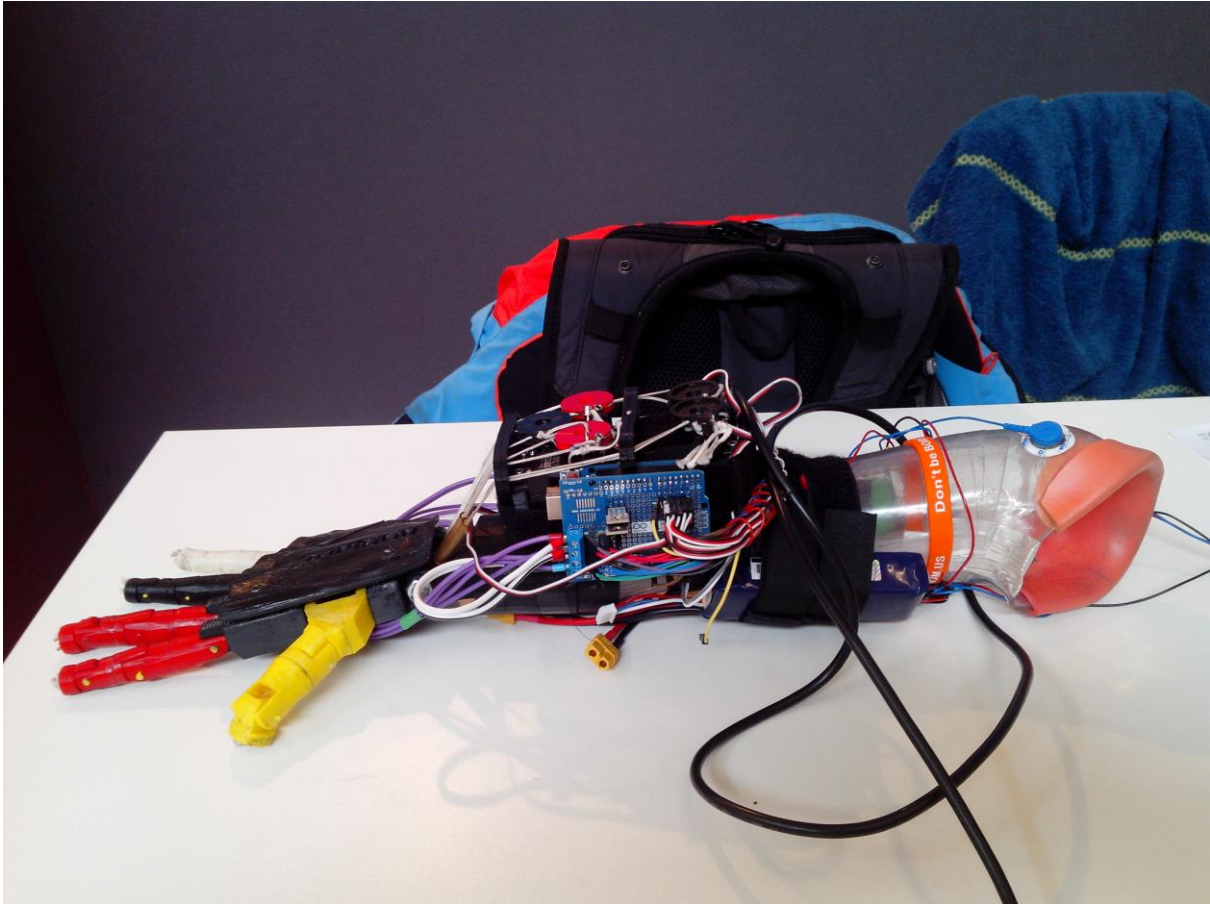
- ▶ « Donner à chacun la possibilité d'accès à des opportunités »
- ▶ Pas de dimension émancipatrice (ni au niveau individuel ni au niveau collectif, pas de remise en question structurelle ou de volonté transformatrice)

Mars 2019 - Amélie Tehel

E4 | LES AIDES TECHNIQUES DIY

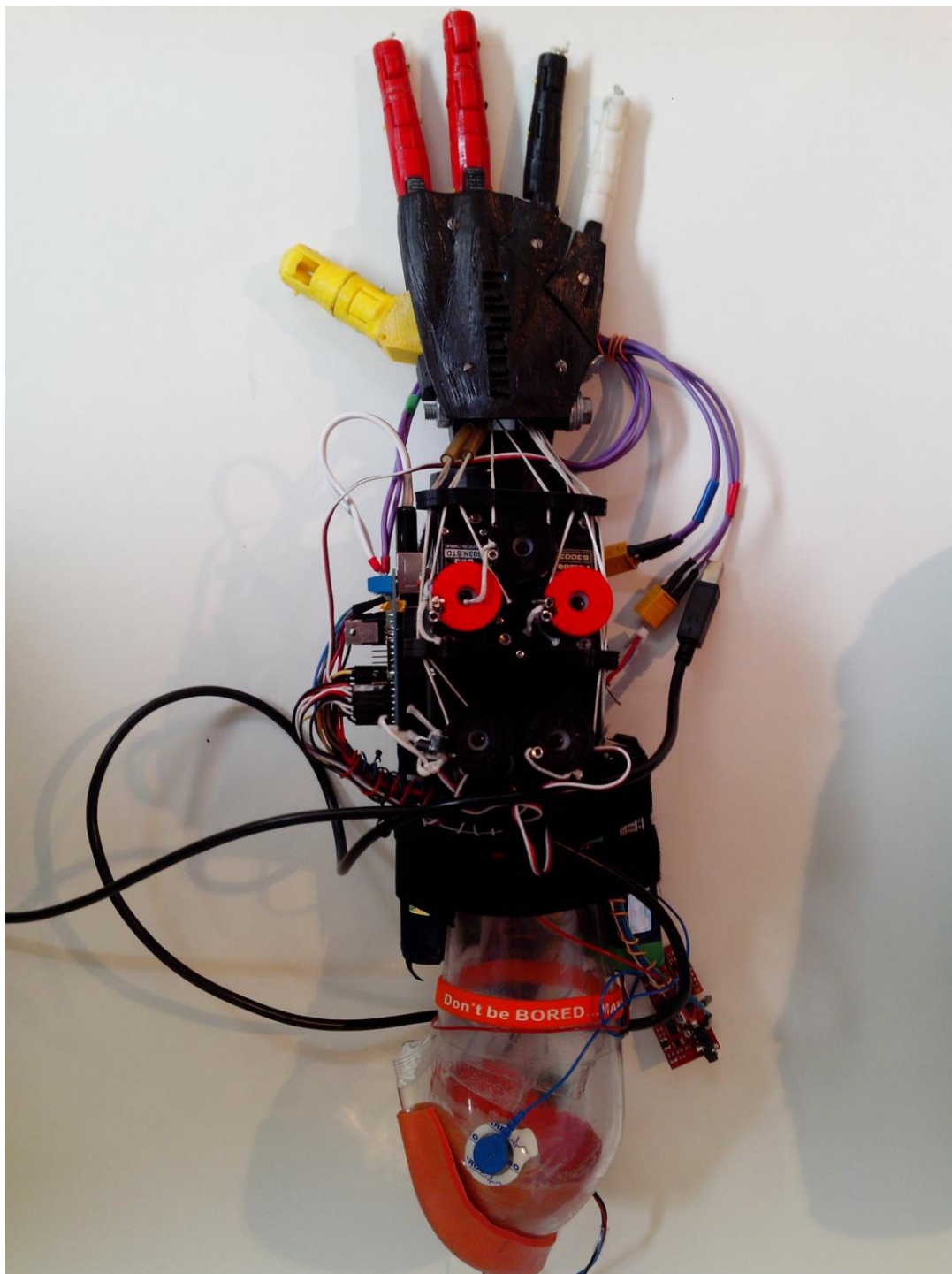
E4A | NICOLAS HUCHET | PROJET BIONICO (1)

Source : Blog bionico.org. Post du 26/10/2013_Bionico V1-1 InMoov hand + Advancer technology sensors + Arduino + Batteries + Socket.



E4B | NICOLAS HUCHET | PROJET BIONICO (2)

Source : Blog bionico.org. Post du 26/1/02013. Bionico V1-1 -Main InMoov + Capteurs Advancer Technology + Arduino + Batteries + Emboiture



E4C | NICOLAS HUCHET | ADAPTATIONS SPÉCIFIQUES

Emboiture et accessoire roulette à pizza / Emboiture et pince pour baguette de batterie.

Source : Blog bionico.org. Post du 20/06/2018 et post du 23/01/2020.



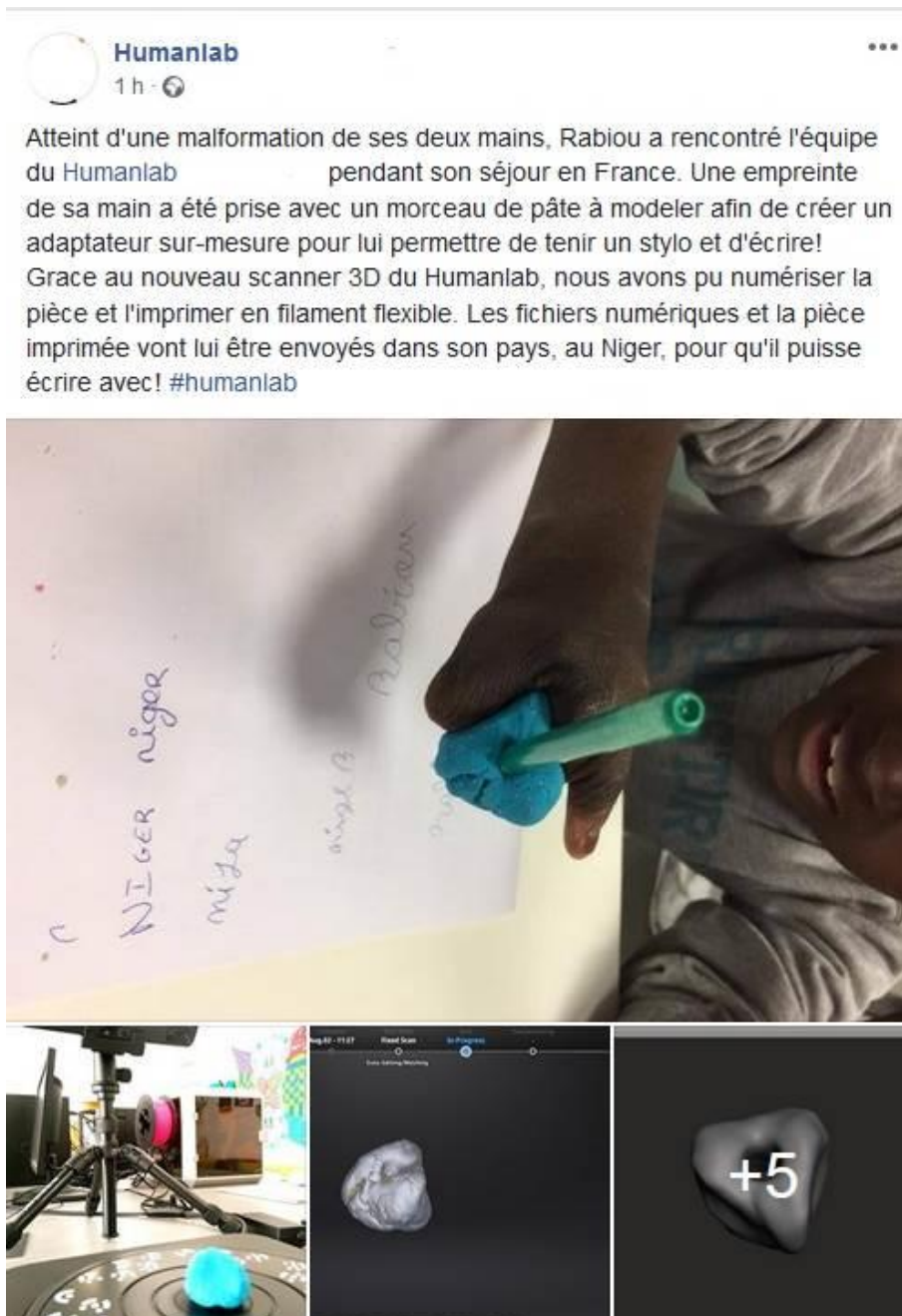
E4D | EXEMPLE DE RÉALISATION AU HUMANLAB 1 | MOTORISATION D'UNE CHAISE ROULANTE À L'AIDE D'UNE TROTTINETTE ÉLECTRIQUE

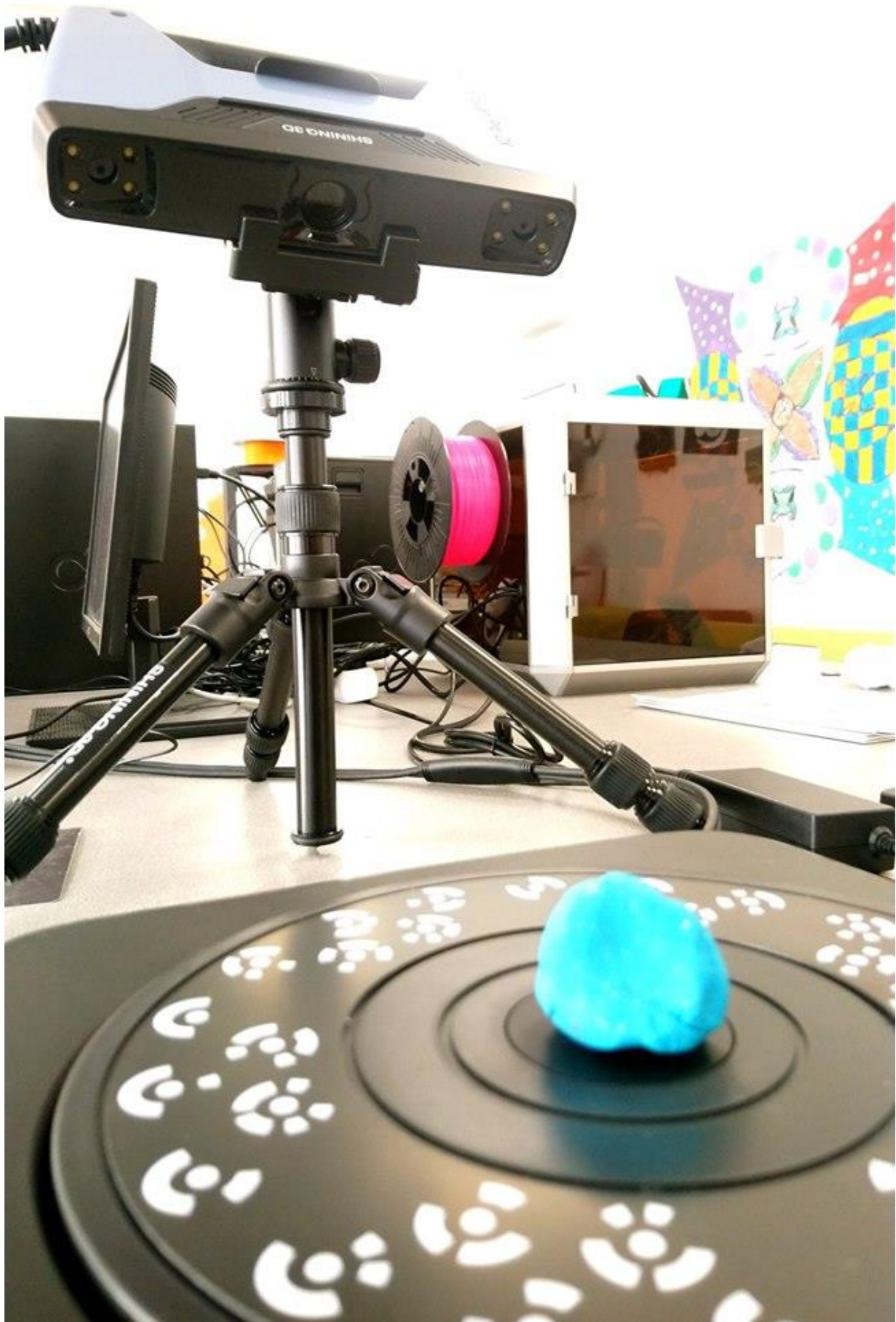
Source : site web du Humanlab 1

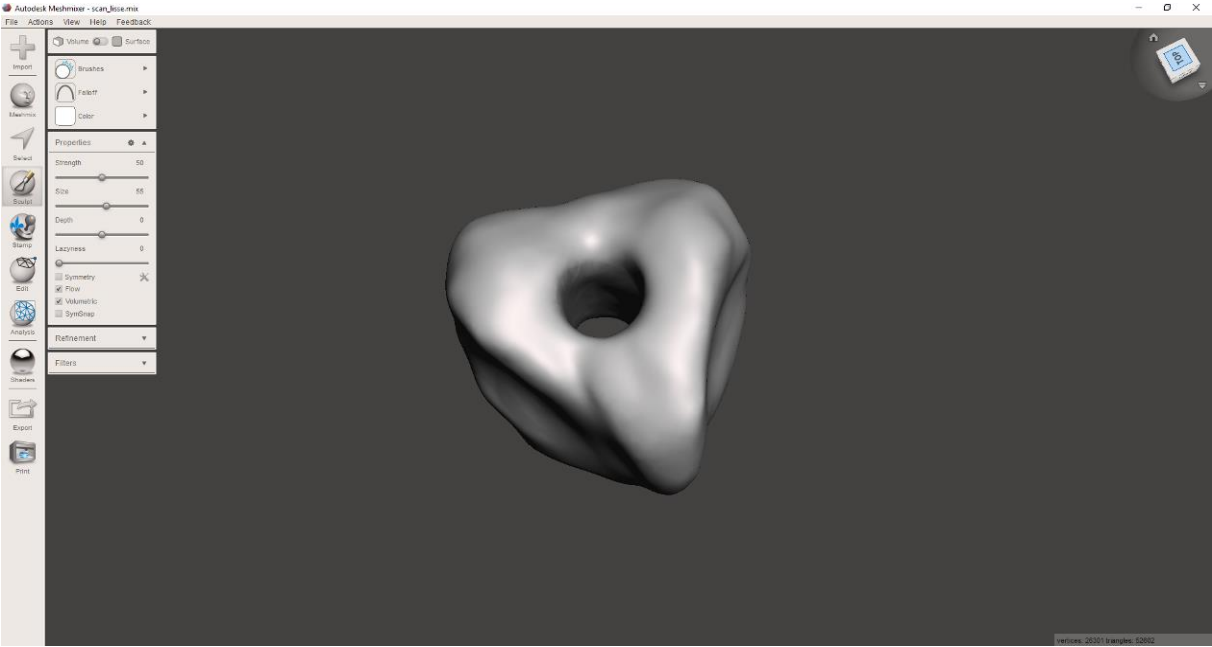
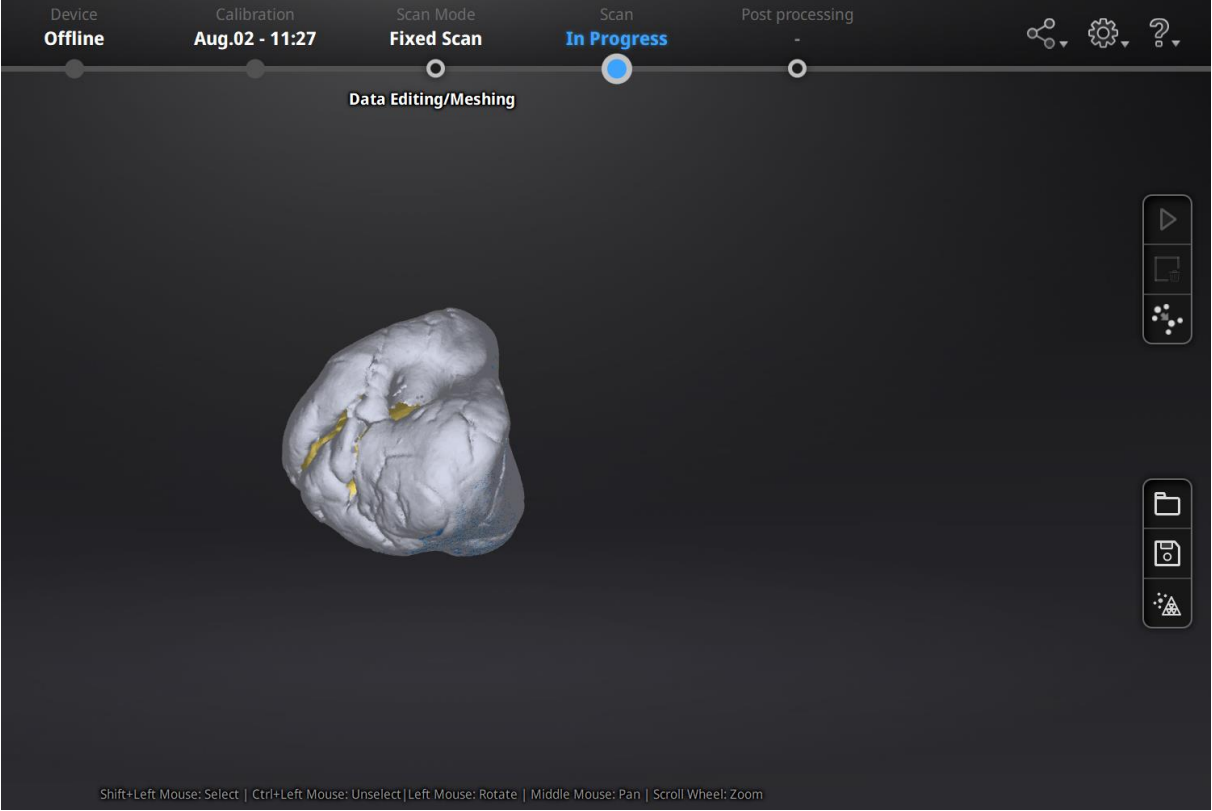


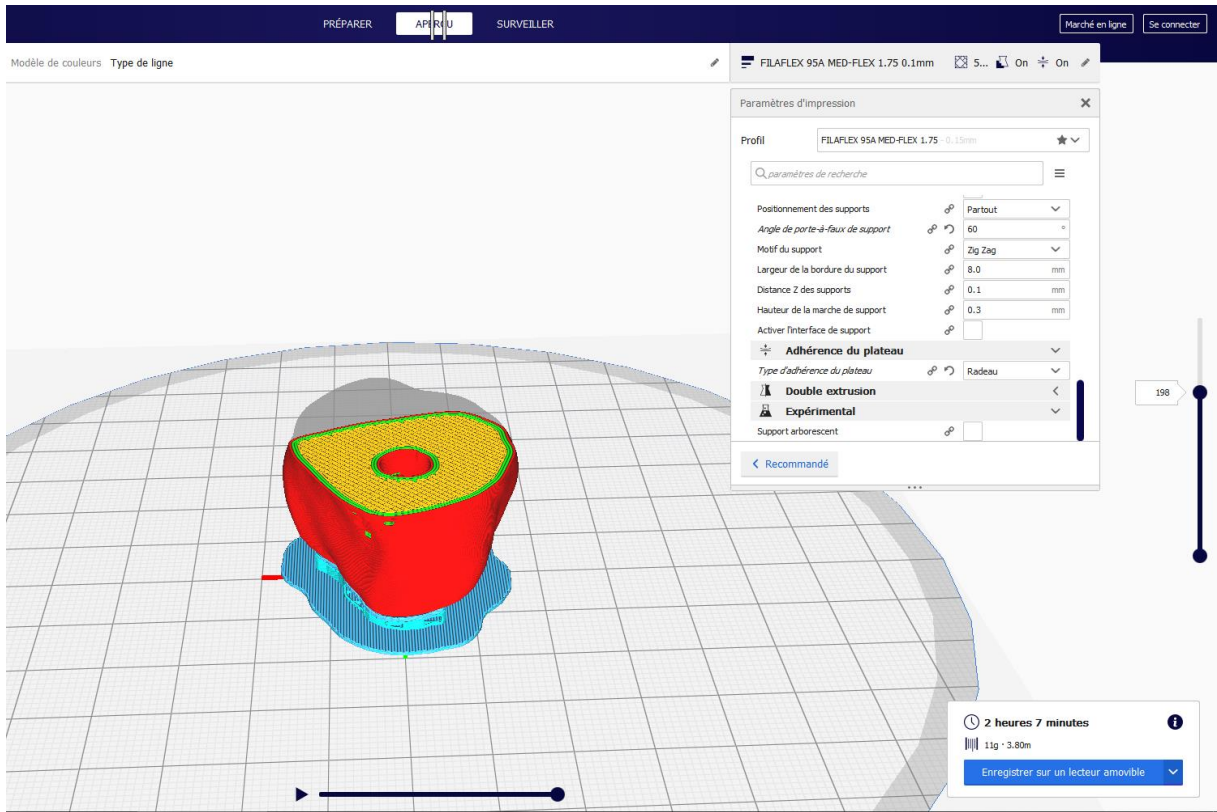
E4E | EXEMPLE DE RÉALISATION AU HUMANLAB 2 | ADAPTATEUR DE STYLO

Exemple de la réalisation via modélisation et impression 3D d'un adaptateur de stylo pour un enfant atteint d'une malformation des mains. Les photos montrent différentes étapes de la réalisation du projet. Photos publiées sur le compte Facebook du Humanlab 2 en août 2019.











E4F | EXEMPLE DE PERSONNALISATIONS ESTHÉTIQUES DIY

Personnalisations et dispositifs d'ajustements esthétiques d'une prothèse de main, réalisées en DIY. Photographies fournies par l'enquêtée en décembre 2019. Les bracelets et boutons viennent combler les espaces ajourés sur la prothèse, que l'enquêtée trouve disgracieux.





E5 | DOCUMENTATIONS

E5A | TUTORIEL DE FABRICATION | MAIN E-NABLE

Documentation en ligne sur https://wikifab.org/wiki/Proth%C3%A8se_de_main#Description



Prothèse de main e-nable imprimée en 3D.

👤 Difficulté **Facile**

🕒 Durée **4 heure(s)**

💰 Coût **50 EUR (€)**

🌐 Autres langues : **Français** ✓

☰ Sommaire **[masquer]**

Description
Sommaire
Introduction
Video d'introduction

Matériaux
Outils

Étape 1 - Imprimer les éléments 3D
Étape 2 - Assembler les phalanges des doigts
Étape 3 - Assembler le poignet et la paume
Étape 4 - La boîte à mikado
Étape 5 - Assembler les doigts à la main
Étape 6 - Tirer les élastiques (tendons)
Étape 7 - Tirer les fils de nylon
Étape 8 - Positionner les scratches
Étape 9 - Résultat final
Notes et références
Commentaires

Introduction

Chaque année, en France, près de 80 enfants naissent avec une agénésie à la main (malformation au cours du développement embryonnaire). Or ces enfants grandissent et leurs appareils doivent être renouvelés tous les 12 à 18 mois.

Grâce à l'association [e-nable](#) les fablabs se mobilisent pour offrir à ces enfants la main bionique de super-héro qu'ils ont rêvé et changer le regard sur le handicap.

Video d'introduction



Outils & Matériaux Fichiers

Matériaux

- Bobine élastique et nylon
- Vis

Outils

- Imprimante 3D
- Tournevis à tête plate
- Pince plate
- Cutter



Étape 1 - Imprimer les éléments 3D

Télécharger les fichiers sur e-nable.fr/files/Hand_Raptor_reloaded_minimal.zip.

Imprimez les différents éléments.



Étape 2 - Assembler les phalanges des doigts

Le montage comprend 5 phalanges 1, 5 phalanges 2 et 5 rivets.

Penser à bien poncer les pièces de façon à avoir des parties lisses au niveau des points de contact/ articulations (correction des irrégularités de l'impression 3D)

Pour faire un doigt, prendre une pièce de chaque type :

- Phalange 1 = la phalange de l'ongle (pour les petits curieux : phalanges distales et intermédiaires)
- Phalange 2 = la phalange reliée à la main (phalanges proximales)

La phalange 2 doit avoir la partie lisse avec une fente vers le bas, c'est l'intérieur du doigt. La petite partie qui dépasse "la corne", sera au-dessus de l'articulation de la paume, il faut emboîter l'autre côté avec la phalange 1 (le côté sans "corne").

Ajuster le rivet, en enfonçant d'abord le côté rond dans le trou rectangulaire. Ainsi, une fois poussé jusqu'au bout, les deux formes rectangulaires s'emboîtent et empêchent le rivet de glisser. On peut prendre appui sur la table.



Étape 3 - Assembler le poignet et la paume

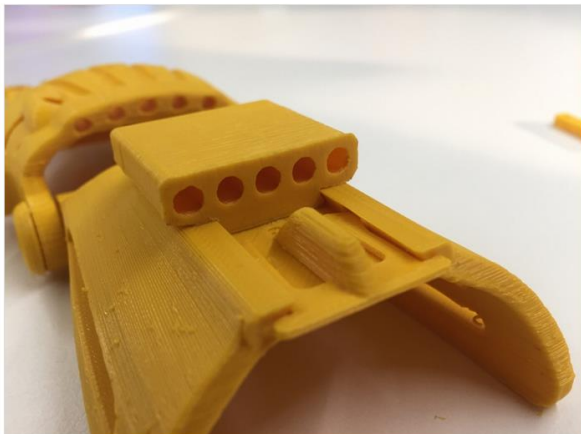
Arracher le support du poignet et enlever les aspérités des articulations.

Poser le dos de la main et du poignet sur la table, paume orientée vers soi.

Ajuster le poignet dans la paume, de façon à aligner les trous.

Ajuster le rivet, en enfonçant d'abord le côté rond dans le trou rectangulaire. Intérieur vers extérieur. Ainsi, une fois poussé jusqu'au bout, les deux formes rectangulaires s'emboîtent et empêchent le rivet de glisser.

Prendre la pince, pincer l'extrémité extérieur du rivet, de façon à en réduire le diamètre. Et ainsi insérer l'écrou en plastique. Retirer la pince pour que la face lisse de l'écrou soit en contact avec la main.



Étape 4 - La boîte à mikado

Coulisser le boîtier de l'arrière vers l'avant du poignet, sur ses rails, jusqu'à la butée, les trous rond vers l'arrière.

Derrière, faire glisser dans les rails le "trident", pour bloquer la boîte à mikado.

Prenez les 5 mikados et glissez les dans les trous du boîtier. Les trous des bâtons sont vers l'extérieur comme sur la photo.

A l'aide d'un tourne vis à tête plate, visser chaque mikado en place en introduisant une vis du côté rond de la boîte à mikado.

Vos 5 mikados sont maintenant en place.

Pour les étapes qui suivent, nous allons relier uniquement 3 mikados sur 5 à des fils de nylon pour avoir un mouvement de doigts plus synchronisé.



Étape 5 - Assembler les doigts à la main

Commencer par l'auriculaire - le rikiki.

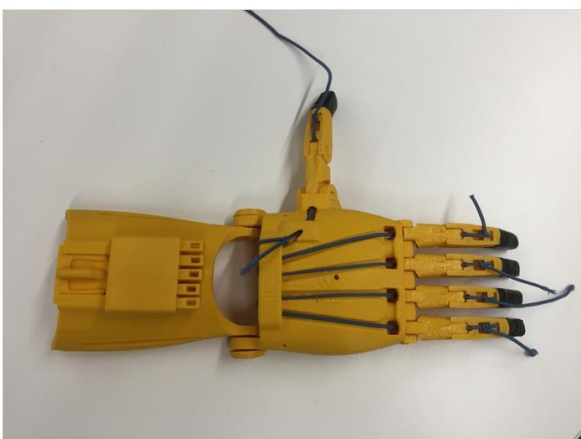
Insérer la base de l'auriculaire dans l'extrémité de la paume, aligner les trous.

Ajuster le rivet (le grand rivet), en enfonçant d'abord le côté rond dans le trou rectangulaire. S'arrêter à mi-chemin, juste avant l'annulaire. L'emboîter et pousser le rivet jusqu'au bout, les deux formes rectangulaires s'emboîtent et empêchent le rivet de glisser.

Répéter l'opération pour l'index puis le majeur.

i Les deux grands rivets peuvent avoir un défaut d'impression : il vous faudra peut-être retailer la fente avec le cutter.

Finir par le pouce, avec le rivet plus petit.



Étape 6 - Tirer les élastiques (tendons)

Commencer par l'auriculaire - le rikiki. Introduire l'élastique dans le trou à la base de l'auriculaire. Le fil passe dans la phalange 2 et ressort à l'extrémité, à l'articulation. Il passe au-dessus de la phalange 1, puis en dessous.

Faire un **nœud plat** pour accrocher l'élastique : une demi-clef vers la droite puis une deuxième vers la gauche.

Tendre le fil afin qu'il y ait une bonne résistance au niveau des articulations.

Prendre l'autre bout de l'élastique (le dormant). Le faire glisser dans le rail. Le rail est le trou en bas de la paume qui relie deux doigts. Faire passer le fil sur le dos de la main et répéter l'opération précédente pour l'annulaire : un nœud plat au bout de chaque doigt.

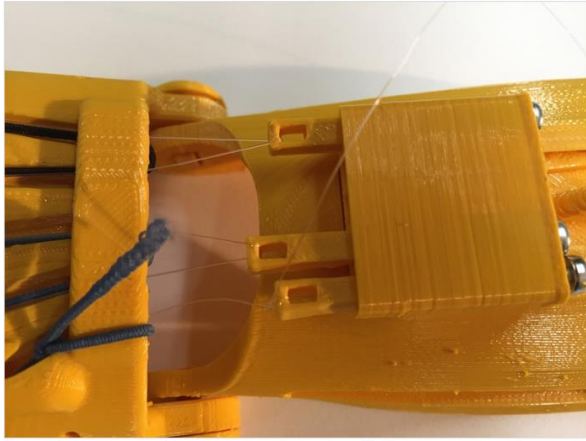
Faire une pause qualité avant de continuer avec les autres doigts.

i Pause contrôle qualité : replier manuellement les doigts dans la paume, puis relâcher. Les doigts doivent remonter automatiquement, sinon resserrer l'élastique. Si ça ne marche pas, vous devrez limer l'articulation pour laisser un peu d'espace et permettre aux deux parties de coulisser.

i Toutefois veiller à garder une certaine souplesse

Répéter les mêmes étapes pour l'index et le majeur, avec un deuxième élastique.

Avec un troisième élastique, répéter l'opération pour le pouce.



Étape 7 - Tirer les fils de nylon

Faire un **nœud plat** au bout de la phalange 1 intérieur, passer à l'intérieur de la phalange 2, toujours dans l'intérieur puis traverser la paume et suivre l'élastique.

Entrer dans le tunnel, toujours en suivant l'élastique, et réaliser un nœud plat sur le trou du mikado associé.

Répéter l'opération pour les cinq doigts de la main.

Couper au ciseau les fils qui dépassent des nœuds.

Étape 8 - Positionner les scratchs

Six scratchs sont à positionner.

Formation des scratchs du bas, au niveau du poignet : découper deux scratchs : un de 13cm et l'autre de 11cm.

Passer les au niveau des fentes du poignet. Le plus long viendra couvrir le plus court.

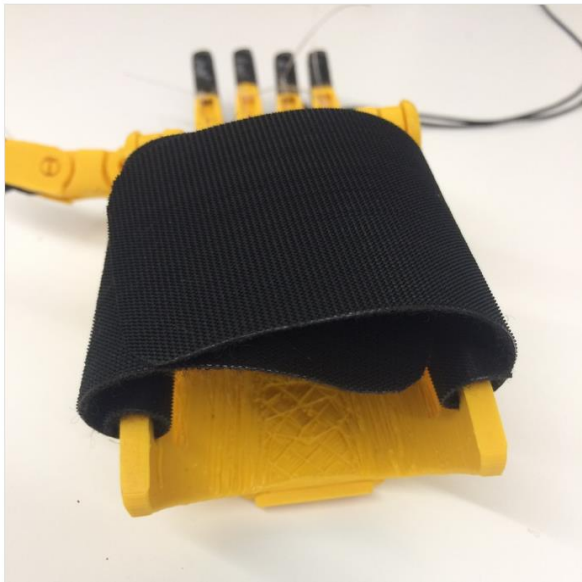
Formation des scratchs du haut, au niveau de la paume : découper deux scratchs : un de 5cm et l'autre de 9cm.

Ne pas placer les scratchs.

Percer les scratchs du haut afin de faciliter le placement ds vis. Placer les vis dans le scratch et visser.

Découper des petits morceaux de scratch afin de faire des caches pour les vis du haut.

Placer les scratchs du bas.



Étape 9 - Résultat final

Faire des points de colle sur les nœuds en nylon afin qu'ils tiennent plus longtemps.

Découper les fils de nylon et d'élastique qui dépassent.

Bravo, vous avez réussi votre montage haut la main !



E5B | EXEMPLE DE DOCUMENTATION (1) | ARCEAU DE VOYAGE (EXTRAITS)

Plan de la documentation

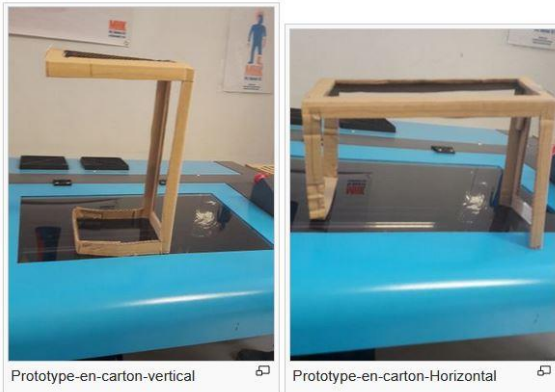
Contents [hide]	
1	Description du projet
2	Lien utiles
3	Définition
4	Equipe
5	Cahier des charges
6	Conception de l'arceau de voyage
6.1	Le prototype en carton (27/04/17)
6.1.1	Conclusion
6.2	Le prototype en PVC (18/05/17)
6.2.1	Conclusion
6.3	Le Prototype conçu avec un jeu de Meccano (01/06/17)
6.3.1	Conclusion
6.4	Le prototype en aluminium (16/06/17)
6.4.1	Caractéristiques et matériel de fabrication
6.4.2	Paramètres nécessaires à l'impression des supports 3D pour la fabrication
6.4.3	Temps de travail : conception et réalisation
6.5	Le prototype en aluminium - premier essai (22/06/17)
6.5.1	Conclusion
6.6	Le prototype en aluminium - deuxième essai (29/06/17)
6.6.1	Temps de travail pour finaliser le prototype
6.6.1.1	Conclusion
6.7	Réalisation de l'Arceau de Voyage - Projet final (06/07/17)
6.7.1	Matériel et Budget global
6.8	Visualisation du projet final en situation
7	Liens utiles à la fabrication de l'Arceau de voyage
8	Remarques

Étapes de conception et prototypage

Conception de l'arceau de voyage

L'idée est de simplifier au maximum un arceau dit "classique", qui en général est positionné au dessus des pieds, afin de permettre de le transporter facilement.

Le prototype en carton (27/04/17)

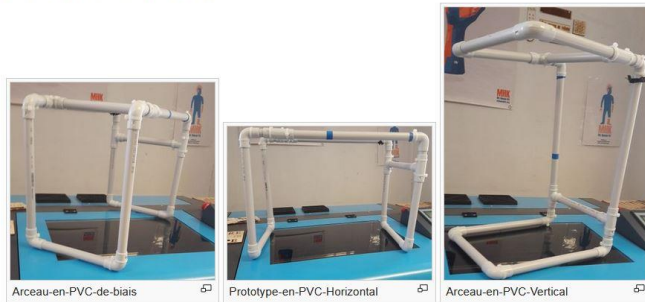


A la fin de ma première visite, je suis repartie avec une première version en carton. La forme choisie (une base et deux côtés) est la bonne.

Conclusion

Le premier test n'est pas concluant car en réfléchissant aux côtés, et donc aux mesures, nous avons oublié l'épaisseur du matelas.

Le prototype en PVC (18/05/17)



Un deuxième prototype est réalisé en tubes (diamètre : 20mm), coudes et manchons en PVC avec des serre-joints. Il nous a permis de voir que la longueur de l'arceau était trop grande. Nous décidons alors de couper 10 à 12cm afin que drap et couette puisse être bordés, ce qui se révèle fructueux. De plus, le fait d'avoir abaissé la hauteur ne gêne en rien la mobilité des jambes, les pieds ne touchant pas l'aide technique.

Conclusion

Cependant, l'arceau n'a pas tenu face au poids de la couette. Cela confirme l'idée qu'avoir un renfort consolidant le tout entre la base et la partie soutenant la couette est nécessaire.

Le prototype en aluminium (16/06/17)

Après réflexion, il a été décidé de tenter de fabriquer l'arceau en bois ou en aluminium avec un système d'articulations amovibles fabriquées à l'aide d'une imprimante 3D. La version choisie en aluminium est le mode pliable et non celui démontable. La conception 3D du prototype et la fabrication des pièces 3D nécessitent du temps.

Caractéristiques et matériel de fabrication

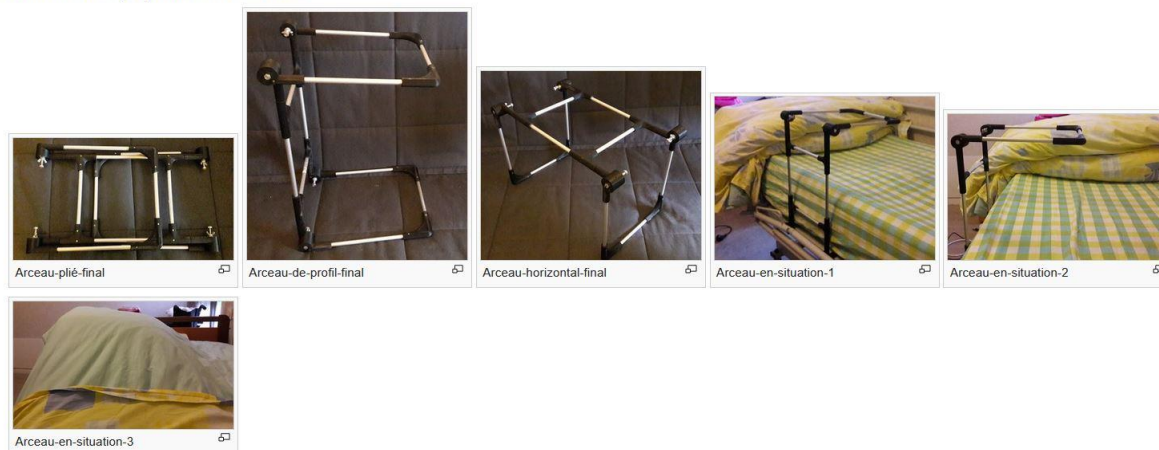
Arceau en aluminium :

- Dimensions globales : Longueur 47,9cm ; Largeur 28,5cm ; Épaisseur 5,5cm
- Poids : environ 520 grammes

Les supports 3D sont fabriqués, pour le prototype, avec un filament provisoire appelé PLA. Ce plastique sera remplacé, pour la version définitive finale, par un plastique plus robuste appelé ABS.



Visualisation du projet final en situation



Notes sur le matériel nécessaire et le coût des matériaux et pièces.

Matériel et Budget global

Achat du matériel à Leroy Merlin (excepté les supports 3D)

20,74 euros - hors colle ! :-)

- 4 Tubes en aluminium de 1 mètre chacun - Diamètre 10mm : 10,60€ le tout (2,65€ l'unité)
- 16 Supports en plastique fabriqués avec une imprimante 3D environ 256g : 5,20€ les seize (plastique à acheter sur divers sites Internet spécialisés dans l'impression 3D)
 - Le "L" fait approximativement 18g, on fait donc 55 pièces avec une bobine de 1000g
 - La "demi-rotule" fait approximativement 16g, on fait donc 62 pièces avec une bobine de 1000g
 - Le "T" fait approximativement 14g, on fait donc 71 pièces avec une bobine de 1000g
- Quincaillerie : environ 4,94€ le tout
 - En vrac : 4 vis de 65mm de longueur ; 4 rondelles ; 4 écrous tous de diamètre 6mm : 0,96€ le tout
 - Un sachet de 10 boulons "papillon" de diamètre 6mm à 3,70€ : 1,48€ les 4
 - Un sachet de 30 vis à tête fendue de diamètre 2mm et avec une longueur de 20mm à 3,18€ : 2,50 € les 24
- Colle

Plan de la documentation

Projets:Support de bras anti gravite

Contents [\[hide\]](#)

- 1 Description
- 2 Liens utiles
- 3 Cahier des charges
- 4 Equipe
- 5 Analyse de l'existant
- 6 Outils nécessaires
- 7 Journal de bord
 - 7.1 Test du prototype existant documenté sur hackaday(début 2017)
 - 7.1.1 Lien vers la documentation du prototype imprimé en 3D
 - 7.1.2 Matériel nécessaire
 - 7.1.3 Fichiers source à imprimer
 - 7.1.4 Mesures
 - 7.1.5 Aperçu en 3D
 - 7.1.6 Fixation sur le fauteuil
 - 7.1.7 Conclusions suite à l'essai du prototype imprimé en PLA fixé sur le fauteuil
 - 7.2 Réalisation d'un support de bras anti-gravité en acier (fin 2017-2018)
 - 7.2.1 Version 1 :instructions et fichiers stl
 - 7.2.2 Version 1.2 Fichiers sources et instructions de montage
 - 7.2.3 Fichier stl
 - 7.2.4 Variante de la v1.2 avec rotation limitée

Cahier des charges

Description

Fabrication d'un support de bras anti-gravité permettant à une personne ayant très peu de tonus musculaire de bouger son bras sur 2 axes. Le dispositif sera équipé d'un ressort pour "contrer" la gravité afin de rendre le bras plus léger.

Liens utiles

Lien du Gestlab <#>

Cahier des charges

Ce support de bras anti-gravité devra :

- Etre facilement démontable pour ne pas gêner lors des transferts par exemple.
- Etre suffisant solide pour soutenir le poids du bras (environ 1 300 grammes).
- Etre suffisant solide pour ne pas casser lors de secousses (routes endommagées, vibrations lors de déplacements en voiture ou en bus...).

Liens et tutoriels

Version 1 :instructions et fichiers stl

[File:Bras antiGv1.1.zip](#)

Version 1.2 Fichiers sources et instructions de montage

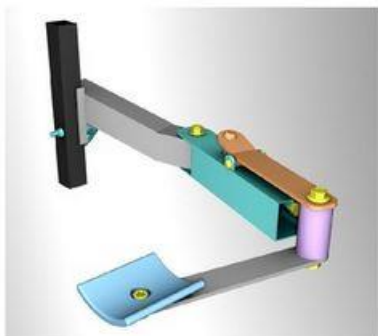
Bras anti G P.1 / 12

Notes de fabrication V1.2 YLC 10/03/2018

Objectif : Construire un support articulé permettant à une personne en fauteuil ayant une très faible tonicité musculaire du bras gauche d'en changer la position sans l'aide d'un tiers.

Impératifs : Le système doit pouvoir suivre les mouvements du dossier du fauteuil (inclinaison), doit pouvoir être enlevé rapidement et être suffisamment robuste pour résister à un usage prolongé.

Remarque : la taille des pièces dessinées ici sont issues de mesures faites « à la levée » sur le fauteuil et seront éventuellement à modifier en fonction du ressenti de la personne appareillée.



Pièce de fixation au montant du dossier du fauteuil.

Éléments :

Tube carré acier 30x30 mm sur 70 mm long.
Tube carré acier de 35x35 mm sur 70 mm long.
Tube carré acier de 35x35 mm sur 150 mm long.
Attache rapide de selle de vélo (btwin 60mm)



On perce un trou de 8 mm de part en part dans le tube carré de 35x35x70 à 25 mm de son extrémité.
Le tube carré de 35x35x150 est coupé à chaque extrémité selon un angle de 70° par rapport à l'horizontale puis coupé sur le côté d'une extrémité à 15° par rapport à la verticale.
Les deux tubes carrés sont ensuite brasés bout à bout selon un angle de 166°.
Le tube carré de 30x30x70 est coupé dans le sens de la longueur pour obtenir un U de 7x30x70 mm

Fichier stl

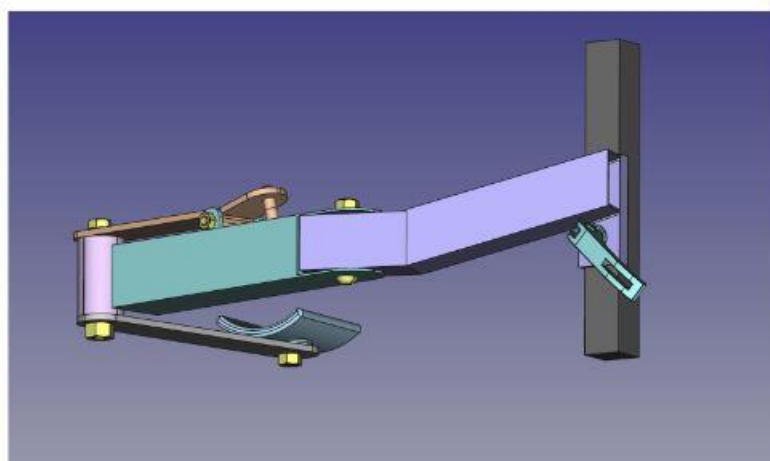
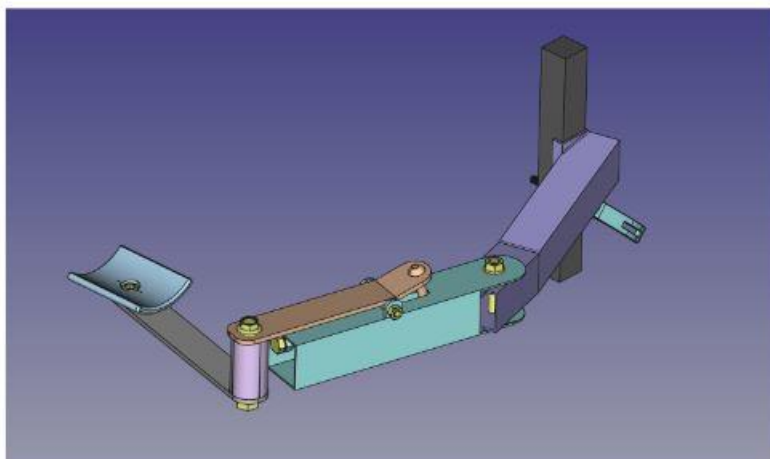
[File:Bras antiG entretoise.stl](#)

[File:Bras antiG gouttiere v2.stl](#)

Bras anti G

P. 6 / 12

Annexe 3 : Vues du dispositif sous divers angles



F | ANNEXES COMPLÉMENTAIRES

F1 | LES CORPS HYBRIDÉS

F1A | NICOLAS HUCHET

Photographies promotionnelles pour le TechFest de Mumbai (2015)

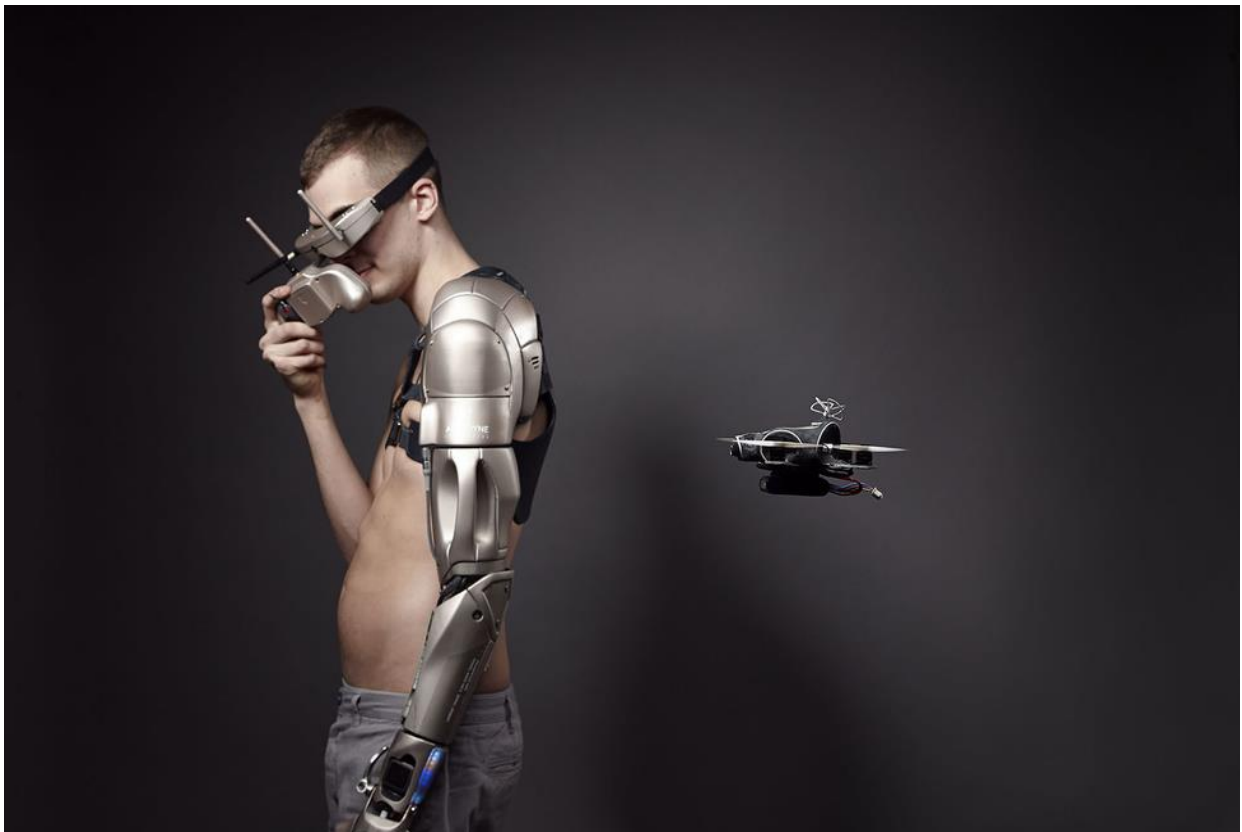


F1B | METAL GEAR MAN

Photographie promotionnelle de James Alexander Young, alias « Metal Gear Man ».

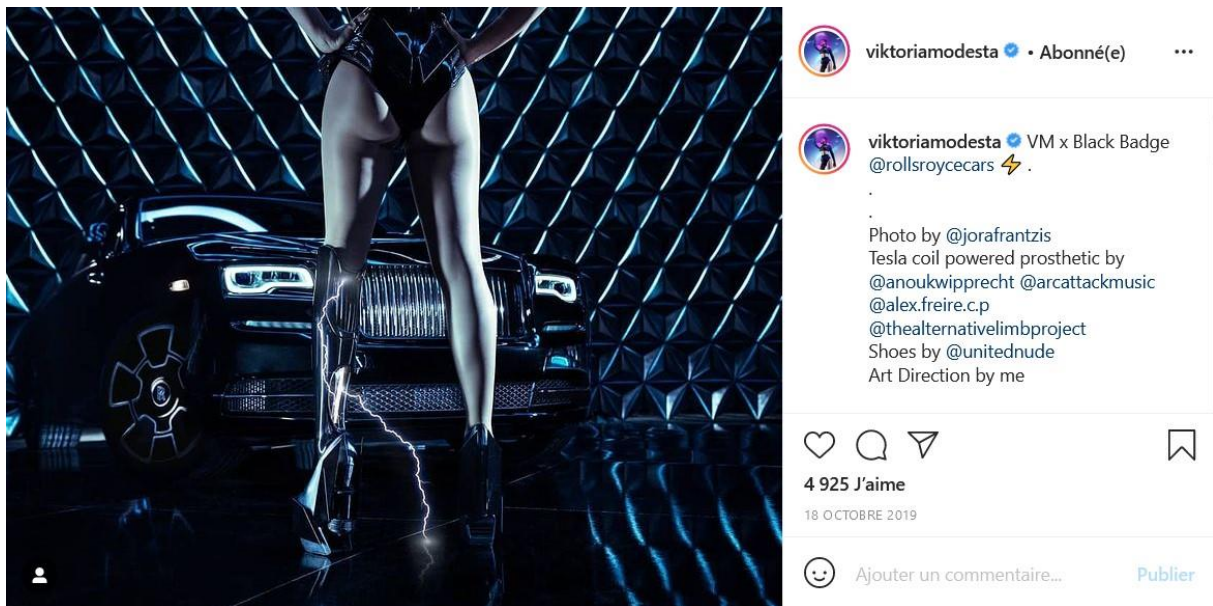
Source : Henderson, R. (2016). Watch Bodyhack: Metal Gear Man and the story of a real-life Snake bionic arm. [En ligne :] [URL : <https://www.pocket-lint.com/games/news/137642-watch-bodyhack-metal-gear-man-and-the-story-of-a-real-life-snake-bionic-arm>]. Consulté le 13 août 2019.

Cette photographie a été réalisée lors du shooting presse présenté dans le documentaire qui présente l'histoire de James A. Young, et relayée ensuite dans de nombreux médias.



F1c | VIKTORIA MODESTA : ARTISTE BIONIQUE

Source : compte Instagram de l'artiste (<https://www.instagram.com/viktoriamodesta>). Consulté le 16 août 2021.



F1D | VIKTORIA MODESTA : UN MARKETING DU CORPS

Sur l'espace boutique du site officiel de la chanteuse, il est possible d'acheter des tee-shirts à l'effigie de Viktoria Modesta, dans sa tenue emblématique portant la prothèse « pic ».

Source : <https://viktoria-modesta.myshopify.com/products/spike-red-t-shirt?variant=15303923662914>, consulté le 13 août 2019.



F1E | TILLY LOCKEY

Shooting photo de l'adolescente Tilly Lockey, équipée de deux Hero Arm de chez Open Bionics dont elle est ambassadrice. Photographies de Debbie Todd, publiée sur le compte Twitter de la jeune fille.

Source : <https://twitter.com/GiveTillyaHand/status/1161050223554310144?s=03>



Tilly Lockey
@GiveTillyaHand



Fun fashion shoot with @debbietoddphotographer

[Traduire le Tweet](#)



1:01 AM · 13 août 2019 · [Twitter for iPhone](#)

41 Retweets **218** J'aime

F2 | MODES DE RÉSISTANCE : POIGNÉES DE FAUTEUIL CLOUTÉES

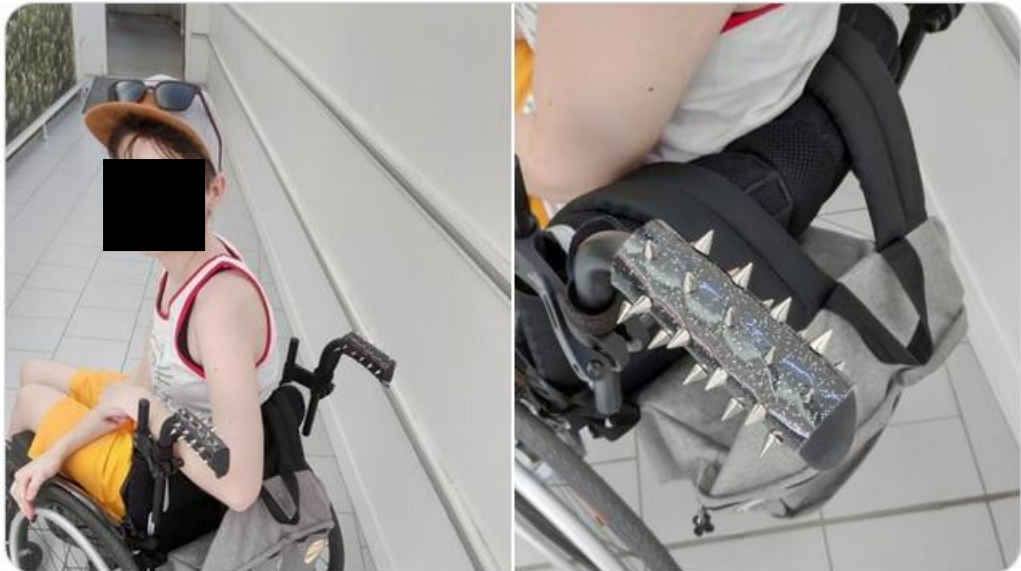


[redacted] · 1 juin 2019

J'ai reçu ma paire de poignées amovibles anti-valides et c'est merveilleux 🥰

Plus de valide qui veut faire sa bonne action et qui me pousse sans demander, jusqu'à parfois me blesser (oui oui c'est arrivé)

Si tu en veux, elles sont fabriquées par [redacted] 🌈



💬 211

↻ 2 k

❤️ 6,2 k



Titre : « (Re)construire un corps hors-normes : perspective communicationnelle de la fabrication *Do It Yourself* de soi. »

Mots clés : corps, handicap, fabrication collaborative, *empowerment*, *Do It Yourself*.

Résumé : Cette thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication s'intéresse à la fabrication collaborative d'aides techniques au handicap au sein d'espaces dédiés ayant pour particularité l'implication directe et active des usagers et usagères de ces aides techniques. Ce travail de recherche aborde ces pratiques en s'inscrivant dans une approche communicationnelle (Martin-Juchat, 2008 ; Galinon-Méléneq, 2011, 2017) et socio-anthropologique (Le Breton, 2013) du corps. La question du handicap (physique et visible) y sera centrale. Il s'agira de replacer ce concept dans ce qu'il comporte d'injonctions normatives : les processus de stigmatisation (Goffman, 1975) seront considérés à l'aune de conceptions valido-centrées du monde (Gardien, 2016) et de la production de catégories sociales minorisées qui en découle.

L'étude de pratiques *Do It Yourself* (faire soi-même) dans le champ du handicap va se concentrer sur l'écosystème hétérogène des laboratoires de fabrication numérique (FabLabs) (Bosqué et al., 2014 ; Bosqué, 2015 ; Berrebi-Hoffmann et al., 2018 ; Lhoste et Barbier, 2016).

La sociologie des techniques (Akrich, Callon et Latour, 2006) sera particulièrement mobilisée pour analyser les usages au sein de ces espaces de bricolage, dans lesquels il s'agira de comprendre quelles valeurs structurantes font collectif et donnent sens à l'action. Plus largement, la fabrication personnelle et collaborative, ainsi que les relations spécifiques des corps handicapés avec leurs appareillages, permettront de réfléchir aux liens entre corps et technique (Simondon, 2001).

La problématique de cette thèse sera centrée sur la question de l'*empowerment* (Bacqué et Biewener, 2015 ; Calvès, 2009 ; Fayn et al., 2017 ; Le Bossé, 2008 ; Parazelli et Bourbonnais, 2017). Elle réfléchira au potentiel de développement d'un pouvoir d'agir par la mise en projet de soi et la fabrication collaborative. À travers une enquête de terrain dans deux FabLabs spécialisés dans la fabrication d'aides techniques au handicap, l'analyse visera à faire émerger la dimension empuissant d'un faire ensemble.

Title: “(Re)building a non-standard body : a communicational approach of the DIY fabrication of oneself.”

Keywords: body, disability, fabrication laboratories, empowerment, Do It Yourself.

Abstract: This thesis in communication studies focuses on the Do It Yourself fabrication of technical assistance devices for disabled people. This DIY process takes place in specialized fabrication laboratories (namely “FabLabs”, workshops aiming to promote collaborative digital fabrication) and thereby directly involve the users and their precise needs.

My research examines these activities following a communicational (Martin-Juchat, 2008; Galinon-Méléneq, 2011, 2017) and socio-anthropological (Le Breton, 2013) approach of the body. The aim is especially to explore the normative framework of our societies, with the concentration on physical and visible disability and its confrontation with a maladjusted society. The ableist construction of our world (Gardien, 2016) produces oppressed minorities and provides context for the stigmatization process (Goffman, 1975).

The study of DIY activities offers an opportunity to explore the heterogeneous ecosystem of fabrication laboratories (Bosqué et al., 2014; Bosqué, 2015; Berrebi-Hoffmann et al., 2018; Lhoste & Barbier, 2016).

Science and technological studies (Akrich, Callon & Latour, 2006) are particularly helpful in analyzing the activities of these DIY workshops.

The objective is to comprehend which specific values build and reinforce the collective work. Furthermore, the collaborative fabrication and the specific relation between disabled bodies and their technical assistance devices will enable us to consider the body/technic-bond (Simondon, 2001).

The main issue of the thesis concentrates on the key notion of empowerment (Bacqué & Biewener, 2015; Calvès, 2009; Fayn et al., 2017; Le Bossé, 2008; Parazelli & Bourbonnais, 2017). This notion provides an opportunity to discuss how these DIY practices can develop a specific ability to act. Through a field analysis conducted in two FabLabs, this dissertation will show the empowerment process of these “Do It Together” activities.