

En deçà de l'hybridité prothétique : de l'intrusion à l'incorporation.

Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et
les personnes.

Myriam Winance

Sociologue

INSERM, CERMES3

En deçà de l'hybridité prothétique : de l'intrusion à l'incorporation. Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et les personnes¹.

Résumé

Partant d'une critique de l'usage extensif de la notion de prothèse, je réinterroge la question des relations entre les objets techniques et les personnes. Plus précisément, je pose deux questions : « Ces objets techniques sont-ils d'emblée et toujours des prothèses ? et « Les relations que nous nouons avec ces objets produisent-elles des qualités distinctives pour les personnes ? » Tout en m'inscrivant dans une approche issue de la sociologie des sciences et des techniques, je déplace mon attention des processus à travers lesquels les relations aux objets sont définies à la nature des relations. Cette analyse est basée sur une enquête ethnographique sur l'usage du fauteuil roulant. Je décris ainsi cinq modalités relationnelles : l'intrus, l'outil d'accessibilité, l'instrument d'une transformation corporelle, l'appropriation formelle et l'appropriation matérielle. Chacune définit le statut du fauteuil et les qualités de la personne. Cette analyse me permet de discuter la notion de prothèse.

¹ Une version précédente de cet article est parue en anglais (Winance 2019). Je remercie les coordinateurs de ce numéro des *Carnets de la Consommation* d'avoir accepté d'en publier une version révisée en français.



Introduction

Quand j'étais petite, dans les années 1980, à la maison, il y avait un seul téléphone, attaché au mur via un fil et une prise. Ce téléphone ne bougeait pas. Il était fixe : fixé. Attaché à une maison, il était aussi partagé par les membres de la maisonnée, provoquant d'âpres discussions lorsque l'un d'entre eux monopolisait l'appareil pour un temps indéfini. Situé dans le hall du rez-de-chaussée, son usage était limité et contrôlé, ainsi que les conversations qu'il transmettait. Aujourd'hui, les téléphones ne sont plus fixes, mais mobiles, ils ont acquis des jambes, se sont approprié les nôtres, ils se sont détachés des murs, pour venir habiter nos sacs, nos poches, occuper nos mains. L'objet s'est métamorphosé. Auparavant d'un usage partagé, il est devenu un objet personnel, voire intime. Devenu intelligent, il s'est doté de multiples fonctions ; il prend en photo, se fait télévision, nous fait voyager sur la toile, nous rappelle nos rendez-vous, etc... Et nous nous sommes métamorphosés avec lui. Lorsque, par inattention, nous oublions ou égarons notre téléphone portable, ce n'est pas seulement un objet que nous perdons, mais certaines de nos capacités à agir, une part de notre intelligence, voire un peu de notre moi. Nous nous sentons dépourvus, dépouillés, incapables. Paradoxalement, c'est à ce moment-là, lorsque nous en sommes privés, que le sentiment de dépendance, parfois, émerge. Le *smartphone* serait-il devenu une de nos indispensables prothèses sans laquelle nous serions tous « handicapés » ?

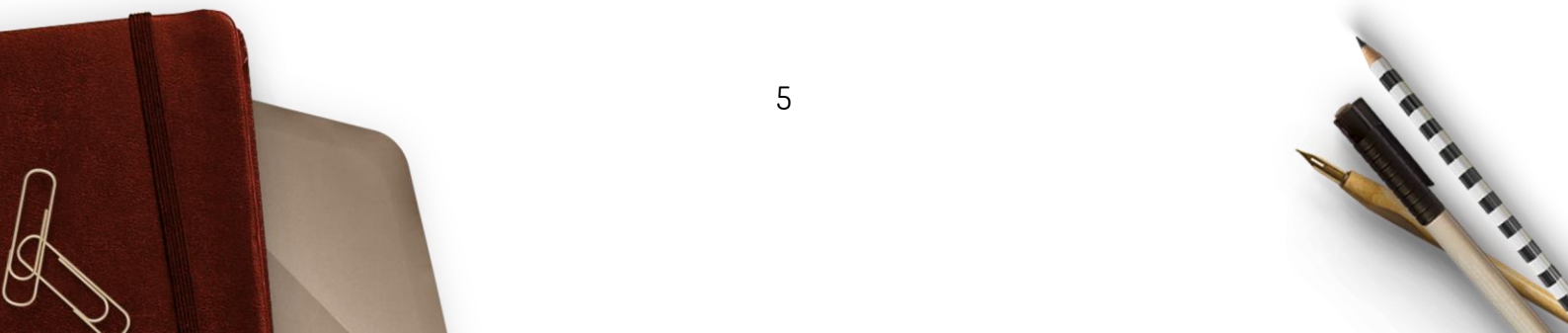
Cette question de l'évolution du statut des objets techniques et de la relation que nous nouons avec eux est devenue une question centrale pour plusieurs courants de sciences sociales. Des chercheurs ont mobilisé la notion de prothèse pour caractériser cette transformation des objets techniques qui auparavant, appartenaient au monde, et qui, aujourd'hui, sont liés aux personnes et sont perçus par elles comme des extensions corporelles ou comme faisant partie de leur soi incarné. Cet usage de la notion de prothèse pour qualifier les objets techniques qui nous transforment s'observe à la fois dans les recherches qui portent sur des objets du quotidien utilisés par tous, et le *smartphone* en est l'exemple type (Marchant et O'Donohoe 2019; Nova 2018), et dans les recherches qui portent sur les objets utilisés par les personnes handicapées, dont certains sont des prothèses au



sens strict² (Booher 2009; Gourinat 2018; Shildrick 2013; Shildrick 2015; Sobchack 2006). S'appuyant sur les notions d'assemblage (Deleuze et Guattari 1972) ou d'hybridation (Haraway 1991 et 2007), ces deux types de travaux aboutissent à une même conception d'une part de l'objet technique, d'autre part du sujet incarné. L'objet technique est analysé comme un prolongement et une extension du corps, permettant l'augmentation des capacités du sujet humain. Et celui-ci est défini par un ensemble de relations à des entités hétérogènes et par des processus d'assemblage ou de désassemblage ; ses capacités et incapacités d'action émergent de ces assemblages hétérogènes. Se rejoignant dans cette conception du sujet incarné, ces approches aboutissent, enfin, à une relativisation du handicap, voire à son effacement.

Les travaux de Shildrick (2008, 2013 et 2017), qui appartient au courant des *Critical Disability Studies*, illustrent particulièrement bien cette évolution. Elle analyse l'évolution corrélative de la notion de prothèse et de celle de handicap, d'un sens négatif à un sens positif et d'une conception restrictive à une conception généraliste. Ainsi, elle distingue deux conceptions de la prothèse qui chacune renvoie à une conception du handicap. Initialement, la prothèse désigne un artifice permettant de remplacer une partie manquante d'un corps humain déficient (incomplet), et de normaliser la personne handicapée. Corrélativement, le handicap est défini négativement comme un défaut, une déficience, un désavantage. A partir du milieu du 20^{ème} siècle, une conception alternative de la prothèse apparaît, en termes de supplément et d'augmentation. La prothèse ne répare plus, mais transforme l'homme dans sa nature ; elle questionne ses limites, corporelles, subjectives, fonctionnelles, temporelles... Elle est un artefact matériel et discursif permettant de repenser « l'humain », et les oppositions binaires avec lesquelles il est habituellement pensé : organique/inorganique, naturel/artificiel, objectif/subjectif, thérapeutique/augmentation, mâle/femelle, soi/autre... Cette conception positive de la prothèse retentit sur la définition du

² Prothèse : « Pièce, appareil destiné à reproduire et à remplacer aussi fidèlement que possible dans sa fonction, sa forme ou son aspect extérieur un membre, un fragment de membre ou un organe partiellement ou totalement altéré ou absent. » Définition du dictionnaire en ligne du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, consulté le 19 décembre 2019. <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/proth%C3%A8se>



handicap. Celui-ci n'est plus un manque ou un défaut, mais la possibilité de produire de nouvelles formes d'incarnation et de désirs. Finalement, « *nous sommes tous toujours déjà prosthétiques* » (Shildrick, 2017, p.140, ma traduction). L'enjeu de cette expression, dont la portée est tout autant théorique que politique, est de mettre l'accent sur les assemblages –les collectifs– hétérogènes qui définissent toute personne. Elle est utilisée pour pointer l'incomplétude de tout corps humain, sa non-suffisance, et par conséquent, le nécessaire recours à d'autres entités diverses qui en le transformant, lui permettent d'agir ou d'avoir certaines qualités. Le corps, loin d'être une entité définie –notamment par la peau– est considéré comme un processus, une dynamique, d'emblée inachevé et toujours en devenir. Que nous soyons ou non handicapés, nous sommes tous d'emblée constitués par des relations multiples, à des entités hétérogènes, objets techniques, animaux, données, etc...

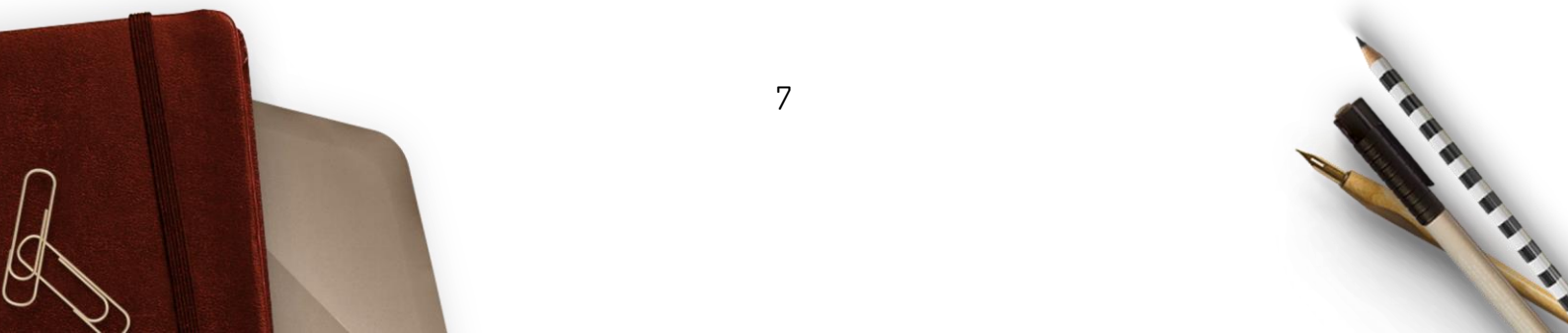
Les travaux de Shildrick reflètent l'usage actuel, très étendu, de la notion de prothèse comme désignant toute entité adjointe au corps et transformant ses capacités et incapacités. Or, cet usage extensif de la notion de prothèse a deux conséquences. Premièrement, comme Dalibert (2014) l'observe, il ne permet plus de rendre compte de la diversité et de la réalité concrète des relations que nouent et qui se nouent entre humains et « non-humains ». Il focalise l'analyse sur la relation entre l'individu, son corps et l'objet, et présuppose que cette relation transforme d'emblée le sujet incarné. Mais si le téléphone est devenu mobile et multifonctionnel, on peut faire l'hypothèse que son usage, loin de s'homogénéiser, s'est diversifié et que cette diversification a ouvert la possibilité de créer avec lui différents types de relations. J'ai fait le choix de garder un « *dump phone* » qui me sert parfois à téléphoner et à confirmer mes paiements et qui la plupart du temps, est déchargé dans mon sac à main. Mon fils aîné n'utilise jamais son *smartphone* pour téléphoner, mais communique avec ses amis via SMS et des appli uniquement lorsqu'il est à la maison. Certains de ses amis l'ont eue en mains en quasi permanence. En utilisant la notion de prothèse ou d'assemblage pour désigner globalement toutes ces relations, le chercheur évite de s'interroger sur la manière dont l'objet et la personne sont relationnellement définis. Il évite de s'interroger sur le statut de l'entité non-humaine adjointe au corps, et plus précisément, sur les différents statuts que peut acquérir cette entité dans la relation,



comme faisant partie de moi, comme ne faisant pas partie de moi, comme faisant partie du monde ou pour le dire autrement comme objet distinct de moi ou comme prothèse.

Deuxièmement, et corrélativement, cet usage extensif de la notion de prothèse conduit, comme je l'ai indiqué, à un effacement du handicap, et plus généralement, de toute différence entre les personnes, puisque comme l'indique Shildrick, il n'existe finalement que des différences (Shildrick 2017, p.143), c'est-à-dire des spécificités locales et propres à chaque assemblage. Or, au-delà de la diversité des relations constitutives des personnes, on peut s'interroger sur l'existence de différences qui ne sont pas de simples spécificités, mais qui produisent des distinctions qualitatives pour les personnes. En utilisant la notion de prothèse, le chercheur évite de s'interroger sur la manière dont dans la relation à un objet, la personne est définie ou se définit comme handicapée *versus* valide, dépendante *versus* autonome, etc... L'objectif de cet article est dès lors de suspendre cette notion de prothèse et de s'interroger à nouveau sur le statut que l'objet acquiert dans les relations, en partant non pas d'un objet quotidien, tel le smartphone avec lequel je vous ai accroché, mais d'une aide technique utilisée par les personnes handicapées, le fauteuil roulant. Celui-ci est –comme le smartphone– un objet ambivalent, puisqu'il touche le corps, tout en restant détachable. Mais est-il d'emblée et toujours une prothèse ? Ou bien peut-il acquérir d'autres statuts, comme celui de simple outil ? Ainsi, il s'agira d'explorer à partir de cet exemple la double question évoquée ci-dessus : celle des relations que nous nouons avec des objets considérés comme modifiant nos capacités et incapacités, et celle de la manière dont dans et par ces relations, des différences qualitatives sont produites, qui définissent les objets et les sujets. Investiguer ces questions en repartant d'un exemple spécifique au handicap ouvrira des pistes pour repenser, de manière plus générale, nos relations à ces objets techniques, tels le *smartphone*, qui semblent s'être attachés à nous. Cela prolongera également la réflexion sur la notion de handicap, engagée par ces courants de recherche.

La suite du texte est divisée en trois sections. Dans la première, je présente le cadre théorique utilisé pour mon analyse. Celle-ci s'inscrit dans la lignée d'un ensemble de travaux, menés en sociologie des sciences et des techniques, tout en opérant un déplacement par rapport à eux. Au lieu de m'intéresser aux processus à travers lesquelles les relations aux objets sont définies, je



m'intéresserai à la nature des relations définies. Dans la seconde section, je décris la méthodologie de ma recherche. Le déplacement théorique opéré est en effet lié à la méthode et au corpus de données choisis par le chercheur. Dans la troisième section, j'analyse les relations définies entre la personne et son fauteuil. J'identifie cinq modalités relationnelles, qui définissent chacune le statut de l'objet et les qualités de la personne. Pour conclure, je reviens sur le lien entre modalités relationnelles et qualification des objets et des sujets.

De l'analyse du processus d'ajustement à celle des modalités relationnelles

Pour explorer la nature des relations qui se nouent entre les personnes et les objets, et qui les nouent, je m'appuie sur un ensemble de travaux en sociologie des sciences et des techniques. Ces travaux ont réinterrogé les théories de l'action, et en lien avec ces théories, la nature corrélatrice des objets et des sujets (Callon et Law 1995; Latour 1991; Law 1997; Law 2006). Concernant l'action, ils ont montré que celle-ci émerge à travers des réseaux hétérogènes composés d'humains et de non-humains, d'où la notion d'acteur-réseau, puis celle d'attachement (Gomart et Hennion 1999; Hennion 2017; Latour 1999). La notion d'attachement désigne l'idée que l'action émerge à travers un entrelacs de relations, d'interactions, qui toutes « font faire » sans que l'on sache déterminer qui fait quoi, qui agit ou qui est agi. Loin d'être définis *a priori*, par une quelconque nature essentielle, les objets et les sujets, leur statut, mais aussi leurs qualités, sont produits par ces attachements, qui les éprouvent en permanence.

À partir de cette approche, plusieurs auteurs ont interrogé les notions de handicap et de validité. Ils ont montré que nos capacités et incapacités à agir sont relatives, qu'elles sont construites à travers un réseau de relations à des entités hétérogènes, humaines ou non-humaines (Galis 2011; Law et Moser 1999; López et Domènech 2008; Moser 1999 et 2000). Suspendant toute définition *a priori* du sujet (comme sujet autonome ou comme sujet dépendant, comme sujet capable ou



incapable) et du corps (comme organisme, ensemble de perceptions, etc.), ces chercheurs analysent les processus à travers lesquels différents sujets incarnés³ –comme agencements, assemblages...– sont constitués. Dans ces travaux, *l'embodiment* est conçu comme une série d'épreuves permettant (ou pas) de faire émerger un sujet incarné qui articule différents corps (Akrich et Pasveer 2004; Berg et Akrich 2004). La notion d'*embodiment* *"peut être considérée comme désignant la nature continue du processus: les entités doivent être performées et maintenues en permanence afin de subsister."* (Berg et Akrich 2004, p. 4, ma traduction⁴). Ces travaux mettent ainsi l'accent sur les processus d'apprentissage, d'affectation (Latour 2004), d'ajustement (Winance 2010) ou encore de bricolage (Mol, Moser et Pols 2010) qui sous-tendent les relations entre les humains et les non-humains, entre les choses et les corps, et qui définissent ce qu'ils sont, ainsi que leurs qualités. Les in/capacités des sujets incarnés (Law et Moser 1999; Moser 1999 et 2009), leur in/ter/dépendance et autonomie (López et Domènech 2008; López Gómez 2015) sont définies, performées, à travers des arrangements hétérogènes ; elles sont toujours spécifiques et relationnelles.

Tout en m'inscrivant dans ces travaux, je voudrais, dans cet article, opérer un déplacement : m'intéresser non plus seulement aux processus d'ajustement ou d'arrangement qui sous-tendent les relations⁵, mais m'intéresser aux relations produites. Plus précisément, je souhaite analyser la tension entre les deux dimensions du sujet incarné, simultanément en devenir et défini, inachevé et constitué, incomplet et complet. Autrement dit, l'enjeu est toujours de porter attention à la dynamique temporelle et relationnelle qui le constitue, mais en mettant l'accent non plus sur « le devenir », mais sur « le défini ». Ce déplacement est donc en fait un changement de point de vue, qui est lié, je le montre dans la section suivante, à la méthodologie choisie pour la recherche.

³ En anglais, *embodied self*. Le terme français « sujet incarné » ne rend pas complètement compte de la notion anglaise.

⁴ "[Embodiment] can be seen to point at the ongoing nature of the process: these are entities that have to be continually performed and maintained for them to persist."

⁵ Et que j'ai analysés dans mes précédents travaux sur le fauteuil roulant, voir Winance (2003 et 2010).

Méthodologie

Cet article est basé sur une enquête ethnographique menée entre 2007 et 2009⁶, auprès d'usagers de fauteuil roulants manuels, âgés entre 6 ans et 96 ans, ayant eu recours au fauteuil roulant à différents moments de leur biographie et pour différentes raisons (pathologie, accident, handicap de naissance, processus de vieillissement...) ⁷. Cette enquête a consisté dans des observations d'essais de fauteuil roulant et dans des entretiens avec des personnes en fauteuil roulant ⁸. Les observations (15) ont été réalisées dans un centre d'essai de fauteuils roulants. Celui-ci ne vend pas les fauteuils, mais informe les personnes sur les fauteuils existant sur le marché, leur permet d'essayer plusieurs fauteuils roulants et les conseille dans leur choix. Les entretiens (55, dont 23 femmes et 32 hommes ⁹) ont été réalisés avec des personnes rencontrées par l'intermédiaire du centre d'essais, par inter-connaissance, et via des maisons de retraites pour les personnes âgées. Le choix de recourir à ces trois modes d'accès s'expliquait par la volonté de diversifier notre échantillon. Tous les entretiens ont été menés à un moment et dans un lieu choisi par la personne. Parmi les personnes rencontrées, certaines utilisaient un fauteuil roulant depuis peu de temps (moins d'un an),

⁶ Cette enquête complétait une première enquête ethnographique menée entre 1998 et 2000, qui d'une part se concentrait sur les personnes atteintes de maladie neuromusculaire et d'autre part comprenait uniquement des observations d'essais de fauteuils roulants (Winance 2001).

⁷ Cette enquête sur l'usage du fauteuil roulant était intégrée à un projet pluridisciplinaire impliquant des cliniciens, des biomécaniciens, des informaticiens, des chercheurs en santé publique, et des sociologues. Il avait pour ambition de concevoir un logiciel d'aide au choix et aux réglages du fauteuil roulant manuel. L'ensemble du projet a permis de déployer la complexité du choix du fauteuil roulant, en fonction de la diversité des usages, mais le projet de logiciel n'a lui pas abouti. Le projet était financé par l'ANR (projet SACR-FRM soutenu par l'ANR-TECSAN 2006) (Lepoutre 2011).

⁸ Je remercie M. Pierret et S. Dekens qui ont réalisé une partie des entretiens.

⁹ Composition de l'échantillon : 2 enfants âgés de moins de 18 ans, 6 personnes entre 19 et 35 ans, 7 entre 36 et 45 ans, 14 entre 46 et 59 ans, 7 entre 60 et 75 ans, 17 âgées de plus de 76 ans, pour 2, je n'ai pas pu avoir l'information. Pour ce qui concerne l'origine du handicap ou de la perte de mobilité, elle est très variée : handicaps liés à la naissance, accidents, spina bifida, maladies bactériennes, poliomyélite, maladies dégénératives, rupture d'anévrisme, AVC, diabète et amputation, polyarthrite, etc...



d'autres depuis très longtemps (45 ans pour le maximum)¹⁰. Certaines y ont eu recours depuis leur enfance, d'autres à l'âge adulte, ou encore, en vieillissant. Les lieux de résidence sont variés (ville ou campagne, maison individuelle ou institution¹¹).¹²

Une analyse thématique a été réalisée à partir de ce corpus d'observations et d'entretiens pour identifier les contrastes pertinents relatifs aux manières d'utiliser le fauteuil roulant, de s'y relier, mais aussi relatifs aux manières de dire et de percevoir le fauteuil roulant. Surtout, c'est le contraste entre les deux types de données : observations versus entretiens, qui a permis d'opérer un déplacement d'une approche en termes d'ajustement à une approche en termes de modalités relationnelles. Ces deux types de données offrent deux points d'entrée contrastés sur la relation entre la personne et le fauteuil roulant : sur sa temporalité et sur sa spatialité. Si l'essai est un « instantané », l'entretien relate « une vie avec », l'histoire d'une relation.

En effet, l'essai de fauteuils roulants apparaît comme un moment critique. Il rassemble autour du fauteuil roulant, la personne en fauteuil, un professionnel (kinésithérapeute ou ergothérapeute) qui guide l'essai, parfois les proches de la personne ou un professionnel qui la suit au quotidien. Durant l'essai, ces acteurs questionnent les relations entre la personne et son fauteuil et la manière dont ces relations définissent son corps et son monde. Ils tentent de redéfinir ces relations grâce à un travail d'adaptation corrélative de la personne au fauteuil et du fauteuil à la personne. Ce travail est à la fois un travail sur les perceptions de la personne (exploration de la manière dont elle se perçoit et perçoit son « corps-dans-ce-fauteuil ») et un travail de bricolage, de transformation mutuelle de la personne, du fauteuil roulant et de leur monde. Ce processus durant lequel s'articulent les deux dimensions de

¹⁰ Composition de l'échantillon : 13 personnes l'utilisaient depuis moins d'1 an, 13 depuis 1 à 5 ans, 12 depuis 6 à 20 ans, 13 depuis plus de 21 ans, 4 ne savaient pas.

¹¹ Sans rentrer dans le détail, notons simplement que 31 personnes vivaient chez elles, en maison ou appartement, 10 personnes dans un foyer médicalisé pour adultes handicapés, 14 personnes dans un EHPAD. L'exploitation de l'enquête HID avait en effet montré l'importance de la population des usagers de fauteuils vivant en institution (43%) (Vignier et al. 2008), et on pouvait faire l'hypothèse que les modalités de choix et l'usage du fauteuil du fauteuil serait spécifique en institution (Hédouin 2004). Dans cet article, je n'explore pas cette question.

¹² Ces éléments concernant la composition de l'échantillon sont donnés à titre descriptif. En effet, il n'est pas possible à partir de cet échantillon de définir des corrélations entre caractéristiques des personnes et types d'usage.

l'expérience corporelle, « avoir un corps » et « être son corps », permet à la personne de se sentir bien dans son fauteuil et d'agir dans et avec son fauteuil roulant. Les observations d'essais de fauteuils roulants m'ont ainsi conduite, dans mes précédents travaux, à mettre l'accent sur le travail permanent d'adaptation qui maintient les relations entre la personne et son fauteuil. Elles m'ont permis d'analyser le processus d'ajustement entre la personne, son corps, le fauteuil, et son environnement, qui les définit (Winance 2003 et 2010).

Si l'essai observé apparaît comme un moment critique (de mise en question), l'entretien avec les usagers en fauteuil roulant apparaît comme un moment réflexif durant lequel la personne raconte son expérience. Elle explique comment au quotidien, elle se débrouille pour faire ceci ou cela, sa toilette ou ses courses. Ces entretiens montrent non plus le processus d'ajustement, situé entre la personne et son fauteuil, mais plus largement un processus d'arrangement, à travers lequel la personne met en place un mode d'action en mobilisant un ensemble de ressources qui sont de différents types : objets, personne, savoir,... et en les arrangeant de manière à rendre possible l'action. Cet arrangement suppose un processus d'adaptation corrélatif de la personne et de son environnement. Il prolonge le processus d'ajustement qui s'opère entre la personne et son fauteuil, à l'interaction entre la personne et son environnement. Mais surtout, l'entretien rend visible une autre dimension de la relation, non pas le processus indéterminé, mais la nature et l'intensité de la relation, qui se construit dans le temps. Car si l'essai est un instantané, un moment de la vie d'une personne, l'entretien fait voir une temporalité longue, une durée ; dès lors, apparaît non plus seulement le processus continu d'ajustement à travers lequel des relations sont définies, mais les relations elles-mêmes, telles qu'elles ont été définies par ce processus. Or, les contrastes entre les usagers permettent d'identifier des formes relationnelles différentes, plus ou moins intenses, plus ou moins intimes, plus ou moins incorporées. J'ai identifié cinq modalités relationnelles, que je décris dans la suite du texte. Dans chacune, d'une part, le fauteuil roulant acquiert un statut spécifique ; d'autre part, ces modalités relationnelles définissent des configurations subjectives différentes, c'est-à-dire dotées de qualités contrastées. Pour la clarté de l'argumentation, j'ai choisi de décrire chaque modalité à partir d'un exemple type, même si plusieurs cas lui correspondent.



Les différents statuts du fauteuil roulant.

Un intrus qui me fait me sentir « non-humain »

Madame Berger est tétraplégique suite à un accident de la route. Elle vit seule dans sa maison qui a été réaménagée suite à son accident : sa chambre est installée au rez-de-chaussée, dans l'ancienne salle à manger. Pour se déplacer à l'intérieur de sa maison, elle utilise un fauteuil roulant électrique qu'elle manipule grâce à un joystick très sensible. Pour ses déplacements en extérieur, elle est toujours accompagnée ; elle utilise un fauteuil roulant manuel et est poussée par la personne qui l'accompagne. Elle me décrit son expérience du fauteuil roulant de la manière suivante :

Ce qui frappe le plus, pour moi, c'est l'aspect global, et technologique... c'est-à-dire que c'est très... bon, plus la technologie se développe et plus cela alourdit le handicap, parce que j'ai l'impression d'être dans un... je vous dis, dans un quad, dans un immense truc... alors que j'aurais préféré un petit manuel, s'il n'y avait pas eu besoin de se propulser... un tout petit truc, ... quand je vois cela, c'est absolument... c'est pas humain... (entretien, janvier 2008, Madame Berger, 50 ans, accident de la route en 2005)

Dans cette citation, Madame Berger évoque l'aspect massif de son fauteuil roulant électrique. On pourrait interpréter cette remarque comme une remarque relative à la dimension esthétique du fauteuil roulant. Pourtant, la fin de la citation suggère une autre analyse. En effet, la manière dont Madame Berger qualifie son fauteuil roulant et sa situation –« c'est pas humain »– est paradoxale, car le fauteuil roulant est un objet, une technologie, et donc, est bien un « non-humain », tel que qualifié par la sociologie des sciences et des techniques. Mais ce que Madame Berger pointe, c'est la manière dont un objet est, dans certaines situations et à un moment particulier, ressenti comme non-humain et transforme la personne, ce qu'elle est, ses qualités. Le fauteuil n'a plus le statut d'objet, mais de non-humain. Il est perçu comme un intrus (Nancy 2010), comme me faisant me sentir étranger à moi-même. Ce sentiment d'intrusion provoqué par la relation avec une autre entité, qui reste cette autre entité, est décrit par Jean-Luc Nancy, lorsqu'il évoque sa greffe de cœur: « Une fois qu'il

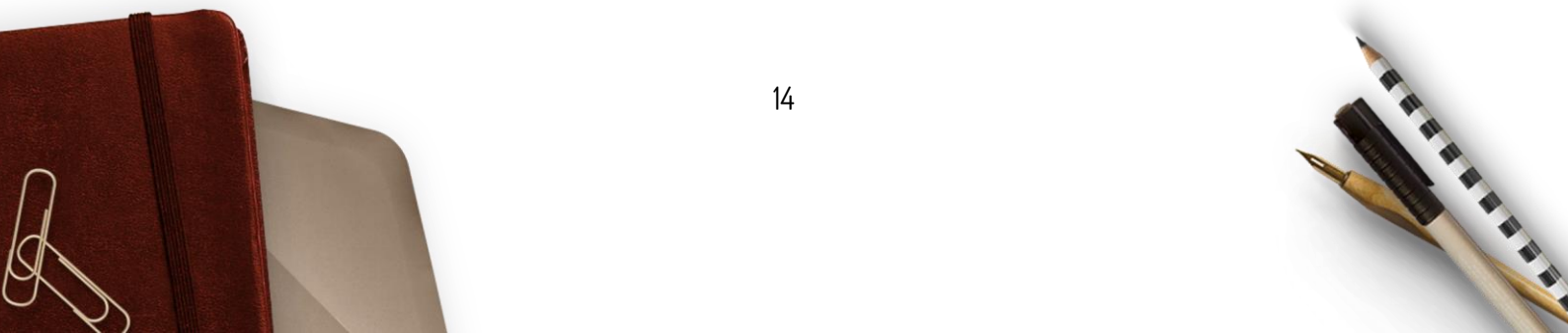


[[l'intrus/l'étranger] est là, s'il reste étranger, aussi longtemps qu'il le reste, au lieu de simplement « se naturaliser », sa venue ne cesse pas : il continue à venir, et elle ne cesse pas d'être à quelque égard une intrusion : c'est-à-dire d'être sans droit et sans familiarité, sans accoutumance, et au contraire d'être un dérangement, un trouble dans l'intimité]]. PP11-12 (Nancy 2010).

Cette qualification du fauteuil roulant comme « *non-humain* » n'est pas définie de manière a priori, mais dans une expérience et un processus temporel. Madame Berger utilise un fauteuil roulant électrique qu'elle a choisi rapidement durant son séjour en rééducation, juste après l'accident. Ce fauteuil est son premier fauteuil roulant. Mais à l'usage, elle s'est rendu compte qu'il ne lui convenait pas. Elle le trouve massif ; surtout, elle ne s'y sent plus en sécurité depuis qu'il lui est arrivé, à plusieurs reprises, de glisser du siège, sans s'en apercevoir, sans le percevoir, avant « *de se retrouver avec les jambes par terre* » (entretien, janvier 2008). Dans son cas, il n'y a pas eu de processus d'ajustement qui aurait débouché sur « *une familiarité, une accoutumance* », au contraire un processus inverse de distanciation est à l'œuvre qui, pour reprendre les mots de Nancy, « *trouble l'intimité* » et me fait me sentir et me définir comme « handicapé » (« *cela alourdit le handicap* »). De manière paradoxale, la proximité du fauteuil roulant, qui touche la personne, se transforme en une distance qui d'une part, marque la différence de nature entre la personne et l'objet, et d'autre part, définit le statut de la personne comme « handicapée ». On observe également ce processus chez certains proches des personnes en fauteuil roulant. Ainsi, une mère, à propos des poussettes adaptées et des fauteuils roulants manuels qu'on lui proposait pour son garçon de 8 ans, atteint d'infirmité motrice cérébrale, me disait : « *c'était des trucs... mais laids... ils auraient mis une pancarte au-dessus : « attention, handicapés »... c'était pareil... je trouve cela... je ne sais pas pourquoi ils font des trucs aussi laids...* » (observation d'essai, janvier 2008). Le statut du fauteuil roulant, comme « non-humain », retentit sur le statut d'être humain de la personne, alors qualifiée « d'handicapée ».

Une aide technique qui rend le monde accessible

Mme Debra a depuis toujours des difficultés à marcher. Elle est née avec une dysplasie des hanches non diagnostiquée et non traitée immédiatement, d'où la présence d'importantes séquelles.



Celles-ci ont nécessité plusieurs opérations dans son enfance, et récemment, la mise en place de deux prothèses de hanche. Mme Debra marche, sur de petites distances, en prenant appui sur deux béquilles. Depuis 10 ans, elle participe, une fois par mois, aux sorties touristiques organisées par une association de personnes handicapées. Rapidement, elle a trouvé ces sorties fatigantes et a acquis un fauteuil roulant, qu'elle n'utilise que lors de ces sorties. En entretien, elle me raconte la manière dont elle a choisi son fauteuil roulant :

Quand je suis rentrée à la pharmacie et que j'ai dit que je voulais un fauteuil, le pharmacien m'a dit « oui on va passer dans la pièce à côté ». Il se trouvait que ce fauteuil-là, qui était en démonstration, comme par magie, il me convenait. Alors je n'ai pas cherché midi à 14 h, je me suis dit... en plus je pense que c'était le plus simple parce qu'il coûtait moins cher, je ne voulais pas un fauteuil sophistiqué. Je voulais un fauteuil avec des roues pleines et un dossier inclinable. Je n'ai pas cherché à savoir de quelle couleur il était, pour moi, l'important, c'était qu'il ait des roues pleines et un dossier inclinable. C'était normal aussi, je n'allais pas prendre un fauteuil avec cale-tête ou... c'est juste pour me dépanner en cas de fatigue au moment des sorties.

[...]

Parce que moi ce siège-là, ce fauteuil-là il s'appelle fauteuil roulant mais c'est comme si on me mettait, même une chaise, à partir du moment où j'ai quelque chose sous les fesses qui me soutient, peu importe je dirais, le nom qu'on lui donne. Sauf que je ne vais pas prendre mon fauteuil en osier, parce que je ne pourrai rien faire parce qu'il n'a pas de roulettes. C'est sûr qu'il me faut un fauteuil roulant avec des roues. » (entretien septembre 2008, Mme Debra, 57 ans, dysplasie des hanches non traitée à la naissance)

Dans le cas de Mme Debra, la relation au fauteuil roulant repose sur une logique instrumentale. Le fauteuil roulant est une aide technique, un outil, qui lui permet de participer à des sorties touristiques sans se fatiguer car il facilite ses déplacements grâce à « ses roues ». Le fauteuil roulant n'est pas « une prothèse attachée à la personne », mais un instrument d'accessibilité dans la mesure où il rend accessibles pour Madame Debra des espaces qui ne sont pas d'emblée accessibles



à sa manière de se déplacer (à son type de marche). Autrement dit, l'usage du fauteuil roulant est lié aux lieux qu'elle visite et aux modalités de la visite (visite en groupe qui suppose d'avancer au même rythme que les autres).

S'inscrivant dans cette logique, le choix du fauteuil roulant, et son changement, n'a été ni difficile, ni problématique pour Mme Debra. D'ailleurs, il n'y a pas eu véritablement choix, puisqu'elle a acheté le fauteuil qui était en démonstration à la pharmacie, « *qui, comme par magie, lui convenait* ». Cette logique s'observe également dans certains essais de fauteuil roulant, souvent très courts, lors desquels la personne souhaite acquérir un fauteuil roulant, le moins cher possible, juste pour se déplacer à certains moments ou dans certains lieux. Mme Thin, par exemple, âgée de 65 ans, est atteinte de polyarthrite. Comme Mme Debra, elle marche, mais difficilement, et cherche un fauteuil roulant pour faciliter ses sorties avec son mari. L'essai débouchera sur le choix d'un fauteuil roulant de base¹³ avec un dossier inclinable, seul critère ayant permis à l'ergothérapeute menant l'essai de sélectionner ce fauteuil plutôt qu'un autre. À la fin de l'essai, l'ergothérapeute m'expliquera d'ailleurs qu'elle aurait pu proposer à la dame toute une série de fauteuils roulants standards sans qu'il y ait de critère pour faire la différence entre eux.

Lorsque le fauteuil roulant est un simple moyen de transport, rendant les lieux accessibles, le processus d'ajustement est minimal, voire inexistant. Que ce soit à la pharmacie pour Mme Debra ou lors de l'essai pour Mme Thin, il n'y a pas ou peu de travail collectif pour adapter la personne au fauteuil et inversement. Par contre, l'entretien avec Mme Debra fait apparaître un processus d'accommodement (Winance 2010; Winance, Marcellini et Léséleuc de 2015), ou de personnalisation (Thévenot 1994). Mme Debra a en effet décidé d'enlever les repose-pieds, qu'elle trouvait positionnés

¹³ Sur le marché français, il existe 3 types de fauteuils roulants manuels de ville : 1/ les fauteuils roulants pliants classiques, remboursés entièrement par la sécurité sociale, souvent assez lourds et peu modulables, 2/ les fauteuils pliants haut de gamme, plus chers, légers, maniables et modulables, 3/ les fauteuils pliants haut de gamme actif, très chers, très légers et très modulables. À côté de ces catégories de fauteuils roulants de ville, il existe des fauteuils roulants dont l'usage est particulier : fauteuils de confort, fauteuils pour personne hémiplegique, fauteuils pour enfants, fauteuils multi-sports, fauteuils manuels verticalisateurs, fauteuils acier traditionnels. Voir, pour le marché français : <https://www.handicap.org/spip.php?page=categories>

trop haut, entraînant une position inconfortable pour ses jambes. Sans repose-pieds, soit elle pose les pieds par terre et s'en aide pour bouger le fauteuil, soit lorsqu'on la pousse, elle tend ses jambes devant elle. Ainsi, elle s'est habituée à une caractéristique du fauteuil qu'elle trouvait gênante, et a adapté le fauteuil roulant à son usage particulier.

Ce processus d'ajustement minimal et ce processus d'accommodement n'aboutissent pas à un attachement ou à une appropriation du fauteuil roulant. Le fauteuil roulant est ici défini comme un instrument qui reste extérieur et différent de la personne. Quand elle ne l'utilise pas, Mme Debra laisse son fauteuil roulant dans son garage, situé dans la cour de l'immeuble. Le fauteuil roulant ne rentre jamais dans son appartement. Il est maintenu à distance, comme étant une entité distincte et différente de la personne, ne pouvant transformer ses qualités. Autrement dit, il ne modifie pas son intégrité corporelle ni sa personnalité (son soi/son identité). Ce que Mme Debra exprime en reprenant le terme « situation de handicap » et en s'identifiant comme une « *fausse handicapée* » :

« Quand je me pousse moi-même, je soulève un petit peu les pieds, je mets les jambes en avant, alors c'est sûr que ça doit faire rire les gens qui me voient, ils doivent se demander quoi... surtout que des fois, ils me voient me lever. Ça me gêne même vis-à-vis d'eux parce qu'ils doivent se dire « c'est une fausse handicapée ou quoi ». Quelque part je suis une fausse handicapée, je suis une personne en situation de handicap, mais je ne vais quand même pas mettre mes mains en porte-voix pour leur dire « attention je vais me lever » ». (entretien septembre 2008, Mme Debra, 57 ans, dysplasie des hanches non traitée à la naissance)

Ainsi, le fauteuil roulant est un instrument que la personne utilise pour se déplacer. En ce sens, il participe à l'action, prend en charge une partie de cette action, et modifie les possibilités et manières d'agir de la personne. Dans une certaine mesure, il lui devient même familier. Mais il reste, finalement, un objet faisant partie de son monde, utile et détaché, facilement remplaçable et remplacé.



L'instrument d'une transformation fonctionnelle

Mme Chini, âgée de 60 ans, est hémiplegique suite à une rupture d'anévrisme. Lorsque je la rencontre, elle est toujours en période de récupération et participe à des séances régulières de rééducation. Elle peut marcher sur de toutes petites distances et sur des sols réguliers soit en s'aidant d'une canne tripode, soit en s'appuyant sur une personne. En intérieur, elle utilise un vieux fauteuil roulant manuel de confort notamment pour s'approcher de la table. Pour ses déplacements à l'extérieur, elle utilise un fauteuil roulant manuel. Lorsque je lui demande ce que représente pour elle le fauteuil roulant, elle me répond :

« Je dirais que c'est utile. Un instrument utile. Pour moi indispensable à ma progression dans la mesure où je peux sortir, où je peux voir plus de choses, donc je pense que c'est nécessaire quelque part à la guérison. Je ne le prends pas du tout comme une sanction, au contraire je le prends comme un tremplin. C'est un tremplin pour mon plus... Pour aller plus loin. Mais en ayant comme objectif un jour de m'en passer. [...] Le fauteuil me permet d'avoir une ouverture sur le monde. De voir autre chose. Je le prends comme tel. » (entretien avril 2008, 60 ans, hémiplegie suite à une rupture d'anévrisme à 60 ans)

Dans la logique fonctionnelle, le fauteuil roulant est aussi considéré comme un instrument, mais son rôle n'est plus seulement de rendre accessible un espace, il est de modifier les fonctions corporelles, les incapacités et les capacités fonctionnelles de la personne. Comme le dit Mme Chini, le fauteuil roulant est un instrument utile à sa progression, à l'acquisition de capacités présentes et futures. Autrement dit, il est intégré à une transformation actuelle et future, corporelle et identitaire, de la personne. Il est le moyen de cette transformation, un médiateur (Akrich 1993; Hennion 2013).

Cette logique se traduit dans l'essai du fauteuil roulant. Lors de l'essai pour Mme Chini, l'attention de l'ergothérapeute était focalisée sur le confort et surtout sur la mobilité de Mme Chini. Elle était focalisée sur la manière dont le fauteuil allait ou non la rendre mobile, grâce à ses caractéristiques (un système de double main courante à gauche, son côté non paralysé) et à ses réglages (notamment le fait de descendre l'assise pour qu'elle touche terre et puisse utiliser une

propulsion podale en plus de la propulsion manuelle). Un processus d'ajustement, d'exploration et de bricolage, s'opère, qui tend vers un corps différent et qui induit une transformation de la personne. La confrontation au fauteuil roulant lui permet alors de prendre conscience d'un corps potentiellement autre, car elle fait émerger une nouvelle dynamique articulant « être son corps » et « avoir un corps ».

Dans cette dynamique, le fauteuil roulant reste extérieur à la personne, reste un objet du monde, tout en étant un moyen de réappropriation de son corps, devenu et devenant différent. Via le fauteuil, la personne prend conscient de son corps différent et prend différemment conscience de son corps et de ses capacités. Le fauteuil roulant induit ainsi une double transformation pour la personne : d'une part, de la manière dont elle perçoit son corps et agit à travers lui, et d'autre part, de la manière dont elle perçoit le monde à travers son corps. Ainsi, Mme Chini décrit comment la position assise a modifié ce qu'elle voit, par exemple lorsqu'elle fait ses courses (son regard ne voit plus les mêmes objets dans les rayons) ou a modifié ses relations avec les enfants qui sont maintenant à la même hauteur qu'elle. Comme elle le dit : « *l'usage du fauteuil roulant apparaît comme une ouverture au monde, une possibilité d'aller vers... l'extérieur* ». Le fauteuil roulant, comme objet, est ce qui me rend humain.

Dans le cas de Mme Chini, cette dynamique fonctionnelle s'inscrit dans une dynamique de progression ; mais on retrouve aussi cette dynamique dans une dynamique de régression. C'est le cas de certaines personnes âgées. Mme Moulin, âgée de 86 ans, parle ainsi de son fauteuil roulant :

Sociologue : Que représente pour vous ce fauteuil ?

Mme Moulin : Ce qu'il représente ? Je vous dirais qu'il représente quoi ? Ma vie maintenant. Non, ce n'est pas... Je ne sais pas. Je ne peux pas vous dire ce qu'il représente. Je n'y suis pas mal, maintenant j'ai pris l'habitude. Mais vous dire ce qu'il représente, il représente, je vous dis, ma fin de vie. Je ne peux plus faire rien d'autre puisqu'on me retire du fauteuil pour aller aux toilettes, on l'emmène, on le met devant, on le bloque et puis on m'attrape sous les bras. Je me tiens, on me baisse ma culotte et puis on me met sur le bassin. Et le soir, alors je viens ici, on vous monte avec l'ascenseur, je viens ici, je me défais le haut, je mets ma chemise de nuit. Et puis je vais par-là, je me lave les dents, la figure. Et puis j'attends. Hier, je suis montée à 8 heures



05 et j'étais couchée à 9 heures 10 je crois, ou 9 heures 20 parce que le temps qu'on me prenne, on vous retire les chaussettes et les bandes et les chaussures, et puis on me couche. Voilà, ma journée ! (entretien août 2009, Mme Moulin, 86 ans, en maison de retraite).

Le fauteuil roulant s'inscrit pour elle dans une dynamique de perte de capacités, une « régression fonctionnelle ». Cette dynamique produit une « dés-appropriation » et « aliénation » par rapport à son corps. La personne se dissocie de son corps qui devient un corps manipulé, passif et vécu comme tel par la personne¹⁴.

Des chaussures ou mes jambes... approprié comme manière d'être et de faire

Monsieur Dos, âgé de 47 ans, est paraplégique suite à un accident de moto lorsqu'il avait 17 ans. Il utilise un fauteuil roulant depuis 30 ans. Il fait beaucoup de sport, dont du tennis. Il a appartenu à l'équipe nationale lorsqu'il était plus jeune, et est toujours très engagé dans un club de tennis adapté. Il possède 5 fauteuils roulants manuels : un fauteuil roulant léger de ville qu'il utilise lorsqu'il se déplace en extérieur et qui reste dans sa voiture lorsqu'il est chez lui, 2 anciens fauteuils roulants manuels qu'il utilise à domicile et qu'il laisse dehors, devant chez lui, pour faciliter ses transferts fauteuil roulant-voiture, 1 ancien fauteuil adapté pour faire du hand-bike, 1 fauteuil roulant manuel de sport. Il utilise en outre un fauteuil roulant électrique pour se verticaliser et pour bricoler ou travailler dans son jardin. Lorsque je lui demande ce que représente pour lui, le fauteuil roulant, il me répond :

« C'est mes jambes. On peut prendre ça... c'est des jambes et puis voilà c'est comme vous, quand vous marchez vous prenez une bonne paire de chaussures et bien moi voilà pour être bien je

¹⁴ Cette dynamique fonctionnelle rend visible l'articulation dynamique entre objectivation et subjectivation, comme constitutive de l'agentivité. Voir, à ce propos l'analyse de Cussins (1996). Elle analyse la relation entre agentivité, personnalité et objectification, dans le cas des traitements de l'infertilité. Elle distingue différentes modalités de l'objectification des corps, qui émergent durant les traitements (comme opérationnalisation médicale, comme naturalisation, comme bureaucratisation, comme sujet discipliné). Ces modalités ne sont pas nécessairement opposées à l'agentivité de la personne, mais au contraire, soutiennent cette agentivité, si elles sont intégrées dans une dynamique orientée à long terme vers l'émergence d'un « soi cohérent ». Le sens de l'expérience de la personne à un temps « t » dépend du sens que prend l'ensemble de sa trajectoire.

prends un bon fauteuil c'est la même chose. Il faut être assis toute sa vie dedans. Il faut être bien assis, pas avoir mal aux hanches, ni avoir mal nulle part. C'est vrai que c'est un investissement qui est cher. » (entretien juillet 2008, Mr Dos, 47 ans, paraplégié suite à un accident de moto à 17 ans).

Dans cet extrait, on observe une ambivalence concernant le statut du fauteuil roulant, qualifié par Monsieur Dos à la fois de « jambes » et « de chaussures », d'un côté une partie du corps, de l'autre côté, un vêtement, c'est-à-dire un objet extérieur, différent du corps. Cette ambivalence pointe un processus d'appropriation du fauteuil ; le fauteuil roulant au cours du temps, a été intégré par la personne, à travers un triple processus d'ajustement, d'accommodement, d'arrangement. Non seulement il y a eu, entre Monsieur Dos, son corps et son fauteuil, un processus d'adaptation corrélative, mais également un processus d'arrangement pratique, c'est-à-dire que Monsieur Dos a mis en place des manières d'agir en fauteuil roulant, en s'appuyant sur des réseaux d'entités hétérogènes. Ses in/capacités sont constituées et émergent de ces arrangements pratiques. Mais, dans le cas de Monsieur Dos, ce qui est approprié, ce n'est pas tant le fauteuil roulant, l'objet en tant que tel, que certains savoir-faire et savoirs issus de la manipulation de son fauteuil.

En manipulant son fauteuil roulant, en s'y ajustant, Monsieur Dos a acquis des savoir-faire. Monsieur Dos utilise plusieurs fauteuils, en fonction de ses différentes activités. Chaque fauteuil est adapté à Monsieur Dos, et surtout à chacune de ses activités. C'est la dimension pratique du fauteuil roulant : « *Il faut des fauteuils qui sont pratiques, qui se rangent bien, qui ne prennent pas beaucoup de place* » (entretien juillet 2008, Mr Dos). Cette dimension pratique reflète la capacité de la personne à agir au quotidien et à se débrouiller dans des lieux divers, sa capacité à s'adapter lorsqu'il n'est pas dans un environnement habituel. Par exemple, Monsieur Dos voyage souvent, en groupe, avec d'autres personnes en fauteuil roulant. Or les hôtels ont rarement plus de deux ou trois chambres labellisées « accessibles », il est donc amené à accepter une chambre standard :

Monsieur Dos : Nous on se débrouille avec rien.

Sociologue : une chambre qui n'est pas forcément accessible ?



Mr Dos : voilà. Si on a besoin de grimper sur une chaise pour accéder dans une salle de bain, on met une chaise dedans, on met notre fauteuil à l'intérieur, on grimpe sur une chaise. Ce sont des choses que l'on peut faire pendant une semaine, lorsqu'on est en vacances. (entretien juillet 2008, Mr Dos, 47 ans, paraplégie suite à un accident de moto à 17 ans).

Grâce à ces savoir-faire, Monsieur Dos peut, en mobilisant les ressources disponibles dans l'environnement, se débrouiller et agir. Il a également acquis des savoirs, c'est-à-dire une connaissance du fauteuil roulant, ou plus précisément, du fauteuil roulant tel qu'il lui convient, en termes de caractéristiques, de réglages, etc. ... Au fil des changements de fauteuil, mais aussi des rencontres sportives auxquelles il a participé, qui rassemblent un grand nombre d'utilisateurs de fauteuil qui comparent leur fauteuil, il s'est forgé une idée de ce qu'il lui fallait : « *Un revendeur ne peut jamais savoir comment tu es assis. Tout dépend aussi de la grandeur de ton corps* » (entretien juillet 2008, Mr Dos, paraplégie suite à un accident de moto à 17 ans). Lorsqu'il doit changer de fauteuil, il sait exactement et d'avance, quel fauteuil lui conviendra. Si Monsieur Dos, lorsqu'il change de fauteuil roulant, ne passe pas par un centre d'essai, certains utilisateurs qui correspondent à ce profil continuent d'y venir. L'essai est alors un essai très technique, tourné essentiellement sur l'exploration des caractéristiques techniques permettant de différencier les fauteuils (par ex. le mode de pliage, ou bien les nuances de réglages) et d'identifier celui qui s'adaptera le mieux à la personne et auquel elle s'adaptera le mieux.

Cette logique induit une transformation corporelle, mais surtout une appropriation du fauteuil roulant, une « incorporation ». En même temps, ce qui est incorporé, ce n'est pas l'objet en lui-même, mais c'est le fauteuil roulant comme forme, comme mode de déplacement et manières d'agir. Il n'y a pas dans le cas de Monsieur Dos d'attachement à un fauteuil roulant précis, à un objet particulier. Au contraire, les savoir-faire et savoirs qu'il a acquis lui permettent de changer facilement de fauteuil roulant, de se détacher facilement de tout fauteuil spécifique. D'ailleurs, ces changements sont chez lui, très fréquents (tous les deux ans), car il utilise son fauteuil roulant sans ménagement, il l'utilise jusqu'au moment où il casse. L'ambivalence du statut du fauteuil roulant, que je notais au début de cette section, découle de cette tension : le fauteuil roulant est incorporé comme modalité d'être et



d'action, tout en restant un objet extérieur à la personne. Le fauteuil roulant, comme forme, constitue l'intégrité corporelle et subjective de la personne, même si l'objet, en tant que tel, reste détachable.

Cela se traduit dans le discours de Monsieur Dos. Lorsqu'il parle de lui, il parle de « son handicap » comme de « son fauteuil », et revendique le fait « d'être autonome ». Son handicap et son fauteuil sont deux de ses caractéristiques, qui définissent sa manière d'être, qui définissent son intimité, à tel point qu'il ne supporte pas que son fauteuil soit lavé ou d'être poussé par quelqu'un.

« Même ma femme elle prend le chiffon parfois. Je lui dis laisse ma saleté dessus. On peut pas nettoyer un fauteuil. J'ai horreur de ça »

[...]

« Sociologue : On vous pousse parfois en fauteuil ?

Monsieur Dos : J'ai horreur de ça. Ah la la ! Parfois, il y a mes petits-enfants, à la maison, pour le plaisir, parce qu'ils adorent me pousser. Mais j'ai horreur de ça. Pour eux, c'est un jeu de me promener dans mon fauteuil, mais j'ai horreur de ça. Le jour où je ne peux plus me démerder seul je reste à la maison. Je n'ai jamais supporté ça. Le jour où je suis arrivé en fauteuil, je voulais être autonome, même ma mère et mes parents ils étaient là mais je leur disais : « j'ai pas besoin de vous, je me démerde, si je peux pas me démerder, ma vie est vite terminée », comme j'étais têtue, j'ai pu arriver à faire ce que je fais aujourd'hui, être autonome, partir quand je veux, rentrer quand je veux, faire comme je veux. » (entretien juillet 2008, Mr Dos, 47 ans, paraplégie suite à un accident de moto à 17 ans)

Si le fauteuil roulant participe de l'action et modifie les in/capacités de Mr Dos, la manière dont il s'y est attaché définit son autonomie, à ses yeux et probablement aux yeux des autres. Un autre usager disait lui aussi : *« Mon fauteuil roulant, ça représente l'autonomie, la liberté, la facilité, faire ce que je veux »* (entretien, juin 2008, Mr Ban, 53 ans, paraplégie suite à une poliomyélite lorsqu'il était bébé). Dans le cas de ces personnes, la transformation des in/capacités opère comme une transformation des qualités de la personne, de telle sorte que la relation au fauteuil passe d'une certaine manière à l'arrière-plan. La relation au fauteuil est support de l'autonomie de la personne.



Incorporé : moi... une partie de mon corps

Monsieur Jon, âgé de 55 ans, a été amputé d'une jambe à l'âge de 35 ans suite à un accident de moto. Il est appareillé avec une prothèse de jambe. Il peut marcher, soit avec sa prothèse, soit avec des béquilles. Tant qu'il travaillait, il se déplaçait essentiellement en utilisant sa prothèse, mais depuis qu'il est à la retraite, il utilise principalement son fauteuil roulant. Il a en effet du mal à supporter sa prothèse qui à la fin, lorsqu'il la portait toute la journée, avait provoqué une blessure au moignon. Voici la manière dont il parle de son fauteuil roulant :

« On s'adapte, le fauteuil fait partie de nous, je ne pourrais plus me passer de fauteuil. »

Et inversement, il m'explique qu'il est devenu incapable de s'asseoir sur un autre fauteuil :

« J'ai déjà essayé de me mettre dedans [un fauteuil de salon]... Avant mon accident, c'était toujours mon fauteuil, ça, pour regarder la télé. Maintenant, je ne le supporte plus. Je ne peux plus rester dedans, je le trouve inconfortable. Je préfère rester là-dedans [dans son fauteuil roulant], quand je regarde la télé avec ma femme, je me mets à côté, et je préfère rester là-dedans je suis beaucoup plus à l'aise là-dedans que dans un fauteuil comme cela. »

(entretien mars 2008, Mr Jon, 55 ans, amputé de la jambe gauche suite à un accident de moto à 35 ans).

Dans le cas de Monsieur Jon, l'ambivalence que l'on constatait dans la citation de Monsieur Dos a disparu. Pour monsieur Jon, « le fauteuil fait partie de lui ». Un processus d'appropriation a eu lieu qui concerne non seulement l'acquisition de savoir-faire et de savoirs, mais surtout le fauteuil en tant que tel, c'est-à-dire ce fauteuil particulier. Ainsi, Mr Jon ne change pas souvent de fauteuil (depuis son accident, il en a eu trois), il cherche à les faire durer et en prend soin.

Monsieur Jon : De temps en temps, une fois par mois je le démonte et je le nettoie. [...] je démonte les roues puis je mets un peu d'huile ou de graisse pour qu'il reste en état. On en prend soin. C'est vital pour nous. Parce que si c'est pour se déplacer sur un tabouret à roulettes, ce n'est pas la peine, vous êtes par terre en moins de deux. (entretien mars 2008, Mr Jon, 55 ans, amputé de la jambe gauche suite à un accident de moto à 35 ans).



Dans cette logique, les processus d'ajustement et d'accommodement produisent une incorporation du fauteuil, qui n'est plus un objet extérieur, mais qui devient constitutif de la personne. Ils produisent un attachement matériel au fauteuil roulant incorporé en tant que tel. Pour Madame Son, son fauteuil est « *comme une seconde peau, pour moi. Dès que je change de fauteuil, je ne suis pas bien dessus* » (entretien juin 2008, Mme Son, 56 ans, paraplégie suite à une maladie infectieuse à 16 ans). Lorsque la personne est matériellement attachée à son fauteuil, en tant que tel, il lui est souvent très difficile, voire impossible parfois, d'en changer lorsqu'il est usé, et ce d'autant plus qu'il est usé car cette usure est le fait d'un processus d'ajustement très poussé. D'où aussi le sentiment de mutilation lorsque la personne, pour une raison ou une autre, est privée de son fauteuil. Par exemple, Mademoiselle Babet, paraplégique du fait d'un spina bifida, me disait :

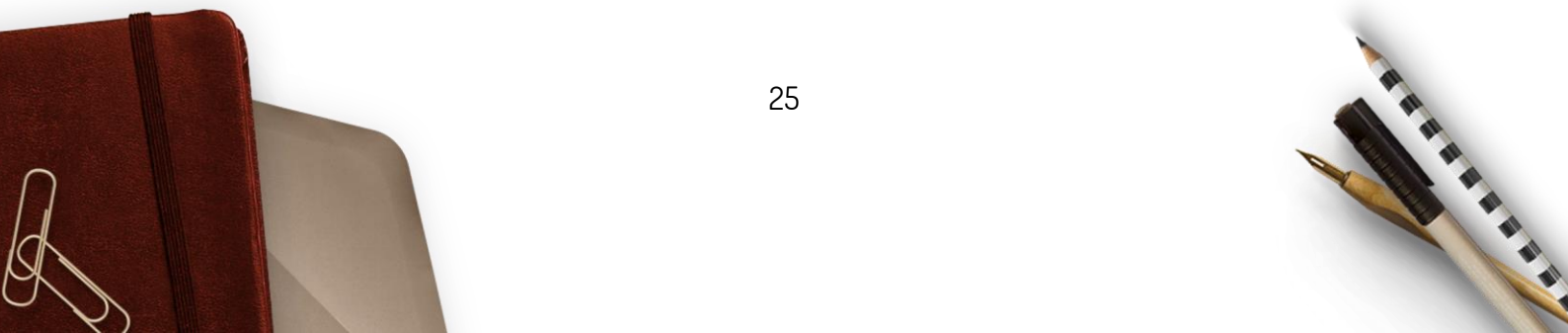
« Si par exemple, je ne peux pas me déplacer et que je n'ai pas de fauteuil, qu'il est cassé, je suis infecte. J'ai une attitude très agressive. Si je ne peux pas me déplacer et que je dois rester assise, même une heure, sur une chaise, je ne suis pas facile. On m'enlève la moitié de mon corps. »

(entretien janvier 2008, Melle Babet, 44 ans, paraplégie suite à un spina bifida).

Le fauteuil roulant, c'est-à-dire ce fauteuil précis, devient constitutif de l'intégrité corporelle de la personne, au point que l'en priver est vécu comme une atteinte à cette intégrité corporelle. C'est bien l'objet matériel qui est incorporé, et non pas seulement des manières d'être et de faire « en fauteuil » (l'objet formel).

Conclusion.

Le fauteuil roulant pour la personne handicapée, le *smartphone* pour un public plus large, sont-ils d'emblée et toujours des prothèses ? Telle est la question que je posais dans mon introduction. Cette question était liée à une deuxième question : les relations que nous nouons avec ces objets produisent-elles des qualités distinctives pour les personnes ? En quoi et comment nous définissent-elles ? Si nous sommes tous constitués de relations à des entités hétérogènes, pourquoi certains se définissent-ils et sont-ils définis comme « autonomes », d'autres comme « dépendants » ?



Que veulent dire ces qualificatifs ? L'analyse proposée dans cet article est une première piste pour comprendre l'émergence de ces qualités distinctives. Au-delà de la diversité des assemblages hybrides qui constituent toute personne, j'ai en effet analysé et identifié des modalités relationnelles qui distinguent les personnes.

Ces modalités relationnelles diffèrent sur plusieurs aspects. Leur intensité varie et produit une distance plus ou moins grande entre la personne et son fauteuil, comme objet. Si la proximité entre la personne et le fauteuil peut produire, par le temps quotidien, une forme d'intimité, elle peut aussi, à l'inverse, être perçue comme une intrusion, créant une distance non seulement au fauteuil, à l'objet, mais aussi à soi-même. Ces modalités relationnelles supportent des possibilités d'action et des impossibilités d'action différentes, et produisent des formes différentes de connaissance, à la fois des perceptions et des savoirs réflexifs. Elles constituent également des manières et des possibilités différentes de s'attacher et de se détacher. Surtout, à travers ces modalités relationnelles, d'une part, le statut du fauteuil roulant, d'autre part certaines qualités de la personne, sont définis.

Premièrement, si le fauteuil roulant transforme toujours les in/capacités de la personne, il n'est pas, de ce fait, et d'emblée, toujours une prothèse, une extension du sujet incarné. Son statut varie : il peut être perçu comme faisant partie de moi, comme ne faisant pas partie de moi, ou encore comme faisant partie du monde. Ces statuts ne sont pas toujours exclusifs l'un de l'autre. En outre, la séparation entre ce qui est moi, ce qui n'est pas moi et ce qui fait partie du monde ne correspond pas à une frontière nette entre les entités, mais à un ensemble d'attachements et de détachements. Cette analyse permet enfin de nuancer le processus d'incorporation d'un objet, qui peut connoter un attachement formel (une incorporation des modes d'agir et d'être en fauteuil, sans attachement à un fauteuil spécifique, exemple de Monsieur Dos) ou matériel (une incorporation d'un objet spécifique en tant que tel, exemple de Monsieur Jon). Enfin, cette analyse des modalités relationnelles s'articule à mes précédentes analyses en termes de processus d'ajustement et d'arrangement. Les exemples types analysés montrent que les différents types de relations sont définis dans et par ces processus, qui eux aussi varient entre les personnes.



Deuxièmement, ces modalités relationnelles se traduisent, pour les personnes, par des qualités. De ce point de vue, on observe une relation entre la manière dont la personne définit ce que le fauteuil est pour elle et la manière dont elle se qualifie elle-même. Surtout, on observe l'émergence de contrastes entre les personnes, en fonction de leur relation au fauteuil, potentiellement anormalisante ou normalisante. Dans les entretiens, Mme Berger dit « se sentir handicapée », Mme Debra dit être « une fausse handicapée ou en situation de handicap », Mme Chini évite de se qualifier d'une manière ou d'une autre, Monsieur Dos « se dit sportif et autonome », Monsieur Jon parle de lui comme « d'une personne en fauteuil » et comme étant autonome. La relation au fauteuil roulant ne fait donc pas que transformer des in/capacités, elle engage également un processus de qualification. Ce processus est discursif et matériel. Ainsi, cette analyse permet de comprendre comment des qualités relatives deviennent, pour la personne, ce qui la définit, à un moment particulier de son histoire et pour une certaine durée, la personne pouvant, au cours de son histoire, passer d'une modalité relationnelle à l'autre. Autrement dit, toutes les relations ne se valent pas, mais produisent des distinctions entre les personnes, dont la valeur peut être positive ou négative.

Enfin, cette analyse présente un intérêt potentiel pour les recherches sur la consommation, que l'on pourrait développer. Comme je l'ai montré à travers l'analyse des cas, les formes relationnelles se construisent tout au long de l'usage, mais sont déjà l'un des enjeux du choix du fauteuil roulant et de son acquisition. En effet, d'un côté, lors du choix du fauteuil roulant, l'une des questions majeures que se posent les personnes concernées est celle de l'usage qu'elles feront du fauteuil, et plus fondamentalement, de la relation qu'elles pourront ou non, voudront ou non, nouer avec leur fauteuil. Ainsi, les manières de conseiller des professionnels varient en fonction de ce qu'ils perçoivent de ce que sera cette relation entre la personne et son fauteuil. Dans le cas de Mme Thin, l'ergothérapeute m'indique que n'importe quel fauteuil standard aurait pu lui convenir, alors qu'elle entreprend un travail d'exploration poussé dans le cas de Mme Chini. Plus largement, les modalités d'acquisition empruntées par les usagers définissent déjà cette relation. En se rendant à la pharmacie et en achetant le fauteuil en démonstration, Mme Debra signifie et instaure d'emblée une relation distanciée à son fauteuil. D'un autre côté, la relation nouée au cours du temps par une personne avec



son fauteuil détermine l'acquisition et le choix d'un nouveau fauteuil : la fréquence du renouvellement, sa facilité ou difficulté, voire sa possibilité. M. Dos achète /e fauteuil dont il sait qu'il lui conviendra car il en a défini en amont, à partir de son usage quotidien, toutes les caractéristiques techniques. M. Jon, lui, évite le plus possible de renouveler son fauteuil roulant. Ainsi, on peut faire l'hypothèse, à explorer, que les modalités relationnelles tout à la fois sont issues et définissent des types de consommation. Cette recherche ouvre donc des pistes permettant d'investiguer les liens entre handicap et consommation. Plus largement, si l'analyse a, dans cet article, porté sur un objet particulier, destiné aux personnes handicapées, le fauteuil roulant, les conclusions qui en découlent pourraient servir de base pour l'analyse de nos relations à d'autres objets, tel le téléphone, cité dans l'introduction, que certains d'entre nous changent tous les deux ans, à la recherche de nouvelles possibilités, alors que d'autres restent attachés à leur premier appareil, pour lequel il n'existe pas, pour eux, d'équivalent ou de remplaçant. Si le fauteuil roulant n'est pas d'emblée et toujours une prothèse, sans doute peut-on faire l'hypothèse que le *smartphone*, *a fortiori*, ne l'est pas non plus... Si la relation au fauteuil roulant a des potentiels normalisant ou anormalisant... peut-être peut-on faire l'hypothèse que le *smartphone* en a aussi... qu'il reste à analyser.

Bibliographie.

- Akrich, Madeleine. 1993. "Les formes de la médiation technique." *Réseaux*:87-98.
- Akrich, Madeleine, et Bernike Pasveer. 2004. "Embodiment and Disembodiment in Childbirth Narratives." *Body & Society*10(2-3):63-84.
- Berg, Marc, et Madeleine Akrich. 2004. "Introduction - Bodies on Trial: Performances and Politics in Medicine and Biology." *Body & Society*10(2-3):1-12.
- Booher, Amanda. 2009. "Prosthetic Configurations: Rethinking Relationships of Bodies, Technologies, and (Dis) Abilities." Clemson University.
- Callon, Michel, et John Law. 1995. "Agency and the hybrid collectif." *South Atlantic Quarterly* 94:481-507.

- Cussins, Charis. 1996. "Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics." *Social Studies of Science* 26(3):575-610.
- Dalibert, Lucie. 2014. "Posthumanism and Somatechnologies. Exploring the Intimate Relations between Humans and Technologies." Pp. 269 in *Philosophy Department, Faculty of Behavioural Sciences*. Twente: University of Twente.
- Deleuze, Gilles, et Félix Guattari. 1972. *Capitalisme et schizophrénie: Mille plateaux*. Editions de minuit.
- Galis, Vasilis. 2011. "Enacting disability: how can science and technology studies inform disability studies?" *Disability & Society* 26(7):825-38.
- Gomart, Emilie, et Antoine Hennion. 1999. "A sociology of attachment: music amateurs, drug users." Pp. 220-47 in *Actor network theory and after*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell and the Sociological Review.
- Gourinat, Valentine. 2018. "Du corps reconstitué au corps reconfiguré. Pour une compréhension éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement." Université de Strasbourg - Université de Lausanne.
- Haraway, D.J. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. Free Association Books.
- Haraway, Donna. 2007. *Manifeste cyborg et autres essais: sciences, fictions, féminismes*. Exils éd.
- Hédouin, Arnaud. 2004. "L'espace du fauteuil roulant. Sociabilité ambulatoire en institution gériatrique." *Sciences Sociales et Santé* 22(4):73-99.
- Hennion, Antoine. 2013. "D'une sociologie de la médiation à une pragmatique des attachements. Retour sur un parcours sociologique au sein du CSI." *SociologieS*.
- . 2017. "Attachments, you say? ... How a concept collectively emerges in one research group." *Journal of Cultural Economy* 10(1):112-21.
- Latour, Bruno. 1991. "Technology is society made durable." Pp. 103-31 in *A Sociology of Monsters. Sociological Review Monograph*, edited by John Law. London: Routledge.
- . 1999. "Factures/fractures. From the concept of network to the concept of attachment »." *Res (special issue on Factura)* (36):20-31.

- . 2004. "How to talk about the body? The normative dimension of science studies." *Body and Society* 10(2-3):205-29.
- Law, John. 1997. "Traduction/Trahison - Notes on ANT." Center for Social Theory and Technology, Keele University.
- . 2006. "Networks, relations, cyborgs: on the social study of technology." Pp. 84-97 in *Visualizing the Invisible: Towards an Urban Space*, edited by Stephen Read and Camilo Pinilla. Amsterdam: Techne Press.
- Law, John, et Ingunn Moser. 1999. "Managing, Subjectivities and Desires." *Concepts and Transformation* 4(3):249-79.
- Lepoutre, François-Xavier (Ed.). 2011. *Le fauteuil roulant manuel : choix et réglages. Une approche pluridisciplinaire*. Montpellier - Paris: Sauramps Medical.
- López, Daniel, et Miquel Domènech. 2008. "Embodying Autonomy in a Home Telecare Service." *The Sociological Review* 56(2_suppl):181-95.
- López Gómez, Daniel. 2015. "Little arrangements that matter. Rethinking autonomy-enabling innovations for later life." *Technological Forecasting and Social Change* 93(Supplement C):91-101.
- Marchant, Caroline, et Stephanie O'Donohoe. 2019. "Homo prostheticus? Intercorporeality and the emerging adult-smartphone assemblage." *Information Technology & People* 32(2):453-74.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser, et Jeannette Pols (Eds.). 2010. *Care in Practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript.
- Moser, Ingunn. 1999. "Good passages, bad passages." Pp. 196-219 in *Actor network theory and after*, edited by John Law and John Hassard. Oxford: Blackwell.
- . 2000. "Against normalisation: subverting norms of ability and disability." *Science as Culture* 9(2):201-40.
- . 2009. "A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident." *Scandinavian Journal of Disability Research* 11(2):83-99.
- Nancy, Jean-Luc. 2010. *L'Intrus*. Galilée.

- Nova, Nicolas. 2018. "Figures mobiles: une anthropologie du smartphone."
- Shildrick, Margrit. 2008. "Corporeal Cuts: Surgery and the Psycho-social." *Body & Society* 14(1):31-46.
- . 2013. "Re-imagining Embodiment: Prostheses, Supplements and Boundaries." *Somatechnics* 3(2):270-86.
- . 2015. "'Why Should Our Bodies End at the Skin?': Embodiment, Boundaries, and Somatechnics." *Hypatia* 30(1):13-29.
- . 2017. "Border Crossings. The technologies of Disability and Desire." Pp. 137-51 in *Culture - Theory - Disability. Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, edited by Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem, and Moritz Ingwersen. Bielefeld: Transcript.
- Sobchack, Vivian. 2006. "A leg to stand on: Prosthetics, metaphor, and materiality." Pp. 17-41 in *The prosthetic impulse: From a posthuman present to a biocultural future*, edited by Marquard Smith and Joanne Morra. Cambridge: MIT Press.
- Thévenot, Laurent. 1994. "Le régime de la familiarité. Des choses en personne." *Genèses. Sciences sociales et histoire* 17(1):72-101.
- Vignier, Nicolas, Jean-François Ravaut, Myriam Winance, François-Xavier Lepoutre, et Isabelle Ville. 2008. "Demographics of wheelchair users in France: Results of National community-based handicaps-incapacités-dépendance surveys." *Journal of Rehabilitation Medicine* 40(3):231-39.
- Winance, Myriam. 2001. "Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre Myopathies face au handicap." in *Centre de Sociologie de l'Innovation*. Paris: Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- . 2003. "La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire: rétraction et extension." *Sciences Sociales et Santé* 21(2):5-30.
- . 2010. "Mobilités en fauteuil roulant: processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social." *Politix* 23(90):115-37.



—. 2019. "Don't touch/push me! From disruption to intimacy in relations with one's wheelchair. An analysis of relational modalities between persons and objects." *The Sociological Review Monograph* 67(2):428-43.

Winance, Myriam, Anne Marcellini, et Eric Léséleuc de. 2015. "From repair to enhancement: the use of technical aids in the field of disability." Pp. 119-37 in *Inquiring into human enhancement: Interdisciplinary and International Perspectives*, edited by Simone Bateman, Jean Gayon, Sylvie Allouche, Jérôme Goffette, et Michela Marzano. Houndsmills - Basingsoke - New York: Palgrave Macmillan.

