

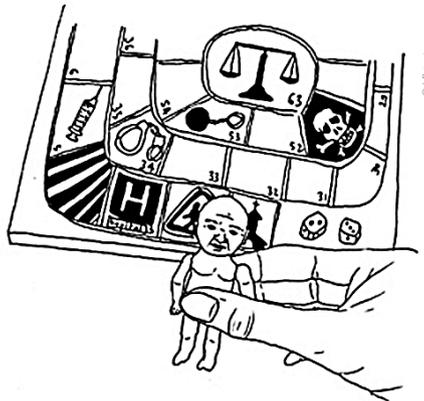
Epistrophê*

Lorsque le design considère
les enjeux du handicap

* Ce terme grec désigne à la fois
un changement d'orientation
et un retour à soi.

Stacie Petruzzellis

Mémoire de Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués



Design responsable et éco-conception, mention Design de Produit, 2014-2015

Sommaire

| | |
|---|----|
| Avant-Propos | 7 |
| Remerciements | 11 |
| Introduction | 15 |
| La chute : la terminaison d'un quotidien ordinaire | |
| L'heure du diagnostic a sonné | 19 |
| Le geste fragile, empreint d'incertitudes face à un design inadapté | 21 |
| Les prémices d'un bouleversement individuel et social | 24 |
| L'effondrement : l'expérience des maux bien au-delà des mots | |
| Quand les souffrances corporelles déteignent sur l'âme | 33 |
| Le conflit : la lutte de Soi et l'épreuve de l'Autre | 38 |
| La division du monde par les inaptitudes personnelles et relationnelles | 43 |
| La séparation : le mirage d'un design convalescent | |
| Quand l'assistance soulève des enjeux d'ordre moral | 51 |
| L'amertume d'un accomplissement chimérique, d'une liberté d'action illusoire | 55 |
| La reconstruction : la cicatrisation par l'unification | |
| L'abandon, résultat d'un manque d'identification et d'une réelle prise en compte de la guérison | 63 |
| L'objet de design, moteur de résilience et de reconstruction identitaire | 69 |
| Conclusion | 77 |
| Bibliographie | 81 |
| Annexes | 91 |

Avant-Propos

«Prendras-tu un apéritif? demanda Colin. Mon pianocktail est achevé, tu pourrais l'essayer.

– Il marche? demanda Chick.

– Parfaitement. J'ai eu du mal à le mettre au point, mais le résultat dépasse mes espérances. J'ai obtenu, à partir, de la Black and Tan Fantasy, un mélange vraiment ahurissant.

– Quel est ton principe? demanda Chick.

– À chaque note, dit Colin, je fais correspondre un alcool, une liqueur ou un aromate. La pédale forte correspond à l'œuf battu et la pédale faible à la glace. Pour l'eau de Selbtz, il faut un trille dans le registre aigu. Les quantités sont en raison directe de la durée : à la quadruple croche équivaut le seizième d'unité, à la noire l'unité, à la ronde le quadruple unité. Lorsque l'on joue un air lent, un système de registre est mis en action, de façon que la dose ne soit pas augmentée – ce qui donnerait un cocktail trop abondant – mais la teneur en alcool. Et, suivant la durée de l'air, on peut, si l'on veut, faire varier la valeur de l'unité, la réduisant, par exemple au centième, pour pouvoir obtenir une boisson tenant compte de toutes les harmonies au moyen d'un réglage latéral.»

L'écume des jours, Boris Vian.

Il y a des lectures qui bouleversent toute une vie. D'abord contrainte de le lire à l'école, je me souviens l'avoir trouvé de plus en plus delectable au fil des pages. Je dévorais lignes après lignes le fameux passage où Colin explique le fonctionnement de son pianocktail, merveilleuse invention, étonnante innovation fruit de l'imagination. Je l'imaginai, le dessinai, et c'est sans doute l'éloge de cette douce fantaisie qui me donna le goût de la création. Je me souviens arpenter le papier, à l'âge où les après-midis ont encore la saveur du pain d'épice, avec pour seuls outils mes

feutres et les milles félicités de mon innocence. J'imaginai des machines qui me faisaient rêver, et qu'importe leur fonctionnement, la naïveté de mon enfance me permit de m'engouer de chacune de mes occupations imaginaires que je hisçais sur le papier. Tantôt des machines permettant de concevoir une paire de baskets à partir d'une simple pomme, tantôt des accessoires multifonctions dont on doit se vêtir un peu à la manière d'un casque ou d'une manchette.

Aussi et surtout, je me souviens avoir aimé Colin pour son esprit créatif tout autant que je l'ai détesté de ne pas le mettre en oeuvre pour venir en aide à Chloé atteinte d'un cancer. Alors, j'imaginai, sans doute innocemment, l'histoire avec des « et si » pour que la fin soit tout autre. Un nénuphar ne me paraissait pas invincible et, à l'époque, il me semblait que mille créations pouvaient l'abattre. Je n'ai pas de souvenirs concrets de ces inventions qui auraient pu la faire vivre, mais il n'en est pas moins qu'elles ont existaient pour moi, peut-être à la manière d'un rêve d'enfant. Il me semble important de ne pas perdre de vue chacun des rêves de son enfance puisque c'est eux qui font les adultes que nous sommes devenus. Aujourd'hui, j'y crois encore, moins naïvement c'est certain, mais mes déterminations restent aussi fortes.

J'entends souvent des gens dire qu'ils ont bien réussi leur vie parce qu'ils gagnent beaucoup d'argent, ont une grande maison, deux beaux enfants, un chien, et un monospace pour contenir l'ensemble. Mes aspirations semblent être tout autre, non pas que je critique cette forme de vie puisque je la trouve enviable en de nombreux points. Mais mon envie d'arpenter les monts et merveilles, de découvrir l'Autre au-delà des frontières, le voyage, le goût du périple altruiste, l'exploration de l'inconnu, la rencontre, me semblent davantage définir l'envie de vivre. Bien plus encore, mon désir le plus impétueux reste celui d'aider les autres puisque par dessus tout, il me semble que ce soit eux, vous, lui et elles, qui forment la vie.

Remerciements

Avant toutes choses, je tiens à remercier tout ceux qui ont été, de près ou de loin, d'une aide incommensurable dans l'élaboration de mon mémoire.

Tout d'abord, j'adresse toute ma reconnaissance à mes tuteurs de recherches pour les précieux conseils qu'ils ont pu m'apporter durant ces mois, le temps qu'ils m'ont accordé et celui qu'ils ont consacré aux nombreuses relectures.

Ainsi, je remercie Julien Borie pour sa grande part d'humanité, pour m'avoir toujours pousser à donner le meilleur de moi-même, pour avoir cru en moi même quand l'envie de tout arrêter fut trop dense. Je remercie Laurence Pache pour les nombreuses discussions plus intéressantes les unes que les autres, pour avoir guidé ma réflexion, et pour sa culture philosophique qui a pu profiter à chacun de mes propos.

J'adresse également mes remerciements à l'ensemble de l'équipe professorale pour leur enseignement qui a su m'enrichir bien au-delà de la formation.

Merci à Antalis pour nous avoir fourni du papier.

Je remercie aussi la résidence Algira pour m'avoir accueilli en stage d'observation. Particulièrement, je remercie Célia Nallet, ergothérapeute, pour le temps qu'elle m'a accordé, pour les réponses qu'elle a donné à mes nombreux questionnements, et pour son investissement passionné lorsqu'elle travaillait. Merci également à l'ensemble des résidents pour s'être ouvert à moi, mais surtout pour leur course effrénée pour simplement vivre.

Aussi et surtout, je remercie l'ensemble de mes collègues de promotion qui sont chacun devenus des amis.

Particulièrement, Eloïse Bernard et Alice Paupinet sans qui la formation n'aurait été la même, je les remercie pour leur soutien quotidien, pour les nombreux moments de rires et de joies que j'ai eu grâce à elles, leur appui et leur solidarité inégalable.

Il y a des rencontres qu'on ne peut oublier car elles changent une vie, et des mots qui semblent trop peu intenses pour exprimer un ressenti, ainsi je remercie, bien que ce soit ineffable, Lucie Moine avec qui j'ai refait le monde et qui m'a donné l'envie, le goût, la force, et bien au-delà.

Enfin, je remercie tout ceux qui ont toujours été présent pour moi, mes parents Nicole et Raphaël pour leur amour inconditionnel, et sans qui mes études n'auraient pu être envisageables.

Mon frère Anthony qui m'a toujours soutenue et regardée avec un oeil bienveillant.

Elisa Streiff, l'amie qui a constamment cru en moi et été là, avec qui j'ai partagé chaque bonheur et chaque peine.

Merci à Antonio Vivaldi, Wolfgang Amadeus Mozart, Dmitri Chostakovitch, et Ludovico Einaudi pour avoir fait de chacun de mes moments d'écriture, des moments musicalement majestueux.

Merci à tout ceux que j'ai rencontré et que je rencontrerais encore.

Introduction

Ce que je préfère lorsque je me réveille ce sont les tartines et le café bien chaud. Je prends autant de plaisir à confectionner mon petit-déjeuner qu'à le savourer. Alors, je m'applique à étaler la confiture sur les tranches de pain comme un enfant s'évertuerait à colorier sans dépasser. Ensuite, je verse mon café dans une petite tasse, doucement, pour ne pas éclabousser la table de la cuisine, puis je le touille avec délicatesse. Avant de m'installer, je tourne le bouton de la radio posée sur le frigo, France Inter en fond sonore. Je déguste enfin mon café, l'anse entre deux doigts, je porte la tasse à ma bouche d'une main ferme, tout en tournant les pages de mon journal de l'autre. Je repose la tasse, et m'attaque au pain grillé que je saisis avec une habileté parfaite, sans trop le serrer entre mes doigts pour ne pas qu'il se brise.

Mais ce matin, j'entre-ouvre les yeux et tout est flou autour de moi. Je balaye la pièce du regard sans vraiment comprendre où je suis. En voyant une perfusion à mon bras, je saisis. Je cherche le bouton permettant d'appeler une infirmière, le trouve, tente d'élancer ma main pour l'actionner mais n'y parviens pas. Ma main est tremblante, j'essaye de bouger mes doigts mais les mouvements sont lents comme si chacun d'entre eux pesaient une tonne. Soudain, un homme entre dans la pièce, blouse blanche avec quelque chose d'inquiet dans le regard. Long silence. Il semble chercher ses mots, mal à l'aise, il me lance enfin : «Nicolas, suite à un traumatisme crânien, vous avez perdu l'usage normal de vos mains.»

Jusqu'alors tous ces gestes du quotidien qu'il réalisait étaient délectables dans leur exécution puisque effectués avec simplicité voire automatisme. À présent, chacune de ces actions familières va devenir plus complexe, chaque mouvement manuel va demander un effort supplémentaire. Il ne s'agit plus de facilité à réaliser mais de capacité à réaliser. Et Nicolas est loin d'être un cas isolé. Aujourd'hui, rien qu'en France, c'est le cas de cinq millions de personnes qui dans leur quotidien peinent à la réalisation de certaines tâches. En d'autres termes, ceci concerne un français sur dix qui chaque jour va présenter

des difficultés à s'accomplir. Des difficultés qui reposent sur des dysfonctionnements physiques mais sont surtout liées au manque d'adaptation du système adapté à une majorité de personnes sans prendre en considération les spécificités de chacun. Ainsi, l'individu qui présente des difficultés motrices, peut-il encore prétendre avoir recours à des objets adaptés? Pourtant n'est-ce pas là la finalité du design que d'être ergonomique pour tous ses futurs usagers?

Il semblerait, bien qu'il s'agisse d'une minorité, que ce soit ces personnes qui souffrent le plus quotidiennement, et donc par conséquent, la logique voudrait que le souci de bien-être se porte d'emblée sur ces dernières qui en ressentent le plus le besoin et surtout le manque. Or, la société actuelle ne s'en préoccupe encore que trop peu bien que cela semble essentiel. Il faut admettre une évolution majeure quant à l'intégration et aux adaptations opérées puisque durant des siècles ces personnes ont été la cible de stigmatisation et d'exclusion. Cependant, encore aujourd'hui, les personnes concernées continuent d'être écartées parce qu'elles sont considérées comme incapables voire faibles. Cette stigmatisation se manifeste au travers des différents stéréotypes qui persistent dans le milieu social et professionnel. Mais aussi et surtout par une société qui ne prend encore que trop peu en considération les faiblesses de chacun et qui est fondée sur la performance et la concurrence, tant économiquement, socialement, législativement qu'en terme d'accessibilité. Ainsi, l'individu qui semble vivre dans un environnement qui n'est plus adapté à ses capacités, peut-il encore se sentir habiter le monde? Cette réalité est particulièrement retranscrite à travers des créations industrielles standardisées, spécifiquement conçues pour s'adapter à l'homme-type en omettant de prendre en compte les particularités de chacun. En cela, les objets, en n'étant pas accessibles à tous, semblent créer un large fossé entre les individus en fonction de leur capacité. Il s'agit peut-être d'appréhender l'objet autrement qu'en étant simplement un moyen au service de nos fins... Mais plutôt comme le théâtre de l'humain générateur d'un monde commun. En ce sens, comment la

personne en situation de handicap peut-elle être du même monde lorsque la cohésion avec autrui semble restreinte par l'utilisation d'objets différents spécifiquement conçus pour ses particularités?

En plus de cela, la plupart des designers s'évertuent à concevoir des produits totalement désuets voire dénués de toute utilité, dans le seul but de répondre à de nouveaux désirs inventés de toutes pièces. Pendant que certains attendent impatiemment la toute dernière montre hyper-connectée à la mode permettant d'être averti de l'arrivée d'un nouvel SMS, d'autres, comme Nicolas, aimeraient simplement pouvoir saisir un verre d'eau pour s'hydrater, mais cela ne préoccupe encore que trop peu d'industriels. La plupart se concentrent sur les marchés grands publics à défaut de ceux plus réduits car spécialisés où les profits sont moindres en raison des difficultés d'adaptation à la grande et moyenne série. Il semble donc urgent de contrer cette démarche de design qui semble ne concevoir que pour un monde idéal dans le but d'obtenir toujours plus de profits. Outre les besoins vitaux qui apparaissent comme étant les principaux à satisfaire, il convient de comprendre réellement les enjeux de l'action de pouvoir saisir les objets. Comment exister quand les possibilités d'action sur le monde semblent être limitées? Il paraît primordial de comprendre le handicap non plus comme le résultat d'une incapacité à générer une action, mais comme un ensemble qui engendre des répercussions psychologiques urgentes à traiter également. En somme, il devient impératif de changer les finalités du design en le mettant au service d'un monde réel et donc en s'appliquant, avant toutes choses, à concevoir pour ces personnes qui chaque jour peinent à s'accomplir, les personnes en situation de handicap.

La chute : la terminaison d'un quotidien ordinaire

L'heure du diagnostic a sonné

Lorsque Nicolas se réveille dans sa chambre d'hôpital, il ne se souvient pas immédiatement de ce qui l'a conduit ici. Ce n'est que progressivement que les souvenirs vont réapparaître, bien que certaines personnes ne se souviennent jamais des instants qui ont précédé l'incident. Alors qu'il était à vélo, Nicolas s'est fait percuter par un véhicule qui ne l'avait pas vu. D'une violence inouïe, son abdomen a d'abord percuté impétueusement le guidon de sa bicyclette, subissant ainsi une décélération très brutale qui l'a projeté à quelques mètres du lieu de collision jusqu'à ce que son corps s'écrase sur le sol. Le choc a été si intense que la boîte crânienne ainsi que les méninges, qui font habituellement office de protection, n'ont pas été suffisamment solides et se sont lésées. A l'intérieur de celles-ci, son cerveau, un peu à la manière du « syndrome du bébé secoué », s'est balloté dans tous les sens, cognant ainsi successivement contre les parois avant et arrière et provoquant, de par l'étirement et le cisaillement du tissu nerveux, une commotion cérébrale. Resté inconscient plusieurs heures, et malgré la rapidité des secours pour lui venir en aide, les saignements ont été si considérables qu'ils ont formé un hématome au dessus de son cerveau.

Lorsque Nicolas ouvre les yeux, il regarde son corps avec attention sans voir aucun signe d'une pathologie apparente. Celle-ci ne sera décelée que lorsqu'il s'agitiera pour entreprendre une action. Cette dernière, mettant son corps en mouvement, ne sera pas réalisée avec la même plénitude qu'habituellement puisque les gestes opérés par les membres sollicités, en se distinguant dans leur manière de se mouvoir, sembleront pour lui totalement anormaux. Ainsi, ce n'est que lorsqu'il se confronte à l'environnement extérieur qu'il semble différent. Habituellement, lorsqu'il souhaite élaner sa main pour effectuer une action, il n'est pas conscient de ce qui se passe dans son corps puisque tout s'établit correctement et en une fraction de seconde. Pourtant, à l'intérieur tout s'agite : le cerveau commande l'information du mouvement à effectuer, qui va ensuite

être transmise, par le biais de la moelle épinière et des nerfs périphériques, aux membres sollicités, et ce n'est qu'à ce moment que le geste s'opère. Le traumatisme crânien qu'a subi Nicolas a provoqué chez lui une lésion cérébrale remettant en cause ses centres supra-segmentaires sous-corticaux, ceux qui dans leur état normal permettent le contrôle du tonus musculaire mais aussi la coordination des mouvements. Ainsi, lorsque Nicolas veut entreprendre une action, son système nerveux ne réagit plus de la même façon, de ce fait, les mouvements qui en résultent ne sont plus les mêmes.

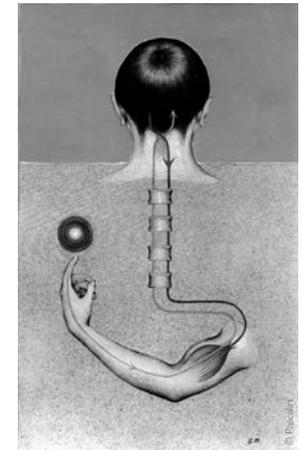
Bien que les traumatismes crâniens soient plus souvent bénins, ceux ayant des répercussions sévères représentent tout de même 10% des cas. En d'autres termes, cela concerne environ 10 000 personnes¹ qui, chaque année en France, vont présenter, suite à un choc à la tête, des séquelles sensorielles, cognitives ou physiques. Ces dernières peuvent se manifester au travers de déficiences motrices spastiques, athétosiques ou encore ataxiques. Dans le premier cas, elles se traduisent par une altération de la tonicité musculaire qui va provoquer une raideur, des spasmes, ainsi qu'une faiblesse de préhension, ces syndromes sont très fréquents chez les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral ou ayant une sclérose en plaques. Pour le deuxième type clinique, le syndrome athétosique, il va en résulter des mouvements involontaires et irréguliers où l'amplitude des gestes ne sera pas en adéquation avec ce qui est voulu. Enfin, les déficiences motrices ataxiques vont venir perturber la coordination des mouvements ainsi que l'équilibre et provoquer des tremblements exagérés comme c'est le cas pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces trois catégories n'empêchent pas que les symptômes soient parfois intriqués, ainsi une personne peut éprouver à la fois une raideur musculaire, des difficultés de préhension et des tremblements au niveau des membres supérieurs, comme c'est le cas pour Nicolas.

1. Selon l'Union Nationales des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés.

Le geste fragile, empreint d'incertitudes face à un design inadapté

Jusqu'alors, chaque action qu'il exécutait était automatisée puisqu'acquise. Un peu à la manière d'un patron de tissu qui permet d'être réutilisé et de parvenir toujours au même résultat, une fois que le geste est acquis, il fait office de modèle et devient celui qu'il faut reproduire pour effectuer cette même tâche. Ce processus est enclenché par ce que Henri Bergson appelle la « *mémoire habitude* »¹ et qui permet d'imiter une action réalisée dans le passé puisqu'elle a été inscrite dans le corps, il s'agit donc de rejouer le même effort. Le philosophe prend l'exemple de la leçon que l'enfant apprend par cœur et qui donne naissance à l'habitude. En effet, la répétition de lecture que nécessite l'apprentissage aboutie à la retranscription, la récitation formelle en termes d'articulation vocale et de temps de parole. En ce sens, celle-ci « *comme tout exercice habituel du corps (...) s'est emmagasiné[e] dans un mécanisme (...), dans un système clos de mouvements automatiques, qui se succèdent dans le même ordre et occupent le même temps* » (ibid.). Par conséquent, lorsque Nicolas entreprend une action, son cerveau a connaissance de ce qu'il faut activer. En d'autres termes, l'action est réalisée avec simplicité, et ne demande pas de réflexion au préalable puisque le chemin emprunté par les messages nerveux est déjà connu et mémorisé. Désormais, au vu des conséquences qu'a engendrées sa lésion cérébrale, Nicolas va entreprendre ces mêmes tâches quotidiennes, mais ces symptômes vont opérer des changements quant à la finalité de l'exécution puisque ses capacités ne sont plus en leur état habituel. Le geste reste alors automatique, la visée demeure également, mais les

1. H. Bergson, *Matière et Mémoire*.



mouvements, quant à eux, ne sont plus établis de la même manière. Les tâches habituelles deviennent soudainement plus complexes à réaliser, quand d'autres sont, quant à elles, totalement irréalisables lorsque la précision, par exemple, entre en ligne de compte.

Il s'agit donc de faire table rase de tout ce qui a été acquis jusqu'alors, les actions ne peuvent être réalisées avec les gestes habituels puisqu'il y a de nouvelles caractéristiques physiques à prendre en compte. Caractéristiques qui entravent totalement le bon fonctionnement de ses mains censées être multifonctions puisque « *capable[s] de tout saisir et de tout tenir* »¹. Effectivement, la disposition du pouce par rapport aux autres doigts rend la main préhensile, s'appuyant parallèlement sur la force et la précision, ce qui lui confère une place fondamentale dans la prise des objets. C'est dans ce sens que les designers s'évertuent à concevoir des produits ergonomiques, c'est-à-dire en parfaite adéquation avec la morphologie pour que le geste visant à saisir soit le plus optimal. En prenant en compte les différentes caractéristiques et capacités de cet organe préhensile dans le processus de création, les différents objets peuvent prétendre à une adaptabilité certaine. Puisque c'est l'Homme lui-même qui va devenir le futur usager des produits conçus, il convient que ces derniers soient adaptés morphologiquement, et également en termes de possibilités d'usage. Ainsi, le designer doit agir de sorte à ce que l'objet devienne, comme le disait Hannah Arendt, un « *serviteur de la main* »². Ainsi, Nicolas est-il encore en mesure d'affirmer que les objets lui sont appropriés au vu de ses déficiences motrices? Ses mains ne jouent plus leur rôle d'outil comme le définissait Aristote puisque il n'est plus en mesure de saisir correctement les objets bien que leur structure anatomique continue de le suggérer. L'outil-main apparaît alors comme défaillant : malgré ses particularités formelles il ne semble plus remplir totalement ses fonctions. « *L'organe du possible* »³ qui, par ses aptitudes, « *procure à nos besoins, offre à nos idées, une collection d'instruments et de moyens indénombrables* » (*ibid.*) devient alors l'organe de l'impossible puisqu'il apparaît comme une entrave à la faculté d'exécution alors qu'il était auparavant moteur

1. Aristote,
*Les parties
des animaux*

2. H. Arendt,
*Condition
de l'homme
moderne*

3. P. Valéry,
*Oeuvres, Tome
1, Discours aux
chirurgiens*

de celle-ci. Néanmoins, cette entrave n'est pas le fruit de l'organe lui-même, mais découle des objets, de cette collection d'instruments qui ne sont pas adaptés aux capacités de Nicolas et donc ne lui permettent pas de se réaliser. Puisque c'est par le biais de la main qu'on manipule les objets, et donc qu'on peut s'accomplir et saisir les choses, c'est le rapport au monde lui-même qui semble profondément altéré. C'est dans ce sens que le monde ne lui semble plus à portée de main.



© I. Boinet

Les prémices d'un bouleversement individuel et social

Nicolas va glisser du statut de valide à celui de personne en situation de handicap. Il semble d'ores et déjà primordial de ne pas comprendre ce terme comme synonyme d'invalidité. En effet, si l'expression « Homme valide » est entendue en tant qu'il est un être ayant toutes les facultés physiques et psychiques nécessaires pour se réaliser, l'invalidité serait, à contrario, celui qui n'en est pas pourvu. C'est dans ce sens que les déficiences, causées par la perte partielle ou totale d'une substance ou une altération quelconque, sont à l'origine des incapacités, c'est-à-dire une « situation de quelqu'un qui n'est pas capable de faire quelque chose »¹ ou « qui n'a pas les aptitudes requises pour remplir telles fonctions » (*ibid.*) et qui, par conséquent, créent le handicap en tant qu'il est un « désavantage (...) que l'on doit supporter »². De ce fait, le handicap serait réduit au simple fait d'un dysfonctionnement. Bien que cette manière de penser le handicap fût avérée jusqu'en 1997, il convient de ne pas comprendre le handicap comme résultant simplement d'une particularité physique ou psychique. Il est nécessaire de prendre en considération non seulement les aspects corporels ou cognitifs mais aussi et surtout les activités individuelles et collectives. Selon le philosophe et médecin français Canguilhem, le normal ne l'est qu'en fonction du contexte, et la norme ne s'applique pas à la personne elle-même mais à cette même personne dans une situation particulière. De cette manière, elle n'est plus handicapée de par sa déficience, mais le devient lorsque cette dernière la restreint ou l'empêche d'exécuter une tâche définie, c'est-à-dire dans un contexte concret. En d'autres termes, « ce qui est normal, pour être normatif dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation, s'il se maintient identique à soi »³. Pour soutenir son propos, le philosophe prend l'exemple d'une bonne d'enfants « qui s'acquitte parfaitement des devoirs de sa charge [mais qui] n'est informée de son

1. Dictionnaire Larousse, déf. incapacité.

2. Dictionnaire Le Petit Robert, déf. handicap.

3. G. Canguilhem, *Le Normal et le Pathologique*.

hypotension que par les troubles neuro-végétatifs qu'elle éprouve, le jour où elle est emmenée en villégiature à la montagne » (ibid.). Le contexte joue donc un rôle fondamental puisque le handicap naît du résultat d'une cause à effet, et n'est que dans les circonstances qui entourent le fait. Ainsi, l'individu est handicapé seulement dans une situation où ses mains sont en action, et surtout en interaction avec les choses qui l'entourent. Il convient donc de ne plus parler de personne handicapée mais de personne en situation de handicap puisque celle-ci le devient par les obstacles relatifs à son environnement. Ces obstacles peuvent se manifester au travers de créations industrielles ou architecturales qui ne sont accessibles qu'à l'Homme valide, et qui, par conséquent, créent les situations de handicap de Nicolas. En cela, le handicap n'est pas un absolu mais une réalité relationnelle puisqu'il se forme par le contexte.

C'est dans ce sens que ses habitudes privées mais aussi sociales vont être vivement bouleversées. Lorsqu'il perd l'usage normal de ses mains, Nicolas qui jusqu'alors exerçait le métier d'artisan pâtissier comme une passion, voit sa vie s'écrouler. Bien plus qu'un simple emploi, la dimension humaine individuelle et collective entre en jeu. En effet, il ne s'agit pas seulement d'incapacités à se réaliser dans son métier, mais plus profondément, en tant qu'individu à part entière. Puisque le travail est bâti, pour le cas de Nicolas, sur des choix personnels affectifs, c'est son identité même qui semble être atteinte. En cela, il s'agit de comprendre que l'existence de l'individu prend son sens par ce qu'Albert Borgmann, philosophe américain, appelle les « pratiques focales ». Elles sont les moyens mis en œuvre pour parvenir à des fins subjectives existentielles, c'est-à-dire « un investissement ferme, régulier et généralement collectif autour d'un objet focal »¹. Elles sont l'outil générateur d'un environnement de confort. Ainsi, si la faculté de travailler est une source de bien-être individuel, celle-ci semble peut-être devoir être traitée en premier lieu pour redonner à l'individu les opportunités de redonner un sens à son existence. Il convient donc de rouvrir les portes à la liberté d'exécution

1. M. B. Crawford, *Éloge du carburateur*. À propos des « pratiques focales » de A. Borgmann dans *Power Failure*.

professionnelle pour que la déficience ne soit plus une entrave aux fins de l'individu.

De plus, l'action de travailler constitue un rôle majeur dans le développement de la vie sociale et permet d'engendrer non seulement l'interaction avec autrui mais aussi l'autonomie. La question du projet de vie intègre en grande partie la concrétisation professionnelle, c'est donc tout l'avenir du blessé qui doit être repensé. Pour cela, des structures spécialisées dans la réinsertion sociale et professionnelle, comme les MDPH¹ et les UEROS², sont mises en place afin d'étudier les possibilités envisageables par rapport au poste occupé jusqu'alors. Des professionnels analysent les capacités individuelles de chacun afin d'estimer les possibilités de maintien du poste actuel ou une réorientation dans un autre domaine. Si la préservation de l'emploi est possible, il convient, bien souvent, de réaménager l'ensemble du poste occupé. Ce réaménagement se manifeste par des horaires diminués et des tâches simplifiées, mais aussi par une réorganisation spatiale et une gamme d'accessoires adaptée aux difficultés. Pour répondre à ce type de demande, des sociétés comme Elcom s'engagent à concevoir des postes de travail ergonomiques minimisant les répercussions sur le corps dues, par exemple, à des tâches répétitives. Le mobilier est conçu de manière à être modulable et permet d'être, non seulement adapté à plusieurs domaines professionnels (il convient seulement d'en changer la gamme d'outils) mais également d'être adapté à l'utilisateur, puisque l'ensemble est réglable en hauteur. De plus, le poste est réalisé selon des études sur différentes postures, de sorte à ce que celui-ci confère un confort optimal pour le corps et limite les impacts, à long terme, sur la santé. Néanmoins, quand tous les employés ne bénéficient pas du même support de travail, se pose la question de la différenciation entre les travailleurs dits valides et les travailleurs handicapés puisque les distinctions procédurales entre eux sont apparentes. Certains verront ces derniers avec un œil bienveillant, ou au

1. Maison
Départementale
des Personnes
Handicapées.

2. Unité
d'Évaluation, de
Réentraînement
et d'Orientation
Socioprofession-
nelle.



contraire, les dénigreront totalement, chez d'autres pourra naître une sorte de jalousie professionnelle par l'acquisition de biens ergonomiques supplémentaires dont ils voudraient bénéficier également. Effectivement, force est de constater que dans nombre d'entreprises, des stigmatisations interprofessionnelles principalement fondées sur des préjugés grondent. Selon une étude réalisée par l'IMS, 24% des managers d'entreprises considèrent les personnes en situation de handicap comme étant fragiles, dépendantes, lentes, « moins producti[ves] » et « renvoient à une inadaptabilité, une difficulté voire une incompétence à occuper un emploi » et sont donc sciemment ou non mises à l'écart dans la prise de décision ou dans l'exécution des tâches¹.

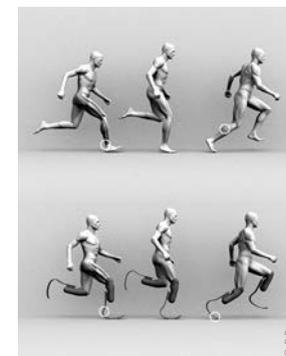
De plus, la frustration de voir autrui acquérir des biens nouveaux dans le but d'un meilleur confort, ou de la colère face à un poste pourvu par un travailleur handicapé sous prétexte qu'il est handicapé peut donner lieu à l'exclusion. Finalement, dans les esprits de certains, le terme handicap reprend, en quelques sortes, son sens premier. Originellement ce mot viendrait du domaine du sport où il était commun de parler de « *hand in cap* » pour les paris de courses de chevaux. Afin que la partie ne soit pas jouée d'avance, il était de rigueur de rendre égaux les coureurs et leurs animaux en handicapant volontairement les meilleurs afin d'égaliser les chances de remporter la victoire. De cette manière, le sujet handicapé est celui qui, à la base, bénéficie d'un avantage par ses capacités. Ici encore, il s'agit d'avantages matériels en fonction des capacités de la personne en situation de handicap, il y a donc une similitude qui persiste à certains niveaux.

1. Les stéréotypes sur les personnes handicapées, comprendre et agir dans l'entreprise. Étude sur le stéréotype et la valence du handicap dans les entreprises, réalisée par l'IMS en 2011, et effectuée sur un échantillon de 442 managers dans quatre grandes entreprises françaises.

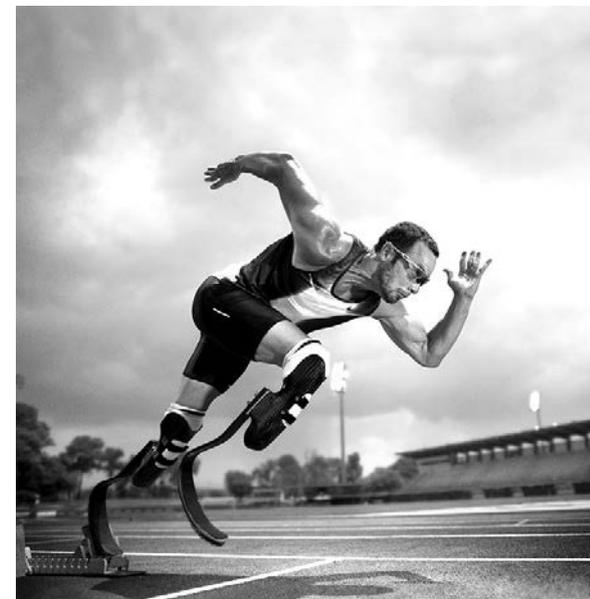


De cette manière, la déficience, perçue originellement comme une infériorité, peut-elle être appréhendée comme un avantage? La faiblesse corporelle peut-elle se transformer en une force? À l'heure où les nouvelles technologies sont fleurissantes, leurs applications pourraient être bénéfiques pour ceux qui, à l'origine, semblent démunis. La polémique autour des prothèses handisports semble parfaitement poser les enjeux de ces questionnements. Certaines d'entre-elles sont si performantes qu'elles permettent indéniablement d'augmenter les capacités de celui qui les portes. C'est le cas du célèbre coureur, Oscar Pistorius, amputé des deux pieds, qui grâce à ses prothèses *Cheetah flex-foot* a pu décupler ses performances. Ces dernières, fabriquées en lames incurvées en fibres de carbone confèrent une légèreté et une souplesse exceptionnelle et lui ont permis, au vu de ses résultats surprenants, de concourir avec des athlètes valides. C'est dans ce sens que le coureur est parvenu à courir le 400 mètres presque aussi rapidement que Michael Johnson qui lui n'a pas de déficience. Cela semble s'expliquer, non seulement par les capacités sportives de l'athlète, mais aussi par l'utilisation de ces prothèses qui, par leur spécificité formelle et technologique, joue un rôle fondamental dans la restitution de la vitesse. En effet, lors de l'impact de la prothèse sur le sol, «*la restitution est de 90% alors qu'elle est de 60% pour un athlète valide*»¹. Cela confère, à celui qui en est doté, une plus grande impulsion à chaque mouvement et permet donc d'augmenter la vitesse. La prothèse offre donc des possibilités que le corps valide est incapable de réaliser par ses caractéristiques. En ce sens, les technologies peuvent être moteur d'un nouveau regard sur le handicap : les possibles capacités augmentées pourraient être à l'origine de la création d'un Homme, non plus inférieur, mais supérieur.

1. GP. Brüggeman, biomécanicien allemand



Néanmoins, les spécificités matérielles dont bénéficient les personnes en situation de handicap peuvent ouvrir les portes de l'auto-exclusion puisque la différence se fait d'autant plus présente. En ce sens, les attentions singulières de certains vis-à-vis des travailleurs handicapés semblent partir d'un bon sentiment, mais peuvent toutefois être ressenties comme de la pitié. En somme, c'est tout le processus social et identitaire qui va être remanié, et c'est dans ce sens que Nicolas va se sentir, non seulement stigmatisé, mais va également ne plus se reconnaître puisqu'il ne s'identifie pas à ses faiblesses corporelles et en rejette l'idée comme si celles-ci étaient un corps étranger.



L'effondrement : l'expérience des maux bien au-delà des mots

Quand les souffrances corporelles détournent sur l'âme

Progressivement, les répercussions de son accident ne vont plus seulement être d'ordre physique mais vont se disséminer dans tout son être et devenir, en plus de cela, des souffrances morales. Ainsi, un peu à la manière d'un cachet effervescent, les conséquences vont se propager partout et bouleverser les émotions et ressentis jusqu'à toucher l'identité-même de la personne. Dans ce sens, si les atteintes physiques deviennent psychologiques, il convient de se demander en quoi corps et esprit sont intimement liés. Quelle influence, le corps peut-il avoir sur l'esprit ? Il convient d'appréhender le corps en tant que matérialité palpable, et l'esprit qui semble, au contraire, être une substance invisible. Si selon Platon, le corps est « *le tombeau de l'âme* »¹ c'est parce que cette dernière semble être enfermée dans sa fragilité et est moins disponible pour philosopher. C'est d'ailleurs en cela que Socrate définit l'Homme comme « *l'âme seule* »² puisque c'est de l'esprit qu'il est question lorsqu'il s'agit de philosopher ou prendre soin de son être et de son bien vivre. En ce sens, il y a une rupture entre le corps et l'esprit puisque les deux peuvent être compris indépendamment l'un de l'autre. Néanmoins, la déficience vient percuter de plein fouet ce dualisme selon lequel l'esprit est dans un corps puisqu'elle semble faire découvrir, par les répercussions psychologiques qu'elle engendre, que tout est intimement lié.

De plus, comment l'esprit peut-il être s'il n'habite pas un corps ? Comment celui-ci peut-il exister si rien n'existe autour de lui ? C'est par le biais du corps que l'esprit peut interpréter ce qui se trouve extérieur à lui. En ce sens, « *il n'y aurait pas pour moi d'espace si je n'avais pas de corps* »³, c'est donc grâce au corps que le monde existe.

1. Platon, *Phédon*.

2. Platon, *Le premier Alcibiade ou de La Nature humaine*.

3. M. Merleau-Ponty, *La Phénoménologie de la perception*.



Le corps, qui voit, manipule, palpe, permet de rendre compte ce qui est extérieur à soi. Il est un moyen de transposition de l'extériorité vers l'intériorité. De cette manière, les yeux voient et permettent à l'âme de découvrir, les mains touchent et l'esprit appréhende et juge. Il s'agit de comprendre le processus des émotions -propres au corps- qui va enclencher celui des sentiments qui, quant à elles, sont matières de l'esprit. Selon Antonio Damasio, « *les modifications de l'état corporel et les cartes associées sont l'objet générateur de (...) sentiments* »¹, ainsi il convient d'interpréter ces derniers comme étant une retranscription mentale engendrée par les émotions. Par le biais d'une expérience réalisée sur des individus lambda, le professeur en neurologie a étudié, grâce à la tomographie, ce processus de transposition émotionnelle corporelle sur l'esprit. Les résultats montrent qu'un « *changement de conductivité de la peau précède toujours le moment où le sujet remue la main pour indiquer qu'il éprouve un sentiment* » (ibid.). Ainsi, cela montre, non seulement combien les émotions précèdent les images mentales, mais aussi et surtout combien corps et esprit sont liés. Il prend également l'exemple de la peur qui se manifeste suite à une situation inhabituelle représentant une menace : la réaction du corps enclenchée par les réflexes automatiques telles que la mobilisation des muscles ou l'accélération du rythme cardiaque va générer le sentiment de peur. Ainsi, les émotions invoquent les sentiments en se révélant à l'esprit, passant simultanément du senti physique, en tant qu'il est propre au corps, au ressenti, qui lui est intériorisé puisque théâtre mental. En ce sens, les deux substances ne doivent plus être comprises séparément mais plutôt comme une unicité puisque, comme le suggérait Leibniz, le corps n'est rien sans l'âme, ainsi l'un n'a de sens sans l'autre.

De cette manière, si l'Homme est l'union de ces deux derniers en tant qu'ils forment une harmonie, la perte de l'intégrité de l'un ou de l'autre crée une dissonance. De ce fait, les séquelles physiques provoquent des atteintes psychologiques puisque d'une part, le corps ne répond plus correctement à ce que lui dicte la pensée, et d'autre part parce que celui-ci joue un rôle majeur dans la

1 Entretien avec A. Damasio, dans *La Recherche, l'actualité des sciences*, mensuel n°368.

construction de soi. Cela se manifeste, matériellement, au travers des incapacités à réaliser des tâches simples en raison des déficiences motrices. Progressivement, diverses émotions vont apparaître : Nicolas va d'abord être dans une phase de déni face à ses inaptitudes et va tenter, tant bien que mal, de retrouver ses facultés d'antan en s'efforçant de reproduire ses actions quotidiennes de manière habituelle. Cette persévérance, bien qu'essentielle, va provoquer en lui de la colère envers tous les objets qui vont lui poser problème, mais aussi et surtout envers son corps qu'il voit comme faible et dysfonctionnel. Les objets agiront ici en miroir, lui renvoyant cette image qui n'est pas celle qu'il a de sa propre personne, celle valide. C'est à partir de là que l'image du corps va progressivement entacher l'image de Nicolas. Ainsi, il peut être amené à s'auto-persuader que ses incapacités font de lui un être sans intérêt puisqu'il n'est plus en mesure de s'accomplir comme il le voudrait. Son avenir semble être compromis puisqu'il demeure, à présent, dans un monde qui n'est pas en adéquation avec ses caractéristiques physiques. Cela se manifeste principalement dans le milieu professionnel où les tâches sont simplifiées en raison du nouveau statut, mais aussi et surtout parce que les stéréotypes vis-à-vis des travailleurs handicapés demeurent. Ainsi l'individu peut se sentir démuné de toutes responsabilités voire un fardeau pour ses collègues puisqu'il a le sentiment de les freiner. Cette pensée négative de soi semble persister en raison du nombre de salariés qui a encore une représentation sociale du handicap à fort potentiel négatif¹.

Lorsque l'emploi ne peut être conservé, se sont les finalités-mêmes de son statut d'être humain qui semblent être remises en question. En effet, selon Aristote, l'Homme est un « *animal politique* »² appartenant à « *un groupe politiquement organisé* » (ibid.). Cette appartenance induit une participation à la vie en société définie comme étant l'unique moyen de parvenir à ses fins. En d'autres termes, l'Homme est un être inachevé qui s'accomplit et accède au bonheur par la construction d'une vie axée autour de la communauté. Bien que pour Aristote il ne soit pas question à proprement parler du travail, il convient de

1 Selon une étude menée par l'IMS, *Op. cit.*

2. Aristote, *La politique*.

comprendre ce dernier comme une activité communautaire. C'est d'ailleurs dans ce sens que Sigmund Freud définit la normalité comme étant la capacité d'aimer et de pouvoir travailler. Autrement dit être normal c'est être capable de relation avec autrui. Ainsi, une non-employabilité peut se rapporter à une impossibilité de participation à la vie en société, et par conséquent, déclencher des sentiments d'inutilité au monde puisque l'individu ne collabore pas avec et pour autrui. L'image de soi va donc de plus en plus se dégrader, ce qui, parallèlement, va engendrer des répercussions sur la confiance en soi. En cela, les déficiences semblent apparaître comme dévastatrices de tout ce qui, d'un point de vue identitaire, avait été construit jusqu'alors.



© I. Boinot

Le conflit : la lutte de Soi et l'épreuve de l'Autre

William James, psychologue et philosophe américain du XIXe siècle, définit le Soi comme « *la somme totale de tout ce qu'il (l'individu) peut appeler sien* »¹. En ce sens, avoir confiance en soi, c'est croire en ses aspirations, ses désirs et ses fins existentielles. À contrario, la perte de cette faculté semble signifier que l'individu n'envisage plus ces derniers comme réalisables, ou refuse d'y croire. De cette manière, tout ce qui le constitue, en tant qu'identité unique caractérisée par des motivations individuelles, n'est plus. Ce renoncement ne laisse place à aucune compensation puisqu'il suppose que tout son devenir a été réduit à néant. Un devenir, non pas seulement basé sur des désirs éloignés temporellement, mais des désirs d'exécution immédiate. Puisque l'environnement ne semble plus lui être adapté pour s'exécuter, comment Nicolas peut-il encore se sentir habiter le monde ? Martin Heidegger soutient l'idée que nous ne parvenons à l'habitation qu'au moyen du bâtir, telle une relation fin-moyen². Il s'agit ici de bâtir sa condition humaine, autrement dit le Je. Par conséquent, le bâtir devient essentiel et indissociable de l'habitation puisque le Je ne pourrait habiter s'il n'existait pas. C'est d'ailleurs dans ce sens que le verbe *construire* en allemand se dit *bauen*, bien qu'originellement celui-ci signifiait *habiter*, et se rattache au *bin*, ainsi *je suis* (ich bin) peut signifier *j'habite*³ au sens où il y a construction de soi. Il faut, une fois encore, comprendre la corrélation qui persiste entre corps et esprit puisque le bâtir et l'habiter se rapporte parallèlement à l'action matérielle et immatérielle. Il s'agit de comprendre le bâtir comme un engagement matériel avec le monde qui permet d'y habiter parce qu'il lui donne sens tout en le transformant matériellement. Par conséquent, il semble se former un cercle vicieux puisque l'individu habite un monde qui ne lui permet plus de se bâtir et s'il ne se bâtit plus, il n'habite plus le monde.

1. W. James,
Psychology
Briefer Course.

2. M. Heidegger,
Essais
et conférences.

3. *ibid*.

C'est dans ce sens que l'estime personnelle va progressivement se dégrader puisqu'il y a déficit d'image de soi. En effet, cette dernière est le reflet de ce que la personne pense d'elle-même, ainsi l'image du corps cassé, faible, dysfonctionnel et l'impression d'inutilité renvoie indéniablement une idée négative. Cette interprétation va ouvrir les portes à la comparaison, d'une part, avec ce que l'individu était avant son accident, et d'autre part, avec autrui. Les autres s'apparentent à ce qu'il était jusqu'alors, il les appréhende comme étant normaux, et ne se sent plus libre face à eux puisqu'il n'est plus leur égal. Aussi, et surtout, ils représentent ce qu'il ne peut plus être, c'est-à-dire le reflet de désirs, aspirations, et fins existentielles, autrement dit, ils manifestent son altération. Il convient de comprendre que cette altération naît de la création d'une norme. Pour reprendre les termes de Howard Becker, sociologue, qui qualifie ce qui s'écarte du normal comme « *... la conséquence de l'application, par les autres, de normes* »¹. Autrement dit, sans norme l'anormalité ne peut exister. De plus, l'anormal n'existe qu'en fonction d'une moyenne ou d'un état habituel, de ce fait, il faut comprendre l'anormalité par rapport à, et non en tant que telle. Tod Browning, dans son film *Freaks*, illustre ce propos puisque justement la plupart des personnages n'ont plus leur intégrité physique, pourtant la seule considérée comme anormale est Cléo celle qui ne présente aucune particularité physique. Cela démontre bien à quel point la norme se forme en fonction de ce qui est le plus répandu dans un contexte. Ainsi, autrui participe à la construction de ce qu'est l'individu.

1. H. Becker,
Outsiders.



Dans ce sens, la valeur qu'il a de lui peut chuter puisque cette dernière est construite selon deux principes : le Je, comme étant ce que l'individu pense être par son propre regard, et le Moi, en tant qu'il est la représentation de lui-même aux yeux d'autrui. En ce sens, si ce que Nicolas pense être est négatif, il interprète les pensées des autres à son égard comme négatives elles-aussi, puisqu'il projette sa propre idée dans le regard collectif. C'est en partie par la confrontation avec le monde que l'individu s'estime et semble se construire comme l'avancait, Émile Benveniste¹, le Je n'existe pas sans le Tu, et inversement puisque le Tu est médiateur de la formation du Je. De ce fait, les autres apparaissent comme des miroirs par lesquels l'individu se regarde, par conséquent, si le reflet est médiocre, il semble que ce soit l'identité propre qui soit atteinte.

1. Linguistique française.

De plus, autrui, en étant la forme par laquelle se manifeste le reflet médiocre, semble contraindre toutes interactions avec l'individu puisqu'il le ramène toujours à cette pensée négative de lui-même. Pourtant, selon Heidegger, « habiter » signifie « être présent au monde et à autrui »¹, ainsi, comment être lorsque la cohésion avec les autres est restreinte? Cette dernière semble être entravée puisque l'individu se sent perpétuellement jugé par ceux qu'il perçoit comme normaux. Ainsi, lorsqu'il y a expérience d'autrui, il y a, en résonance de cela, constitution d'une appréciation de la part de l'un et de l'autre. Néanmoins, le jugement n'est pas toujours assimilé comme négatif, auquel cas il s'apparenterait à une condamnation, mais peut également être empreint de compassion. Celui-ci semble se manifester par le biais du visage, comme le suggérait Emmanuel Levinas, puisque ce dernier, en s'exposant à l'autre, fait sens, et permet le contact avec l'intériorité, et donc la pensée. Par une ambivalence, « le visage d'Autrui interpelle le Moi et met en question le quant-à-soi égoïste du Moi »² tantôt positivement, tantôt négativement. Autrement dit, le visage, frontière entre l'esprit et le corps, sur lequel se transposent les sentiments, donne à voir ce qu'autrui pense de soi. L'autre ne peut donc plus être perçu comme étant son alter-ego puisqu'il peut le juger comme étant différent voire inférieur de par ses déficiences motrices. Cela s'élabore non seulement par le biais du social, mais semble être avant tout un fait scientifique. Les « neurones miroirs », découverts par Giacomo Rizzolatti, biologiste italien, sont à l'origine de l'empathie, c'est-à-dire la faculté de ressentir la même chose que celle ressentie par un autre. En ce sens, la biologie entre en ligne de compte puisque les neurones miroirs sont génératrices de lien et donc d'identification à autrui. Il s'agit surtout d'entrevoir la faculté qu'a l'autre à comprendre la souffrance de l'individu, non pas d'un point de vue externe mais en l'intériorisant à son tour. Ainsi, celui dit valide a la capacité de se mettre à la place de celui qui est déficient en ressentant ses maux et peut donc davantage être amené à se soucier de son bien-être. Autrement dit, ce processus neurologique pourrait être à l'origine de la construction

1. M. Heidegger, *Op. cit.*

2. G. Leroy, *Autrui et son visage - L'approche d'Emmanuel Levinas.*

de l'autre comme étant son alter-ego ou bien son contraire puisque si l'individu en situation de handicap s'auto-exclut, autrui peut réagir de la même manière à son égard. Néanmoins, l'empathie ne peut-elle pas être moteur de créations sensibles démontrant ainsi l'acceptation des uns parmi les autres? Effectivement, la capacité à pouvoir se mettre à la place de l'autre peut ouvrir le champ de guérison puisque l'individu concerné peut se sentir compris par ses tiers. Il s'agit de comprendre que l'objet d'empathie devient source d'interaction puisque le concepteur témoigne d'un réel intérêt et de bon-vouloir au sens où il se met au service pour apporter davantage de confort à quelqu'un qui est extérieur à lui-même. De plus, l'objet d'empathie peut également être vecteur d'innovation en terme de design. Si en 1979, Herbert Allen, ingénieur américain, conçoit le premier tire-bouchon utilisable d'une seule main c'est parce qu'il s'est mis à la place des consommateurs pour rendre l'action plus simple. Cette innovation lui a valu le titre d'inventeur de l'année mais est surtout aujourd'hui devenue un modèle de conception pour tous les tire-bouchons à venir. En somme, il s'agit de comprendre l'objet empreint d'empathie comme une pratique de design qui n'est plus égocentrée mais altruiste et réunificatrice.



© Société Le Creuset

La division du monde par les inaptitudes personnelles et relationnelles

En modifiant graduellement l'image que Nicolas a de lui, son identité va être remodelée. Le processus de construction identitaire repose sur deux notions : l'une personnelle et l'autre collective. La première, qui induit le Je, se construit dès l'enfance, et se manifeste entre autres par le refus. Selon Edmond-Marc Lipiansky¹, sociologue, ce dernier permet l'opposition aux autres, c'est-à-dire le *penser par soi-même*, et ouvre les portes au libre-arbitre. Cette étape donne lieu à une identité subjective où l'individu se sent original, il est un être à part entière. En parallèle va se construire l'identité sociale qui peut être comprise comme l'appartenance à un groupe. Celle-ci naît des interactions avec autrui, aussi et surtout, par le jugement de valeurs que les autres accordent à l'individu, et donc, par une auto-évaluation de soi. Ainsi, de manière globale, l'identité se forme au travers d'une ambivalence entre subjectivité et objectivité puisque l'individu est à la fois singulier et reconnu. Elle se développe donc dans « *une incessante confrontation entre l'identique et l'altérité, la similitude et la différence* »². Il ne semble donc pas anodin que l'identité se forme à partir de la même racine grammaticale qu'identique, puisque cette dernière relève de l'ancrage de l'individu dans un groupe où autrui est similaire à soi. Ainsi, l'identité est à la fois Soi et Soi avec Autrui. Le Je forme alors une nouvelle entité « *où chacun est aussi proche de l'autre que de soi-même* »³.

Par ses déficiences motrices, l'appartenance à un groupe est donc modifiée puisque l'individu n'est plus reconnu au sein de celui qui constitue la majorité mais est, à présent, dans celui des personnes en situation de handicap. Cette nouvelle donne peut, pour certains, ne pas être perçue négativement comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes sourdes et muettes. En effet, quelques fois, ces dernières se considèrent comme une communauté à part entière, c'est d'ailleurs dans ce sens que le langage

1. E.-M. Lipiansky, *Psychologie de l'identité: soi et le groupe.*

2. P. Tap, *Identité et exclusion.*

3. E. Canetti, *Masse et puissance.*

des signes est apprécié comme langue officielle dans le monde. Le handicap semble être totalement revendiqué puisque donnant naissance à une identité collective. Ainsi, l'objet du handicap ne peut-il pas justement devenir objet d'affirmation de soi? Effectivement, il s'agit de considérer non plus le handicap comme un défaut mais une qualité propre de l'individu. C'est d'ailleurs à cette finalité qu'aspire le collectif Custoprothetik : leurs prothèses ne dissimulent pas la déficience mais la revalorisent comme partie intégrante de la personne. Ainsi, les prothèses permettent l'affirmation de soi par le biais d'une possible customisation de ces dernières. Elles ne reflètent non plus l'absence du membre mais sont le miroir de ce qu'est réellement la personne : en devenant support de créativité et espace d'expression, elles donnent à voir la personnalité de l'individu. Il n'est donc plus réduit au simple fait de sa déficience.



Néanmoins, l'affirmation du handicap semble davantage évidente lorsque celui-ci est congénital puisque la construction identitaire s'est établie de cette manière dès l'origine. A contrario, l'individu accidenté avait déjà bâti son identité autour de son appartenance à la majorité. Ainsi, il y a successivement destruction de tout ce qui avait été jusqu'alors, et reconstruction au sein d'un autre groupe. En ce sens, la reconnaissance de l'individu dans une certaine communauté persiste, mais va bouleverser son identité puisqu'il se sent, en quelque sorte, inférieur puisque différent de ceux qui sont les plus nombreux. Les Hommes se rassemblent en une masse qui peut ouvrir les portes à la comparaison en fonction d'une autre masse. La comparaison n'est donc plus intra groupale mais inter, ainsi la question d'égalité ne semble plus être. Il y a, d'une part, ceux que l'individu considère comme normaux puisque comme tout le monde, et d'autre part, ceux qu'il interprète comme anormaux puisque minoritaires. Ainsi, l'idée d'infériorité peut découler du fait que les regroupements, lorsqu'ils sont majeurs, détiennent la vérité puisqu'ils semblent être les plus nombreux à être similaires, et donc incarnent ce qui doit normalement être.

De plus, ces groupes analogiques ne sont pas uniquement le résultat d'une distinction physique ou psychique entre les individus mais découlent du rapport au monde qui semble profondément modifié. C'est le cas, encore une fois, pour les communautés de personnes sourdes qui appréhendent le monde de manière totalement différente puisque l'interprétation sensorielle est singulière. Au même titre, les déficiences motrices de Nicolas agissent sur sa faculté de préhension, et ont également des résonances sur la construction de son être et donc sa manière d'habiter dans le monde. Il s'agit encore de comprendre l'identité en tant qu'elle est à la fois esprit et corps au sein d'une même entité. De ce fait, les interactions entre les individus ne se limitent pas au seul don de l'un ou de l'autre puisque les deux vont de pair. Se créent donc des échanges psychocorporels où les agissements physiques interviennent. Ainsi, lorsque les aptitudes manuelles ne sont plus considérées comme normales, les actions possibles sur

le monde, comprises comme interactions avec autrui et avec l'environnement, semblent être limitées. Par conséquent, comment être du monde lorsqu'on a plus les capacités pour agir ? Autrement dit, comment se construire, d'un point de vue identitaire, lorsque saisir devient impossible ? « *Nos mains [...] ne cessent jamais de tâtonner, de toucher, de manipuler, de tambouriner sur le monde et dans le monde.* »¹ Ainsi, les mains semblent être reliées directement au rapport au monde puisqu'elles permettent l'appropriation de celui-ci. Cette appropriation découle du fait que l'individu n'est pas simplement le spectateur de ce qui l'entoure mais devient acteur en le modelant. L'appréhension manuelle permet donc l'intériorisation du monde. Saisir se rapporte à l'action de prendre un objet entre ses mains, mais renvoie alors, aussi et surtout à l'idée de pouvoir puisque la saisie offre une multitude de possibilités d'action, de compréhension et d'interprétation. Le geste devient alors le médium de l'interaction. C'est d'ailleurs dans ce sens que Rudolf Von Laban, théoricien de la danse, explique que le mouvement permet la connexion aux autres personnes ou objets puisqu'il donne et reçoit à la fois². Le geste peut instaurer soit un rapport d'égalité ou un rapport de force selon la manière dont il est exercé. Ainsi, l'acte de se saisir est par nature ambivalent. Selon Elias Canetti (*op. cit.*), cette action n'est pas seulement physique mais est aussi et surtout une œuvre de l'esprit qui peut être définie comme étant l'exercice du pouvoir sur le monde -autrui et objets- tantôt positivement, tantôt négativement. Si saisir est entendu dans ce sens, il est évident que le handicap a bien plus de répercussions que la simple altération physique. Puisque Nicolas ne peut saisir les objets correctement, il y a une modification radicale de son univers. D'après Hegel, l'Homme se libère lorsqu'il peut imprimer la marque de son intériorité dans les choses extérieures. Le philosophe prend l'exemple de l'enfant qui au travers des ricochets qu'il produit dans l'eau, se reconnaît dans la transformation de la matière. Le garçon, par « *... les ronds qui se forment dans l'eau, admire en fait une œuvre où il bénéficie du spectacle de sa propre activité* »². Ainsi, l'individu, ne

1. V. Flusser,
Les gestes.

2. R. Von Laban,
*La maîtrise
du mouvement.*

2. G. F. Hegel,
Esthétique.

pouvant plus maîtriser ce qui l'entoure, ne peut se sentir faire partie du monde en tant qu'acteur. Ce qu'il est ne peut être pensé indépendamment de ce qu'il fait. Va donc se mettre en place un processus d'auto-exclusion où il va se mettre à l'écart d'autrui puisqu'il ne se sent plus lui-même dans l'espace, le temps et avec les autres -personnes et objets-. L'individu entre alors, une fois encore, dans un cercle vicieux : plus il s'écarte des autres, plus les autres vont l'exclure, et plus ces derniers vont l'écartier, plus il va s'en éloigner.

Nicolas va donc se sentir de plus en plus exclu par les autres. Néanmoins, il convient de ne pas donner comme seule raison à cela son auto-exclusion première. Effectivement, cette stigmatisation naît de la différence établie par rapport à la norme, mais est souvent le résultat d'une peur effroyable de tout ce qui s'en écarte un tant soit peu. De manière générale, la différence occasionne la peur parce que celle-ci est inattendue et ne résulte pas d'un état habituel. Ainsi, si certains considèrent les personnes en situation de handicap comme des êtres différents c'est parce qu'ils sortent de ce qui est conforme. Par conséquent, la frontière entre normal et anormal se dresse et crée une rupture entre les victimes de la stigmatisation et ceux qui l'engendrent. C'est parce qu'ils pensent ne pas se reconnaître en l'incarnation du handicap qu'ils s'en sentent d'ores et déjà totalement éloignés voire séparés. Néanmoins, s'ils sont effrayés ce n'est non pas parce qu'il y a différence mais parce que justement il y a ressemblance. Effectivement, la personne en situation de handicap apparaît comme un être à double visage, tantôt différent parce qu'elle incarne la figure du monstre, tantôt similaire puisqu'être humain. Sigmund Freud, avec le concept de l'inquiétante étrangeté, fait d'ailleurs référence à cette dissemblable similitude lorsqu'il aperçoit au travers d'une vitre un visage désagréable et qu'il prend ensuite conscience qu'il s'agit de son propre reflet¹. Ainsi, il fait référence à la présence en nous d'un inconscient non-maîtrisé renvoyant à l'idée que ce qui d'apparence semble différent est pourtant semblable. Finalement, si l'individu engendre la crainte, c'est parce que sciemment ou non, les

1. S. Freud,
*L'inquiétante
étrangeté
et autres essais.*

autres se voient en lui, non pas comme dans un reflet dans le miroir, mais comme une image réfléchie dans une étendue d'eau : difforme mais reconnaissable. Ainsi, ils s'y reconnaissent de par son humanité : il renvoie une image incarnant une figure imparfaite de ce qu'ils pourraient être. L'individu dit handicapé est donc une reproduction altérée de soi, et c'est en cela qu'il provoque la peur et que les autres peuvent, bien souvent, l'écarter.



© I. Bonnot

La séparation : le mirage d'un design convalescent

Quand l'assistance soulève des enjeux d'ordre moral

Pour s'accommoder de son nouveau quotidien, Nicolas va être aidé pour pouvoir se réaliser dans les actes quotidiens et pour s'intégrer à nouveau à la collectivité. L'individu, dont le rapport au monde et à autrui a été bouleversé, va donc bénéficier de l'aide de personnes chargées de contribuer à sa réinsertion individuelle et sociale. Elles vont être à l'origine d'une reconstruction identitaire pour l'individu qui doit se bâtir une place dans un monde qui ne semble plus être adapté pour lui. Dans un premier temps, le travail d'un ergothérapeute est nécessaire pour faire évoluer ses capacités. Il met en place une thérapie qui tente de rééduquer le corps et d'améliorer les aptitudes pour que les actions quotidiennes ne soient plus totalement irréalisables. Cette étape est primordiale dans la reconstruction physique mais aussi et surtout identitaire pour la personne en situation de handicap. Elle permet, non seulement, un rétablissement corporel, mais constitue essentiellement une interaction avec l'autre. Cette thérapie est avant tout un échange qui s'effectue par le biais du toucher entre l'un, le médecin, et l'autre, le patient. La peau en tant qu'elle est le corps, constitue la frontière entre le monde intérieur et le monde extérieur, autrement dit, entre Soi et Autrui. Elle agit comme un médium permettant la connexion entre le Moi et l'Autre. « *Le moi-peau (...)* [est une] *zone d'échange et de communication avec autrui, d'établissement de relations signifiantes* »¹ ainsi, l'acte de toucher, c'est-à-dire, l'acte de faire entrer en contact le corps avec l'environnement -personnes et objets- est le moteur de l'interaction avec le monde extérieur. C'est dans ce sens que Gaëtan Coulaud, 3ème lauréat de l'appel à projet d'Alzheimer lancé par la Cité du Design de Saint-Etienne, en 2008 met en valeur l'importance du toucher dans l'acte de soin. Ses *Tissus relationnels*, destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne sont pas seulement des surfaces

¹ S. Consoli, *La tendresse*, à partir du travail de D. Anzieu, *Le moi-peau*.

de textile mais des interfaces : elles permettent l'échange. Effectivement, ces tissus sont « *vecteurs] de communication non verbale par le biais d'un transfert de chaleur affective* »¹ et ne sont donc plus uniquement fonctionnels mais deviennent relationnels. Ainsi, l'expérience de la « *peau somatique* » agissant sur la « *peau psychique* », enclenchée par l'acte de se faire toucher permet une première reconsidération de Soi avec les autres puisqu'un échange se crée. Il convient donc de ne plus parler de rééducation corporelle mais psychocorporelle puisque l'un agissant sur l'autre, il y a indéniablement un début de reconstruction identitaire.

1. Concours Alzheimer/Design: les lauréats distingués. Article écrit par Fi, sur forez-info, portail régional Saint-Etienne Forez.



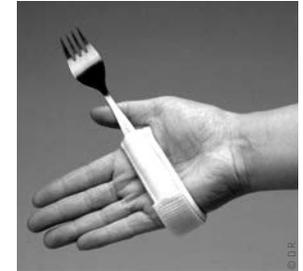
Cependant, la rééducation du corps ne permet pas toujours de pouvoir, par la suite, se réaliser seul. Dans certains cas, lorsque les tâches dites vitales sont irréalisables, la personne peut bénéficier d'un auxiliaire de vie. Ce dernier va assister l'individu dans son quotidien et lui fournir un soutien moral. Cependant, les répercussions liées aux besoins de nécessiter d'une aide humaine peuvent être parfois douloureuses pour la personne qui en bénéficie. En se mettant au service de ce dernier pour effectuer, à sa place, ce qu'il n'est plus en mesure de faire, l'auxiliaire de vie peut, par la notion d'assistanat, déclencher le rejet de Soi chez l'individu. Effectivement, comment être soi lorsque tout ce qui constitue le Soi est réalisé par un tiers? Un auxiliaire, par définition, est un élément qui vient s'ajouter à un autre. Dans ce sens, l'auxiliaire de vie vient se greffer à l'individu, ce dernier ne formant plus un Soi à part entière, mais un Soi avec un autre. Ainsi, l'aide humaine peut renvoyer une image de lui-même à fort potentiel négatif puisqu'elle lui montre ses incapacités. Le besoin en aide manifeste donc ses faiblesses et remet en question les fondements de son existence puisqu'incapable de se réaliser seul. En plus de cela, la notion d'aide installe une ambivalence puisque l'assistanat peut s'apparenter à une prise de pouvoir. Effectivement, la relation de soin est ambiguë puisqu'en réalisant ses tâches, l'auxiliaire de vie détient le pouvoir puisque l'individu ne peut se réaliser qu'à travers lui. Il y a donc, d'une part, celui qui a les cartes en mains, et d'autre part, celui qui attend que les cartes soient jouées. Autrement dit, si l'un vit à travers l'autre, l'autre dispose d'une certaine supériorité, la notion d'égal peut donc être remise en question. Ce complexe d'infériorité bouleverse donc, une fois encore, les rapports que l'individu entretient avec le monde.

L'amertume d'un accomplissement chimérique, d'une liberté d'action illusoire

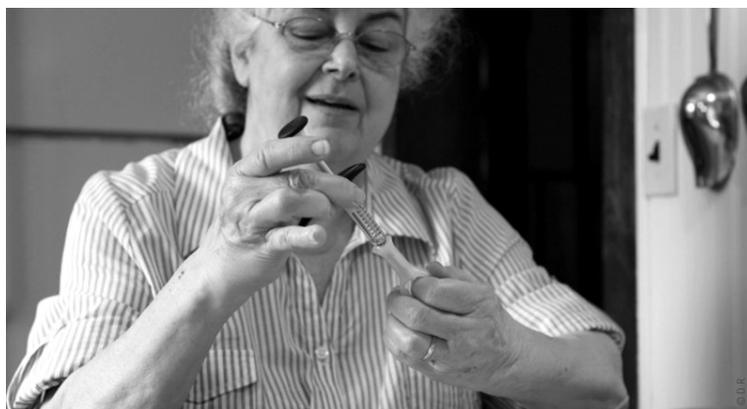


© J. Bonnet

S'il veut se réaliser seul dans son quotidien, l'individu qui n'a retrouvé que partiellement ses capacités motrices, va disposer d'aides matérielles. Autrement dit, puisqu'il n'est pas en mesure d'utiliser les objets standards parce que ceux-ci ne sont pas adaptés à ses difficultés, il va devoir employer d'autres objets qui eux le seront davantage puisque conçus spécifiquement pour les faiblesses de préhension, à titre d'exemple. Les aides techniques, également appelées, produits d'aide à la vie, peuvent être, d'une part, des dispositifs permettant de se greffer sur les objets habituels, ou d'autre part, des produits différents remplaçant alors totalement ces derniers. Dans le premier cas, l'aide technique devient élément de compensation pour pallier le manque d'ergonomie de l'objet standard. Par exemple, la sangle de préhension à fixer sur des couverts est un module auxiliaire permettant à l'usager de s'accommoder des couverts standard. Grâce à son utilisation, l'individu n'a plus besoin d'effectuer une pression avec ses doigts, et est donc dans la capacité de saisir certains objets. Dans le second cas, les objets sont directement conçus pour répondre à des besoins précis et viennent se substituer aux objets normaux. L'objet habituel n'est donc plus présent dans le quotidien de l'individu qui va venir, à la place, utiliser celui-ci. Par exemple, la seringue *Cimzia* a été ergonomiquement pensée pour être utilisée par les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde qui ont besoin de s'auto-administrer leur traitement pour soigner leur problème d'articulation. Ces derniers ont, en raison de leur pathologie, des faiblesses de préhension qui ne leur permettent donc



pas l'utilisation d'une seringue standard, ainsi le nouvel objet offre la possibilité d'exercer 48% de plus de force grâce à une meilleure prise en main et à un piston beaucoup plus large. En somme, dans les deux cas, les aides techniques tentent de rendre possible ce qui n'est plus réalisable avec les objets habituels, et ont pour objectif de redonner à l'individu une certaine autonomie en étant capable d'accomplir des tâches quotidiennes.



Malgré tout ce qui est mis en place pour aider Nicolas dans son quotidien, celui-ci a toujours une image négative ainsi qu'une faible estime de lui-même. Bien qu'il soit, à présent, capable de se réaliser, il éprouve d'autant plus un sentiment d'infériorité. Ce ressenti découle de l'ambivalence de l'assistanat qui lui rappelle sans cesse combien il semble différent des autres. Bien que les aides techniques aient pour objectif de rendre son autonomie à l'individu, elles semblent également paradoxalement la lui retirer. Elles permettent la réalisation des tâches du quotidien mais l'autonomie n'est que partiellement retrouvée : ce qui est réalisé ne dépend pas entièrement de celui qui les réalise mais de l'utilisation des aides techniques par celui qui veut les réaliser. Cette situation installe indéniablement l'individu dans une dépendance de l'objet qui lui permet de faire comme les autres. L'autonomie, par définition, est ce qui « *évolue indépendamment d'autre chose* »¹, ainsi n'en résulte qu'une pseudo-autonomie puisque l'individu ne peut évoluer sans ses objets de compensation dont il est tributaire. Bien que la dépendance aux objets existe pour tous, il s'agit d'une dépendance dite normale puisqu'elle ne condamne pas l'individu à souffrir. A contrario, la dépendance à l'aide technique semble apparaître comme un aveu de faiblesse puisqu'elle place directement l'individu en position d'infériorité dans le monde -des Hommes et des objets-. Ainsi, il semblerait que ce soit la condition de l'individu qui soit totalement remise en question puisque l'objet est une condition sine qua non au faire. Celui-ci n'est donc plus l'esclave de l'Homme mais change de nature en réduisant ce dernier à un état de servilité. De plus, les dispositifs qui viennent se greffer sur les objets originaux agissent en miroir et montrent une fois de plus combien l'individu n'est plus adéquat pour ce monde. Puisque les objets standard sont pensés de sorte à être ergonomiques pour l'Homme -standard lui aussi-, les aides techniques évoquent ainsi la place que l'individu n'a plus. Le terme même d'« aides techniques » semble stigmatisant puisqu'il met d'emblée la personne dans une position où elle a besoin d'être assistée pour s'inscrire dans le monde. Ainsi,

1. Dictionnaire Larousse, *def.* autonomie.

à défaut d'avoir des objets adaptés, elle s'efforce de s'inclure en utilisant des dispositifs lui permettant de s'adapter elle-même aux objets habituels. Pour reprendre l'exemple de la sangle de préhension pour les couverts, cette dernière agit en prétendant rendre normale l'action de tenir tel ou tel ustensile, imitant ainsi un geste normé reproduisant une action réalisée selon le modèle standard. Elle a pour objectif la similitude avec les autres dans l'acte de manger, en cela, elle montre encore davantage à l'individu qu'il n'est plus en mesure de se réaliser comme tous. De plus, l'élément auxiliaire qu'il doit fixer sur l'objet standard ainsi que sur lui-même pour pouvoir agir normalement serait à même de lui rendre son intégrité. Mais pour cela, il faudrait que l'objet agisse en étant presque la continuité de son corps, or ici il est l'équivalent d'un corps étranger puisque conçus uniquement pour rendre possible un type d'action, ponctuellement.



Quant aux objets remplaçant totalement ceux standards, ils créent un large fossé entre les usagers capables et ceux qui ne le sont pas, accentuant les incapacités des uns par rapport aux autres. Dans ce sens, l'individu qui utilise des objets dissemblables de ceux utilisés par tous peut se sentir encore plus différent. Ainsi, l'objet doit-il permettre de dissimuler la déficience pour gommer les différences? Le handicap lorsqu'il est caché peut-il ouvrir les portes de l'acceptation parmi les autres? Le cas des prothèses ultra-réalistes semblent illustrer ce propos : en tentant d'imiter au mieux l'apparence réelle des membres, la déficience n'est souvent pas perçue au premier abord. C'est d'ailleurs dans ce sens que Francesca Lanzavecchia et Hunn Wai, designers italo-singaporien, ont conçu une gamme de produits pour séniors qui, à première vue, ne semble pas être de l'ordre des objets d'assistanat. Fabriqués dans un bois clair et avec des coloris pastel et acidulés, ils s'écarterent de l'apparence que dégagent habituellement les conceptions médicales, et s'intègrent ainsi davantage dans le milieu domestique. Il n'en est pas moins qu'ils

restent des objets d'aide à la vie, permettant tantôt la déambulation, tantôt la stabilisation. Toutefois, leur esthétique plus commune leur confère une meilleure intégration dans l'environnement spatial, comme cela pourrait être le cas des personnes en situation de handicap. Effectivement, le handicap en étant dissimulé pourrait permettre une meilleure acceptation dans l'environnement social. A contrario, lorsque l'objet manifeste les différences, il semblerait que ce soit, une fois encore, le rapport au monde qui semble diverger puisque l'individu ne peut se sentir faire partie du même monde que les autres.

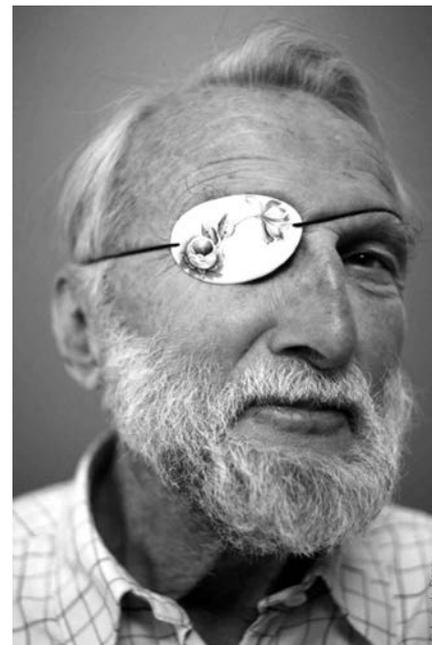


Les objets ne sont pas uniquement des moyens au service de nos fins mais sont riches de significations. Plus que de simples outils utilitaires, ils forment un monde dans lequel les Hommes habitent ensemble et qui leur permet l'interaction entre eux. Ce monde commun, qui se forme grâce aux objets conçus par l'Homme, nous permet de « *vivre ensemble (...) [et] relie et sépare en même temps les hommes* »¹. Les objets ont donc, avant toute chose, l'objectif de rassembler les individus au sein d'une même communauté. En ce sens, l'objet du handicap peut-il devenir objet de réunification des individus? Damian O'Sullivan lorsqu'il conçoit ses prothèses semble vouloir non seulement revaloriser l'individu mais également donner à voir une pratique culturelle. En effet, la collection proAesthetics fabriquée en porcelaine et arborant des motifs traditionnels des Pays-Bas témoigne de la culture du pays. Ainsi, la prothèse devient presque vernaculaire puisque spécifiquement conçue par rapport à la localité de l'individu qui, bien souvent, s'identifie à son État en tant qu'il fait partie de cette communauté. De cette manière, l'objet du handicap, lorsqu'il manifeste l'appartenance à un groupe, pourrait peut-être être, culturellement, mieux accepté. Ces derniers agissent donc comme étant à la fois moteur et vecteur d'interactions puisqu'ils permettent la reconnaissance des uns parmi et avec les autres. De cette manière, le design n'est plus seulement l'acte de concevoir un objet mais celui de concevoir un monde avec autrui. Stéphane Vial réunit d'ailleurs sous le terme « *ontophanique* » la capacité du design à « *créer de l'être parce qu'il met en forme des dispositifs qui impactent les pratiques sociales et qui, du coup, créent de nouvelles formes d'être et d'existence avec les autres* »². En ce sens, parler de design social est presque un pléonasme puisqu'il semble l'être, par définition, en créant du lien. Ainsi, l'individu qui utilise des objets différents d'autrui ne peut plus s'identifier à l'autre comme son égal et semble donc être exclu du monde dit commun. En cela, l'objet conçu spécifiquement pour la personne en situation de handicap le sépare encore davantage et empêche le vivre ensemble.

1. H. Arendt,
*Condition
de l'homme
moderne.*

2. S. Vial,
émission France
Culture, 2013,
*Objets trouvés
(2/4): le design,
esthétique de
l'objet.*

Les objets du handicap sont donc, à la fois, réparateurs et destructeurs, puisque d'une part ils rendent possible l'impossible, mais d'autre part, s'interposent entre les individus et créent deux mondes distincts.



La reconstruction : la cicatrisation par l'unification

L'abandon, résultat d'un manque d'identification et d'une réelle prise en compte de la guérison

Les répercussions psychologiques persistent et tendent parfois même à s'intensifier. Précocement ou tardivement, Nicolas va, comme 29,3% des personnes en situation de handicap, abandonner ses aides techniques¹. Cet abandon est le reflet d'une multitude de facettes qui ne sont que trop peu ou pas prises en compte, alors que le champ de guérison est un large terrain qui ne se réduit pas seulement à solutionner une tâche précise. Bien souvent, l'individu quitte celles-ci par manque d'ergonomie : l'aide apportée n'est pas suffisamment efficace pour pallier ses difficultés ou l'objet est contraignant. Si les aides techniques ne remplissent parfois que partiellement leur fonction, c'est parce qu'elles sont bien souvent le fruit d'un simple savoir du handicap. Les industriels chargés de concevoir ces produits ne le font qu'à partir d'analyses et de constats cliniques, en ce sens l'objet conçu ne peut être totalement situé puisque séparé de l'expérience vécue, il ne prend pas en compte tout ce que le handicap peut englober. Or, comme l'expliquait Georges Canguilhem, la pathologie ne peut uniquement être réduite à des données objectives purement médicales². Pour reprendre l'exemple du philosophe, bien qu'il y ait des symptômes scientifiques relatifs à la quantité de glycémie dans le sang, c'est l'ensemble existentiel de la personne diabétique qui est avant tout bouleversé puisque la pathologie transforme son vécu.

1. Selon une étude menée en 1993 par B. Phillips et H. Zhao, *Predictors of assistive technology abandonment*.

2. G. Canguilhem, *Op. cit.*



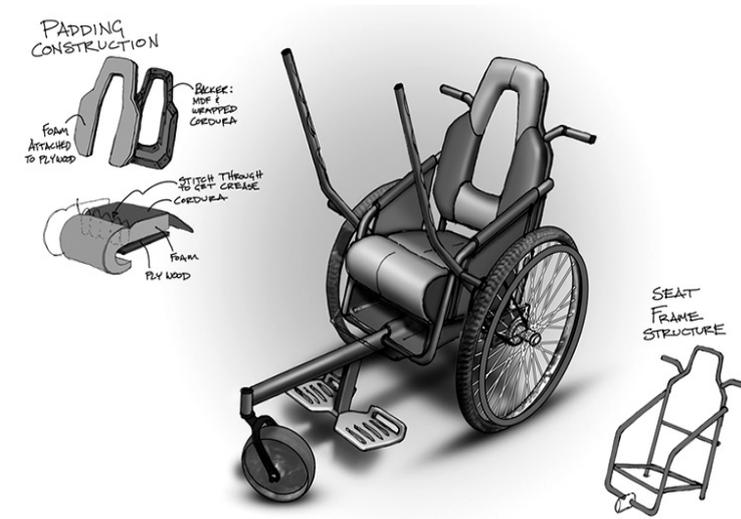
© J. Bonnot

En plus de cela, contrairement à l'éventail d'objets que peut s'offrir l'individu dit normal, les aides techniques, quant à elles, ne sont que très peu variées. Il n'y a qu'à voir le nombre de variétés de couverts existants sur le marché grand public, avec toujours la même fonction mais arborant des apparences différentes. S'identifier à une fourchette peut sembler désuet, pour autant il n'en est pas moins que l'objet touche à l'affect de l'individu et instaure avec lui une relation où il agit comme étant la continuité de son être. L'individu va donc utiliser, sciemment ou non, des objets dans lesquels il se retrouve. L'objet fait donc sens, non seulement pour Soi mais aussi pour Soi avec Autrui. A contrario, l'individu qui doit recourir à des aides techniques peut ne pas se reconnaître puisque la diversité de l'objet est moindre. Cela s'explique principalement par le fait que les industriels ne se préoccupent que trop peu du marché du handicap pour se consacrer à celui du grand public, plus vaste, et donc plus profitable. Aussi et surtout, le marché demeure trop petit et spécialisé pour pouvoir retrouver les avantages d'une fabrication en grande série, et donc rendre ce dernier rentable. Par conséquent, le travail des industriels est restreint et axé principalement autour des objets qui feront partie de la liste des produits et prestations remboursables. Ces recherches ne laissent alors que très peu de place à la diversification et à la nouveauté, qu'elles soient esthétiques ou encore fonctionnellement innovantes. Bien que de nombreuses innovations dans le monde du handicap voient le jour, elles restent pour la plupart inaccessibles au plus grand nombre et ne peuvent donc être considérées comme des solutions à part entière. Toutefois, des concepteurs s'évertuent à rendre les objets du handicap accessibles en proposant des productions à bas prix. C'est le cas, par exemple, du Lab Fab de Rennes qui donne l'opportunité aux nécessiteux de pouvoir s'offrir une main bionique à faible coût. La prothèse est réalisée grâce à une imprimante 3D pour seulement 300€ contrairement à celles disponibles sur le marché actuel dont

les coûts s'élèvent entre 15 000 et 40 000€. Dans la même optique, Amos Winter, ingénieur, propose un fauteuil roulant tout-terrain à moins de 200 \$ en étant conçu à partir de pièces de VTT standardisées.

Néanmoins, les objets du handicap utilisés par le plus grand nombre seront toujours différents en terme de prix et d'esthétique, et puisque « *les industriels français considèrent désormais que le marché actuel (...) est trop petit pour investir (...) la situation ne peut donc que perdurer voire s'aggraver* »¹. Ainsi, force est de constater que l'individu est contraint de s'identifier à un objet avec lequel il ne peut nouer un lien affectif et donc dans lequel il ne se reconnaît pas et qui, en plus de cela, semble exhiber ses difficultés aux yeux de tous.

1. D. Lecomte, Aides techniques: Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge.



© 2010 Design Continuum

« *Les industriels français considèrent désormais que le marché actuel (...) est trop petit pour investir (...) la situation ne peut donc que perdurer voire s'aggraver.* »

De plus, les aides techniques ne compensent qu'une situation précise, réduisant ainsi le handicap à une simple incapacité temporelle. Finalement la déficience ne semble être traitée qu'en surface, un peu à la manière d'un objet cassé qu'il faudrait réparer pour qu'il soit à nouveau fonctionnel. Comme c'est le cas pour la collection *Réanim'* des 5.5 designers qui, outre la mise en valeur colorimétrique de l'élément ajouté, permet de rendre au mobilier sa fonction première. Ou bien encore, le projet *Cuisiner c'est réparer* de l'agence Guliver qui offre à l'individu la possibilité de soigner les déficiences matérielles dans son environnement domestique. La mallette conçue contient divers ingrédients et modes d'emploi permettant d'opérer des réparations à réaliser soi-même lorsque des éléments sont défectueux. La fin semble être toujours la même : parvenir à redonner sa fonction à l'objet défectueux. Or, le handicap ne peut être seulement défini comme une inaptitude contextuelle puisque les répercussions individuelles et sociales demeurent, et ne peuvent être semblables pour tous, bien que la déficience physique soit la même. Les aides techniques sont généralisées autour de cette dernière alors que le projet de vie et l'environnement varient d'une personne à l'autre, ainsi les besoins sont différents également. Dans ce sens, l'aide technique ponctuelle ne peut être une véritable solution puisqu'elle a pour seul objectif la réalisation possible d'une tâche. Les objets du handicap semblent donc n'être que partiellement efficaces car superficiels. Ainsi, Nicolas ne peut prétendre retrouver son intégrité parmi les autres et garde une image négative de lui-même puisque l'objet ne lui permet pas de se reconstruire d'un point de vue identitaire. C'est donc en cela qu'il peut être amené à abandonner les compensations matérielles. En somme, le handicap engendre des répercussions psychologiques sévères sur lesquelles il semble primordial de se pencher dans un premier temps si l'aide matérielle ponctuelle se veut être efficace en second temps.



L'objet de design, moteur de résilience et de reconstruction identitaire

Puisqu'il ne traite que superficiellement la situation, l'objet du handicap semble devoir être totalement remanié pour s'avérer efficace. En ce sens, il se doit d'englober non seulement le problème pour qu'il permette la réalisation ponctuelle, mais doit surtout donner à l'individu le pouvoir de se reconstruire en vue de réacquérir son identité propre. Autrement dit, lui redonner les opportunités pour se forger individuellement mais aussi socialement, en le remettant dans une posture où l'interaction avec autrui est possible, de manière à ce qu'il puisse se sentir habiter à nouveau le monde. Pour cela, l'objet du handicap ne doit pas être purement fonctionnel mais se doit de devenir un objet de résilience. Il s'agit d'interpréter le handicap similairement au deuil puisqu'il y a, non pas perte d'un proche, mais perte du soi initial. Dans ce sens, l'individu passe indéniablement par toutes les étapes qu'induit le processus du deuil : le choc, le déni, la colère, la tristesse, la résignation et en dernier lieu la reconstruction. À l'heure actuelle, l'objet

du handicap ne permet pas l'acceptation de la déficience et donc n'ouvre pas les portes à une véritable reconstruction. Le traumatisme initial s'estompe avec le temps, mais l'identité se reforme sur des bases trop fragiles. Persiste alors une distinction entre soi et le handicap, ce qui par conséquent, constitue un indicateur de non-intégration de ce dernier, et engendre le rejet de Soi. Selon Daniel Lagache, ethnologue et psychologue, le processus de deuil a pour finalité de « *tuer le mort* »¹ et donc d'ouvrir les portes à l'acceptation afin de pouvoir recommencer une vie sans. Mais comment l'individu peut-il faire le deuil de ses mains quand celles-ci n'ont pas formellement disparu ? L'objet de la perte n'est non pas les organes eux-mêmes, mais leur aptitude originelle. Puisque le corps et l'esprit forment un tout, comment parvenir à faire le deuil de l'un sans pour autant tuer l'autre ? L'objet de design se doit donc de provoquer chez l'individu la résilience, en lui donnant la force de l'acceptation et les capacités de se reconstruire malgré le traumatisme. Puisque l'identité est à la fois formée par le Je et le Moi, l'objet doit permettre la construction identitaire non seulement personnelle mais également avec les autres. Stefan Vanistendael, sociologue, met d'ailleurs en lumière ces deux facteurs dans le processus de résilience² : le lien (processus interpersonnel) et le sens (processus intrapersonnel) qui vont ensemble donner la force d'être un Soi à part entière, et un Soi avec les autres. Ainsi, il s'agit de penser l'objet comme ne formant pas deux mondes distincts mais faisant partie intégrante d'un monde commun : puisque l'utilisateur s'y identifie, celui-ci doit renvoyer une image égalitaire. Il convient donc de repenser l'aide technique en tant qu'elle est un objet de design commun à tous, et c'est en cela que l'individu peut s'identifier non plus comme différent mais similaire aux autres, se reconstruire d'abord une identité parmi les autres pour pouvoir se forger sa propre individualité par la suite. Finalement, cela semble être un cercle vertueux puisque le monde commun permet la reconstruction, et la reconstruction, quant à elle, ouvre les portes au monde commun.

1. Sous la direction de D. Lagache, J. Laplanche, J-B Pontalis, *Le travail du deuil dans Vocabulaire de la psychanalyse.*

2. S. Vanistendael, J. Lecomte, *Le bonheur est toujours possible: construire la résilience.*

En ce sens, il convient de redonner sa valeur première à l'objet : celui d'être au service de la main de l'Homme. Par conséquent, ce n'est pas à l'individu de s'adapter à l'objet mais l'inverse, il convient donc de le remanier. Mais comment penser l'objet de sorte qu'il soit commun à tous et en même temps adapté à chacun ? Le design dit universel qui se veut être le plus ergonomique pour être utilisable par le plus large éventail de personnes semble avoir un fort potentiel positif. Gabriele Meldaikyte, designer anglaise, est représentative de cette démarche puisqu'elle conçoit non pas uniquement pour les personnes en difficultés mais de sorte à ce que l'objet soit également assigné à ceux qui sont tout à fait valides. Effectivement, son projet *The One-Hand Kitchen* offre la possibilité de cuisiner d'une seule main. Néanmoins, le produit n'est pas uniquement destiné à ceux ayant perdu l'usage d'un de leur membres, mais l'est aussi pour ceux qui veulent, par exemple, téléphoner en préparant le repas.



Toutefois, bien qu'il soit quelques fois efficace, ce processus de création semble parfois avoir des limites : il fonctionne lorsqu'il s'agit d'une diversité de personnes n'ayant pas d'incapacités dites lourdes. Autrement dit, le design universel semble être réellement efficace lorsque l'éventail d'utilisateurs se limite à l'individu standard, aux enfants -maladroits-, aux personnes âgées -faibles musculairement- et également aux droitiers et gauchers, en somme des difficultés légères, s'apparentant à de micro-situations de handicap. Ainsi, bien que cette démarche soit porteuse d'espoir puisqu'elle contre une conception standardisée de l'Homme, elle ne peut répondre que partiellement à l'enjeu auquel prétend le commun lorsque le handicap est plus lourd.

Il s'agit peut-être d'avancer dans ce sens : continuer de s'opposer à une société qui nie les divergences ou tente de les dissimuler pour renvoyer une image pure et parfaite d'elle-même, mais en allant encore plus loin dans la démarche de design. Puisque l'objet doit à la fois être inclusif en plaçant tous les individus dans le même monde, et également être porteur d'identification pour son propre utilisateur, celui-ci semble devoir être métamorphosable. En soit, il s'agit de concevoir un objet qui paraît être le même pour tous, mais qui s'inscrit profondément dans l'environnement de son utilisateur, selon sa morphologie et l'usage qu'il veut en faire. En ce sens, l'objet s'apparente à la main-outil puisqu'il est lui-même outil en étant le prolongement du corps. Ainsi, peut-être faut-il davantage penser l'objet de design en reflet de Soi, un peu à la manière de la collection *Cloning* des 5.5 designers. Ce projet, réalisé en 2008, s'inspire des techniques de clonage médical et donne naissance à des objets ayant les mêmes caractéristiques que l'utilisateur en fonction de la couleur de ses yeux ou de sa peau, par exemple. Bien que cette démarche semble davantage résider dans l'obtention d'une gamme d'objets permettant uniquement l'identification personnelle par rapport aux propriétés physiques, elle peut ouvrir les portes à un design adapté lorsqu'elle prend en compte la morphologie du futur utilisateur. En effet, la chaise conçue dans le contexte de ce projet, est réalisée

grâce à une technologie qui permet de déterminer la répartition des pressions lorsque l'utilisateur s'assoit. L'objet obtenu prend ainsi en considération les différentes zones d'appuis et de pressions afin d'être parfaitement adapté à son futur utilisateur.



© D R

Il est nécessaire de ne pas appréhender cette démarche en tant qu'elle crée de l'individualisme bien que l'objet conçu soit à chaque fois unique puisque en relation direct avec son utilisateur, unique lui aussi. L'approche des 5.5 designers a pour objectif, dans un premier temps, l'élaboration d'une base d'objets qui sont l'essence et la fonction, il s'agit de confectionner les « *produits porteurs* ». Cette appellation n'est pas anodine et semble trouver sa source dans la technique de clonage médical reproductif où un noyau de cellule somatique est prélevé de l'individu et ensuite mis dans un ovocyte provenant d'une mère porteuse. Cette dernière ne provient pas de la même personne que le noyau prélevé. Ici, les « *objets porteurs* » ne trouvent pas leur source, tout comme la mère porteuse, dans l'individu qui sera cloné mais sont préexistants. Ce n'est qu'en fonction de cette base originelle que par la suite des changements peuvent être opérés en fonction de la personne clonée. Ainsi, dans un second temps, vient le remaniement de ces derniers pour les adapter parfaitement à l'individu, et leur donner du sens pour Soi mais aussi parmi les autres. Les objets sont donc, métaphoriquement, le fruit d'un même arbre : la même origine mais avec des goûts différents, faisant ainsi partie d'un monde commun. Il s'agit donc de penser l'objet à la manière de « *l'espèce animale [qui] s'adapte auto-plastiquement aux modifications du milieu [comme] la fourrure qui s'épaissit en hiver* »¹. En ce sens, le produit n'est non pas figé formellement, mais au contraire modulable : ses particularités mouvantes permettent ainsi l'adaptation de la personne et de son environnement. En cela, la question du handicap n'est pas seulement traitée en surface, elle n'est plus uniquement une réponse de l'ordre de la réalisation, mais s'étend au cœur du problème puisque l'objet n'est plus une entrave à l'interaction dans un monde qui lui n'est plus distinct, mais commun. De cette manière, Nicolas pourrait retrouver une bonne estime puisque l'image qu'il se renverrait à soi et offrirait aux autres serait positive et pourrait ouvrir les portes à la résilience.

1. V. Papanek,
*Design pour un
monde réel.*

Conclusion

En somme, le handicap n'est pas un attribut de l'individu mais découle de situations précises irréalisables. Ainsi, il n'est pas le fruit d'une particularité physique ou cognitive, et ne peut donc pas être seulement réduit à un problème de santé individuelle. C'est la société actuelle, formant un tout uniquement accessible à l'Homme valide, qui crée le handicap. Si le monde se délivrait de ses principes d'élaboration standardisés, le handicap en tant que catégorie sociale n'existerait plus, il n'y aurait que des particularités propres à chacun, sans que celles-ci n'entachent le quotidien de la personne en situation déficiente. Le corps et l'esprit sont intimement liés, en cela la perte des capacités motrices, comme toutes autres pathologies, doit être comprise au-delà de la simple difficulté physique puisque les répercussions psychologiques sont tout aussi douloureuses. Ainsi, la perte d'une faculté équivaut à perdre non seulement son intégrité corporelle mais également identitaire. Effectivement, c'est l'image de soi qui est directement atteinte, réduisant par conséquent la valeur que l'individu s'accorde. Cette valeur, l'estime de soi, ricoche irréfutablement sur l'identité de ce dernier puisqu'il ne se reconnaît pas en l'incarnation du handicap et n'est donc plus en mesure de trouver sa place dans le monde. Se perdre soi-même c'est fermer la porte à toutes formes d'interactions avec autrui, et ouvrir celle d'un monde distinct où la reconnaissance parmi les autres semble impossible. En ce sens, l'objet du handicap ne peut se réduire à la simple compensation d'une difficulté en ne traitant que la situation précise sans prendre en considération les enjeux réels qu'engendre le handicap. Ainsi, il est nécessaire de s'appliquer à apaiser les maux de l'âme. En cela, faut-il chercher à supprimer les différences pour qu'un monde commun soit possible ou bien opérer en revalorisant ce qui d'habitude est mis en échec? Il s'agirait peut-être d'effectuer des recherches autour d'un matériau ou processus de mise en oeuvre qui pourrait rendre chaque objet formellement métamorphosable pour que celui-ci demeure le même pour tous. A contrario, il pourrait s'agir d'une gamme d'objets thérapeutiques qui donnerait la force de l'acceptation par une affirmation de

soi où la déficience serait totalement revendiquée. En ce sens, il conviendrait presque de parler d'objet de guérison puisque celui-ci doit être à la fois moteur de résilience et vecteur d'une reconstruction identitaire. Celle-ci doit être pensée au sein d'un monde commun où tous les individus sont traités semblablement en restant pour autant singuliers. En somme, chaque objet devrait reprendre sa fonction originelle : celle de réunir les individus. Les objets sont l'essence de l'interaction, le théâtre de l'humain. Ils sont porteurs d'un discours pour soi mais aussi pour les autres, le champ de création se doit donc d'aller au-delà de l'objet lui-même. Il doit offrir les possibilités d'une vie heureuse avec autrui où tout un chacun passe du « *regard qui dévisage* à un *regard qui envisage* »¹.

1. J. Cocteau

*« Passer d'un regard qui dévisage
à un regard qui envisage. »*

Bibliographie

Le copyright de chaque image du corpus appartient aux entreprises ou auteurs respectivement cités. Malgré les recherches entreprises pour identifier les ayants droit des images reproduites, l'étudiant-rédacteur s'excuse pour les oublis éventuels et se tient à la disposition des personnes dont involontairement, il n'aurait pas cité le nom.

Bibliographie

Anzieu, D. 1995. *Le Moi-peau*. Dunod. 291 p. 978-2100027934.

Aristote, 1995. *La politique*. Librairie Philosophie J. Vrin. 595 p. 978-2711611904.

Aristote, trad. Louis, P. 2003. *Les parties des animaux*. Les Belles Lettres. 193 p. 978-2251000350.

Arendt, H. 2002, (1958). *Condition de l'homme moderne*. Pocket. 406 p. 978-2266126496.

Becker, H. 2012, (1963). *Outsiders : Études de sociologie de la déviance*. Métailié. 247 p. 978-2864249184.

Bergson, H. 2012, (1896). *Matière et mémoire*. Flammarion. 349 p. 978-2081223325.

Blanc, A. 2006. *Le handicap ou le désordre des apparences*. Armand Colin. 255 p. 978-2200346447.

Borgmann, A. 2003. *Power Failure : Christianity in the Culture of Technology*. Brazos Press, Grand Rapids, Mich. p. 31. Dans *Éloge du carburateur : essai sur le sens et la valeur du travail*, Matthew B. Crawford. La Découverte. 2010.978-2-7071-6006-5.

Calligaro, V., Caraës, M-H., Eckenschwiller, A. et al. 2014. *À la recherche d'un monde partagé Accessibilité et design pour tous*. Coédition EHESP. 248 p. 978-2810901524.

Canetti, E. 1986. *Masse et puissance*. Gallimard. 526 p. 978-2070705078.

- Canguilhem, G. 2013, (1966). *Le Normal et le Pathologique*. PUF. 290 p. 978-2-13-061950-5.
- Cohadon, F., Castel, J-P., Richer, E. et al. 1998. *Les traumatisés crâniens de l'accident à la réinsertion*. Arnette Blackwell. 326 p. 2718408790.
- Consoli, S. 2003. *La tendresse*. Odile Jacob. 284 p. 978-2738112774.
- Crawford, M. B. Trad. Saint-Upéry, M. 2010. *Éloge du carburateur. La Découverte*. 249 p. 978-2707160065.
- Heidegger, M. 1980. *Essais et conférences*. Gallimard. 349 p. 978-2070222209.
- Hegel, F. Trad. Lefebvre, J-P., von Schenk, V. 1995, (1918-1929). *Cours d'esthétique*. Tome 1. Aubier. 573 p. 978-2700734850.
- Hegel, F. 1997. *Esthétique*. Le Livre de Poche. 768 p. 978-2253067184.
- James, W. 1892. *Psychology : Briefer Course*. Harvard University Press.
- Jollien, A. 2013. *Éloge de la faiblesse*. Marabout. 96 p. 978-2501073417.
- Jollien, A. 2013. *Le métier d'homme suivi d'un entretien inédit avec Bernard Campan*. Essais. 142 p. 978-2757832073.
- Kollender, S. 2014. *La tête à toto*. Le livre de poche. 192 p. 978-2253176657.
- Freud, S. 1988, (1919). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Gallimard. 352 p. 978-2070324675.
- Laplanche, J., Pontalis, J-B. 2007. « *Le travail de deuil* » in *Vocabulaire de la psychanalyse*. Sous la direction de Lagache, D. PUF. 523 p. 978-2130560500.
- Lipiansky, E-M. 2005. *Psychologie de l'identité : soi et le groupe*. Dunod. 255 p. 978-2100483839.
- Manuila, L., Manuila, A., Lewalle, P. et al. 1999. *Dictionnaire Médical*. Elsevier Masson. 8e éd. 663 p. 978-2225835902.
- Merleau-Ponty, M. 1976, (1945). *La Phénoménologie de la perception*. Gallimard. 531 p. 978-2070293377.
- Mouillie, J-M., Lefève C., Visier, L. 2007. *Médecine et sciences humaines : Manuel pour les études médicales*. Les Belles Lettres. 667 p. 978-2-251-43017-1.
- Ottaviani, D., Boinot, I. 2008. *L'humanisme de Michel Foucault*. Le sens figuré. 160 p. 978-2918002017.
- Papanek, V. 1974. *Design pour un monde réel : Écologie humaine et changement social*. Mercure de France. 366 p. 978-2715210127.
- Platon, trad. Cousin, V. 2014. *Le premier Alcibiade ou de La Nature humaine*. Arvensa. 183 p.
- Prouff, J. 2001. *Comprendre les cas concrets en psychiatrie : étude de cas et soins infirmiers*. Heures de France. 360 p. 978-2853851633.
- Rabischong, P. 2013. *Le handicap*. PUF. (Encyclopédique « Que sais-je? »). 128 p. 978-2130592136.
- Valéry, P. 1957, (1938). *Discours aux chirurgiens*. In : *Œuvres 1*. Gallimard. Bibliothèque de la Pléiade, 1857 p. 978-2070105762.
- Vanistendael, S., Lecomte, J. 2000. *Le bonheur est toujours possible : construire la résilience*. Bayard. 224 p. 978-2227137936.
- Vilém, F. 2014. *Les gestes*. Al Dante/Aka. 350 p. 978-2847617733.
- Von Laban, R. 2007. *La maîtrise du mouvement*. Actes sud. 280 p. 978-2742767939.

Brochures

Association Handicap Invisible. 2013. *Mieux connaître Le handicap invisible. Troubles cognitifs et troubles du comportement chez le traumatisé crânien. Informations conseils pour l'entourage.* 46 p. 2-913079-00-11.

Association Handicap Invisible. 2013. *Mieux connaître Le handicap invisible. Réinsertion sociale, familiale, professionnelle après un traumatisme crânien. Compensation du handicap. Rôle de l'avocat spécialisé. Informations conseils pour l'entourage.* 66 p.

Mémoires et thèses

Lafin, N. 2009. *Recherches sur le trouble d'acquisition de la coordination à l'âge adulte.* Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricien. Université Paul Sabatier. 75 p.

Massarotti, E. 2011. *Le Handicap est universel, acceptons le! Le Design Universel et l'Ergothérapie vers l'Acceptation de l'Aide Technique.* Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie. Université Claude Bernard Lyon 1. 74 p.

Kim, H-R. 2010-2011. *Habiter : perspectives philosophiques et éthiques, De Heidegger à Ricoeur.* Thèse de doctorant nouveau régime. Université de Strasbourg, Faculté de la théologie protestante. 310 p.

Sitographie

Cairn.info. Auld, J., Hubert, S., Bucher, S. 2007. *VST - Vie sociale et traitements* n°96. *Le corps dans tous ses états.* p. 93-98 (page consultée le 26/10/14).
www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2007-4-page-93.htm

Cairn.info. Tap, P. 2005. *Identité et exclusion.* Publié dans *Connexions* n°83. p. 53-78. (page consultée le 25/11/14).
http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=CNX_083_0053

Cairn.info. 2007. Rapport de la commission d'audition (Recommandations et rapport d'orientation). *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quels processus?.* (page consultée le 01/12/14).
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_audition_at_def_webdec07.pdf

Cen-neurologie. *Mouvements anormaux involontaire.* (page consultée le 15/09/14).
<http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/mouvements/index.phtml>

Cen-neurologie. *Sémiologie des ataxies, des troubles de la marche et des dysarthries.* (page consultée le 15/09/14).
<http://www.cen-neurologie.fr/1er-cycle/propedeutique/analytique/troubles/index.phtml>

Cirrie buffalo edu. International encyclopedia of rehabilitation. *La préhension.* (page consultée le 15/09/14).
<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/4/>

Collectif-designerplus. 2011. « *Design universel : comment s'ouvrir des marchés porteurs?* ». (page consultée le 09/10/14).
www.collectif-designersplus.fr/design-universel---design-pour-tous%282%29.pdf

Forez-info. Fi. *Concours Alzheimer|Design : les lauréats distingués.* (page consultée le 02/12/14).
<http://www.forez-info.com/actualite/design/1866-concours-alzheimerdesign-les-laureats-distingues.html>

Itsra. Paul, L., Dursap F., Dehon C. et al. *La construction de l'identité personnelle d'un point de vue psychologique.* (page consultée le 25/11/14).
<http://www.itsra.net/itsra/IMG/pdf/psy>

La documentation française. Lecomte, D. 2003. *Aides techniques : Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge*. (page consultée le 29/11/14).
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000170/0000.pdf>

La recherche. Postel-Vinay, O. Entretien avec Damasio, A. 2003. Revue *La Recherche, L'actualité des sciences*. Mensuel n° 368. (page consultée le 10/12/14).
http://www.larecherche.fr/savoirs/entretien/antonio-damasio-esprit-est-modele-corps-01-10-2003_75757

Lien-social. Loubat, J-R. 2005. Lien Social : l'actualité sociale autrement n° 746. *Image de soi et handicap*. (page consultée le 09/10/14).
www.lien-social.com/spip.php?article245&id_groupe=8

Media eduscol education. 2011. *Guide Handiscol Pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience motrice*. (page consultée le 26/10/14).
http://media.eduscol.education.fr/file/ASH/35/6/guide_eleves_deficients_moteurs_116356.pdf

Passeurs de danse. Lesage, B. *Un corps à construire : cadre et intérêt d'un travail de structuration psychocorporelle et de danse-thérapie auprès de populations avec handicap psychomoteur*. (page consultée le 20/09/14).
<http://www.passeursdedanse.fr/pdf/Uncorpsaconstruire.pdf>

Patrick-Charaudeau. Charaudeau, P. 2009. *Identité sociale et identité discursive. Un jeu de miroir fondateur de l'activité langagière*. in Charaudeau P. (dir.), *Identités sociales et discursives du sujet parlant*. L'Harmattan. Paris. (page consultée le 25/11/14).
<http://www.patrick-charaudeau.com/Identite-sociale-et-identite.html>

Questions en partage. Leroy, G. 2008. *Autruï et son visage - L'approche d'Emmanuel Levinas*. (page consultée le 25/11/14).
<http://www.questionsenpartage.com/autrui-et-son-visage-lapproche-demmanuel-1%C3%A9vinas>

Réseau conceptuel. Terrisse, B., Kaludi, J-C., J. Larivée, S. 2007. *Résilience et handicap chez l'enfant*. Université du Québec à Montréal, Université de Sherbrooke, Université de Montréal, 2-7492-0741-4. (page consultée le 12/09/14).
http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1254937393583_626369411_2347/r%C3%A9silience%20et%20handicap%20chez%20l%27enfant.pdf

Vulgaris-médical. *Apraxie idéomotrice*. (page consultée le 15/09/14).
<http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/apraxie-ideomotrice>

Filmographie

Audiard, J. 2012. *De rouille et d'os*. 120 min.
Browning, T. 1932. *Freaks, La Monstrueuse Parade*. 64min.
Desagnat, F. 2014. *Le Jeu de la Vérité*. 85 min.
Nelson, J. 2001. *I am Sam*. 132 min.
Niccol, A. 1998. *Bienvenue à Gattaca*. 96 min.
Schnabel, J. 2007. *Le Scaphandre et le papillon*. 112 min.
Zemeckis, R. 1994. *Forrest Gump*. 136 min.

Radiographie

France Culture, émission du 16/10/13. *Objets trouvés (2/4) : le design, esthétique de l'objet*. Invité : Stéphane Vial. (écoutée le 29/11/14)

Iconographie

P. 3. Boinot, I. 2008. Dans *l'Humanisme de Michel Foucault*, Ottaviani, D.
P. 19. Pascalini. 1967. *L'influx nerveux de la contraction musculaire* dans *Le Livre de la Santé*, Handler, J.
P. 21. Boinot, I.
P. 24. Poste de travail ultra-modulable conçu par la société Elcom.

- P. 26. Boinot, I. Illustration pour l'*optimum*.
- P. 27. Comparaison des impacts entre un coureur valide et un coureur avec prothèses.
- P. 29. Photographie de l'athlète Oscar Pistorius.
- P. 31. Folon. 1967 *L'homme et son esprit* dans *Le livre de la santé*, Handler, J.
- P. 35. Boinot, I. 2008. Dans *l'Humanisme de Michel Foucault*, Ottaviani, D.
- P. 38. Affiche du film *Freaks, La Monstrueuse Parade*, Browning, T. 1932.
- P. 40. Le Creuset, *Tire-bouchon Screwpull*, modèle inventé par Allen, H. 1979.
- P. 42. Collectif Custoprothetik. 2012. Prothèse du haut : *Fly*, illustration réalisée par Snooz. Prothèse du bas : *Street*, illustration peinture réalisée par Action One.
- P. 47. Boinot, I. 2008. Dans *l'Humanisme de Michel Foucault*, Ottaviani, D.
- P. 50. Coulaud, G. 2008. 3^e lauréat du concours Alzheimer/Design. *Tissus relationnels*.
- P. 52. Boinot, I. 2010. Dans le dictionnaire du Petit Larousse. Illustration *déf. marcher. Faire marcher quelqu'un*.
- P. 53. Support universel pour couverts vendu sur Objectif Confort, spécialiste du confort au quotidien.
- P. 54. Seringue *Cimzia* réalisée par l'agence Oxo, concepteur de produit grand public fondée en 1990, l'Union Chimique Belge, entreprise biopharmaceutique créée en 1928 et Smart Design, consultant en design et innovation depuis 1980.
- P. 56. *Built-up*, support d'ustensile vendu sur Objectif Confort, spécialiste du confort au quotidien.
- P. 57. Lanzavecchia, F., Wai, H. 2012. *No Country for Old Men*. Photographie de bas de page réalisée par D. Farabegoli, *Together Canes*.
- P. 59. O'Sullivan, D. *ProAesthetics*. Photographie de gauche réalisée par van der Ploeg, A. Photographie de droite réalisée par Feijen, F.
- P. 62. Boinot, I. 2008. *L'objet scientifique*. Dans *l'Humanisme de Michel Foucault*, Ottaviani, D.
- P. 64. Winter, A. Designer Childs, J. *Leveraged Freedom Chair*.
- P. 67. Photographie de gauche : 5.5 designers. 2004. Collection *Réanim, La médecine des objets. Chaise «soignée» avec Béquille*. Photographie de droite : Guliver. 2012. Concours Adream. *Cuisiner c'est réparer, éco-matériaux à cuisiner pour petites réparations domestiques*.
- P. 69. Meldaikyte, G. *The One-Hand Kitchen*.
- P. 71. 5.5 designers. 2008. Collection *Cloning, Programme de création d'objets à votre image. Posture Cloning*.
- P.91, 92. Sangle de préhension pour couverts.
- P. 93. Meldaikyte, G. Photographie du haut : *One-handed packaging*. Photographie du bas : *Single-handed cook*.
- P. 94. Meldaikyte, G. *Single-handed cook*.
- P. 95, 96. Oxo, UCB, Smart. Seringue *Cimzia*.
- P. 97. 5.5 designers. 2008. Collection *Cloning, Programme de création d'objets à votre image*. Photographie du haut : *Skin cloning - wallpaper*. Photographie du bas : *Finger cloning - cup*.
- P. 98. 5.5 designers. 2008. Collection *Cloning, Programme de création d'objets à votre image. Mensurations cloning - vase*.

Sangle de préhension

Cette sangle de préhension est proposée par de nombreuses firmes spécialisées dans la vente d'équipements médicaux. La plupart de celles sur le marché sont fabriquées en textile sur lequel est cousu une bande de Velcro, surface autoagrippante. Nombreuses sont celles qui sont vendues pour une utilisation lors des repas, plus spécifiquement lorsque la personne concernée à des difficultés pour tenir les ustensiles de cuisine. L'objectif de la sangle est de permettre à l'utilisateur d'effectuer la tâche beaucoup plus simplement puisque grâce à son utilisation, tenir un objet comme une fourchette par exemple, ne demande pas le moindre effort.

Pour ce faire, l'utilisateur doit faire pénétrer le manche de l'ustensile dans l'encoche prévue à cet usage. Il convient ensuite qu'il vienne positionner la sangle tout autour de sa main, en ajustant plus ou moins la taille grâce à la bande de Velcro. Celle-ci est maintenant en position et maintient l'ustensile placé dans la fente. L'utilisateur, fragilisé au niveau des mains ou ayant des difficultés de préhension, n'a plus besoin de presser l'instrument entre ses doigts pour le maintenir en position. Cette difficulté peut, entre autres, concerner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou toutes autres pathologies affectant le système nerveux central. L'équipement a l'avantage de pouvoir être utilisé pour une variété d'instruments du quotidien, les couverts pour manger, les ustensiles pour cuisiner, les instruments hygiéniques comme la brosse à dent ou le peigne, à condition que ces derniers possèdent un manche de faibles dimensions pour qu'il puisse être plongé dans l'encoche. La bande autoagrippante permet, quant à elle, de pouvoir s'adapter à toutes sortes de morphologie, ainsi l'utilisateur peut être un enfant ou un adulte puisque la sangle se règle facilement.

La sangle de préhension possède un usage quelque peu limité puisqu'elle ne peut être utilisée que sous certaines conditions. De plus, on ne retrouve que peu



© D R

de choix sur le marché quant à l'apparence de cette dernière. Effectivement, les quelques modèles trouvés ne varient que très peu : la couleur du produit reste toujours dans les tons clairs avec une large dominance pour le beige, le textile et la forme globale reste inchangés, aucune valeur ajoutée supplémentaire. La préoccupation esthétique de cette dernière semble être proche de zéro pour les concepteurs. Pourtant, l'apparence joue un rôle important dans l'acceptation du handicap pour le concerné. En effet, l'objet est le reflet de l'image que l'on se renvoie à soi-même mais aussi l'image que les autres ont de nous, il semble donc affligeant de peu se soucier de cet aspect dans la conception d'un tel produit.



De plus, l'équipement permet à l'utilisateur de s'accommoder des objets de son quotidien. Dans ce sens, c'est à lui seul de s'adapter et de faire le nécessaire avec ce qu'il dispose. Jusqu'alors les produits conçus ont été réalisés pour qu'ils soient facilement utilisables par les Hommes de manière à ce que leur forme s'adapte aux courbes corporelles et besoins humains. Ici, il semblerait qu'il s'agisse du contraire, l'objet standard n'est pas adapté à la personne fragilisée, elle est donc contrainte d'épouser elle-même les formes de ce dernier. Ainsi, elle devient tributaire de cet équipement qui prétend rendre normale l'action de tenir tel ou tel ustensile, imitant ainsi une action « normée », un comportement standard. L'objet, met donc sans le vouloir, la personne concernée dans une situation « d'anormalité » puisqu'en voulant répondre à ses besoins, il définit encore davantage le problème : c'est de cette manière que se fait cette action. Il tente d'estomper les différences, de les dissimuler pour que la personne se comporte comme les autres, renvoyant ainsi l'image d'une société parfaite, ou du moins sans défaut apparent.

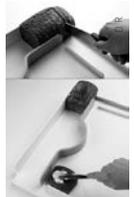
The One-Hand Kitchen Single-handed project

Designer : Gabriele Meldaiyte.

One-handed packaging, comme son nom l'indique, s'attarde principalement sur la forme globale de l'objet, son conditionnement, pour que celui-ci puisse être utilisé d'une main. La designer s'est principalement intéressée à l'ouverture d'une bouteille et d'une cannette. Plusieurs prototypes ont été élaborés de manière à connaître exactement l'endroit où la pression doit être appliquée afin d'être exploitée par une seule main. Les productions obtenues entrent dans un langage formel tout à fait novateur, bien loin de la bouteille que l'on voit tous les jours.

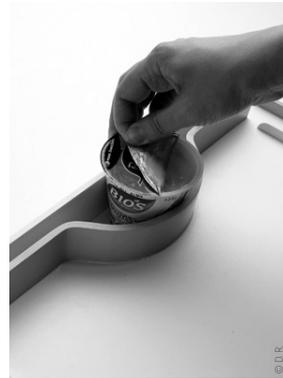


Le plateau *Single-Handed Cook* permettant diverses tâches relatives à la constitution d'un repas. L'équipement de cuisine se compose de sept éléments en plastique détachables, ils ont été pensés pour pouvoir répondre à une multitude de besoin du quotidien. Le plateau permet de couper un morceau de pain d'une seule main, mais aussi de se faire une tartine, par exemple. L'objet est mobile, ainsi en le couissant on peut l'adapter précisément à la taille de l'aliment que l'on souhaite découper. Ce dernier vient se loger entre deux « parois » et est donc maintenu en position pendant que l'utilisateur tranche l'aliment. Pour tartiner son morceau de pain, l'utilisateur vient le placer dans un coin du plateau. Il tartine de manière à ce que son geste se dirige vers une des parois pour que l'aliment vienne « buter » contre celle-ci et soit donc contraint de rester dans cette position.

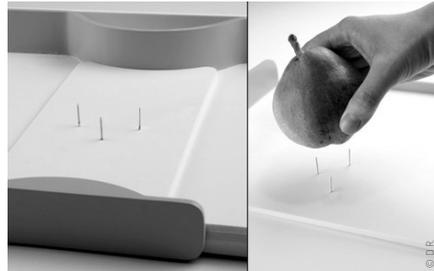


Une partie du plateau a été conçue en suivant une courbe, cet endroit permet, entre autres, de maintenir un pot de yaourt en position, lorsque les deux surfaces de l'objet sont coulissées en laissant apparaître la bonne

dimension. La personne n'a plus qu'à tirer l'opercule de son yaourt avant de le déguster sans que celui-ci ne bouge ou ne se renverse à cause de la légèreté quand son contenu est presque vide. Sur le même principe, un élément permet de râper du fromage par exemple, puisqu'un de ses côtés épouse la forme courbée de la paroi.



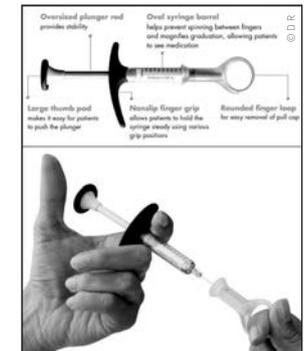
Pour couper les aliments, comme les fruits par exemple, la designer a conçu une partie du plateau avec trois sortes de pics formant un triangle. Ces pics à l'extrémité pointue sont ce qui viendra soutenir et maintenir l'aliment une fois celui-ci en place. L'utilisateur vient donc appuyer le fruit contre ces trois éléments de manière à ce qu'ils s'enfoncent et pénètrent à l'intérieur. L'utilisateur peut alors découper le produit comme bon lui semble puisqu'il est immobilisé.



Cimzia

La seringue *Cimzia* est le fruit d'une collaboration entre deux firmes bien différentes et qui pourtant se sont associées pour concevoir un produit qui prenne en compte toutes les caractéristiques de son futur utilisateur. C'est d'abord UCB (Union Chimique Belge), une entreprise biopharmaceutique, aujourd'hui leader mondial sur le marché, qui eu l'idée de mettre au point un produit destiné aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde modérée à grave et de la maladie de Crohn modérée à grave. UCB s'est associé à l'agence OXO, concepteur de produits grand public fondée en 1990. L'agence conçoit jusqu'alors principalement des accessoires utiles dans la vie de tous les jours, qu'il s'agisse de faire la cuisine, le jardinage ou le nettoyage. Néanmoins, ils s'installent dans une niche différente sur le marché puisqu'ils conçoivent suivant une logique de « design universel ». En d'autres termes, les produits qu'ils proposent ont la particularité d'être conçus pour le plus large éventail possibles de consommateurs.

L'agence OXO a donc remanié le design complet de la seringue afin qu'elle puisse être utilisée par les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde quel que soit le niveau d'avancement de la pathologie. Comparée à une seringue traditionnelle, *Cimzia* offre une poignée beaucoup plus large, ses dimensions permettent aux patients de la saisir beaucoup plus facilement et donc de bénéficier d'une meilleure tenue une fois l'objet en main. Cette partie a été travaillée au niveau textuel pour que celle-ci soit, d'un part agréable au toucher, et d'autre part antidérapante pour qu'il n'y ait aucun risque de glissement quelle que soit la prise et la force de l'utilisateur. Sur les seringues préremplies habituelles, l'étui de protection de l'aiguille s'apparente à un petit bouchon qu'il convient de dévisser. Ici, il s'agit d'un large anneau



arrondi en plastique qu'il convient de tirer simplement. L'acte est considérablement facilité puisque l'objet en question a des dimensions plus grandes et une utilisation plus adéquate. Ce capuchon est également légèrement évasé afin de réduire tout risque de piquûre inintentionnel. Le piston à enfoncer, quant à lui, et encore une fois beaucoup plus large qu'habituellement. Il a été conçu de manière à être au plus près de la dimension d'un pouce humain pour que l'utilisateur pose ce dernier sur le poussoir tout simplement. Les graduations sur le tube sont-elles aussi agrandies pour faciliter la lisibilité du produit injecté.

OXO s'est associé à l'agence SMART afin de concevoir l'emballage du produit pour que celui-ci n'engendre pas des difficultés supplémentaires lui aussi. Le conditionnement offre une ouverture facile et

permet également d'être refermée aisément à l'aide de bandes Velcro puisque la boîte comprend deux seringues. La communication visuelle du produit a été mûrement réfléchie, les couleurs grise, vert d'eau et orange rendent l'objet moins aseptisé et froid contrairement aux conceptions médicales habituelles. Les graphistes ont tenté de tout mettre en œuvre pour donner une dimension plus agréable à l'objet de soin sans que celui-ci ne rappelle inlassablement à son utilisateur qu'il est malade. Le mode d'emploi, quant à lui, est inscrit dans des lettres au corps épais et de taille considérable rendant la lecture plus facile pour les personnes ayant des difficultés visuelles. Le langage employé est relativement simple pour une compréhension optimale. Le manuel d'utilisation est également illustré par des schémas et pictogrammes épurés qui permettent à l'utilisateur de comprendre rapidement comment s'administrer le traitement.



Projet Cloning

Designers : 5.5 designers.

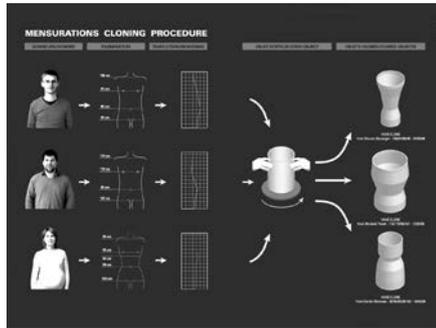
Le projet semble apporter des hypothèses de réponses, bien que les objets proposés ne soit pas liés à l'univers médical, ils pourraient toutefois devenir de réelles sources d'inspirations dans la fabrication des objets du handicap de demain. La collection trouve sa source d'inspiration dans les techniques de clonage médical, et a pour but d'adapter l'objet à son usager. Ce dernier est donc conçu de manière à être le reflet de l'individu, d'où le nom de la collection : l'objet est à l'image de celui-ci, comme s'il était le prolongement de son être, la transposition de lui-même dans la matérialité des choses qu'il utilise.

En pratique, les designers opèrent en collaboration avec les futurs-usagers désireux d'acquiescer des objets qui leur son digne. Pour ce faire, les personnes remplissent une sorte de formulaire en fonction du produit qu'elles désirent. Celui annotera son nom, prénom, adresses postale et mail, mais aussi et surtout il devra accoler une photographie de lui-même dans la posture illustrée sur le formulaire. Ensuite, les designers viennent opérer en fonction de la photographie.

Pour la tasse, la conception ne se fait pas par le biais d'une photographie mais d'une empreinte corporelle. Un « kit d'empreinte » composé d'une sorte de pastille fabriquée dans une pâte malléable est envoyé à celui qui en est désireux, celui-ci doit la presser entre ses doigts de la même manière qu'il tient une anse. La pastille, sous la pression de la main, prend la forme voulue et garde en plus de cela les empreintes digitales de la personne. Celle-ci est ensuite placée dans une petite capsule prévue à cet usage de sorte à ce que la pastille soit figée en un instant T. Une tasse en porcelaine est ensuite fabriquée en collaboration avec la maison Bernardaud à Limoges.



Le vase lui est réalisé artisanalement, et est conçu en fonction du tour d'épaules, de torse, de taille, et de hanches du futur usager. Il est fabriqué par le céramiste C. Aiello, qui va venir tourner sur un girelle une motte d'argile, en vu d'obtenir un vase aux contours à l'image de son buste en fonction des différentes mensurations corporelles de l'individu.



Auteur : Stacie Petruzzellis.

Typographies : Libre Caslon Text Beta 34, Pablo Impallari.

Bariol, fonderie Atipo.

Papier Antalis : Couverture : Pop'Set 240g Caraïbes.

Intérieur : Cyclus Print 115g.

Imprimeur : Agi Graphic, La Souterraine.

Conception éditoriale : Stacie Petruzzellis.

Mémoire édité à 15 exemplaires dans le cadre du DSAA Design responsable et éco-conception, mention Design de Produit, La Souterraine, janvier 2015. Lycée des métiers du Design et des Arts Appliqués Raymond Loewy, La Souterraine.

Le but du design n'est-il pas de fournir des produits adaptés aux futurs usagers?

Cette finalité peut être remise en question lorsque les capacités de l'utilisateur ne se confondent pas avec celles de l'humain dit standard. Les objets n'ont soudainement plus de sens : bien plus qu'une simple situation de handicap, c'est l'ensemble de la vie qui est entravée. L'usager devenant lui-même inadapté face à un design standardisé, s'installe alors dans un cercle vicieux, une spirale infernale où l'objet devient le miroir de ses inaptitudes. Or, plus qu'un moyen au service de nos fins, l'objet est censé être un générateur de lien social, il est un médium d'interaction entre les individus puisqu'il les rassemble. Alors comment se construire avec les autres quand l'objet n'est plus adapté face aux incapacités? Au-delà des circonstances physiques, les maux psychologiques dépassent les simples mots médicaux. Exclusion, stigmatisation, quelles en sont les réelles répercussions émotionnelles? Deux mondes distincts se forment, créant un large fossé entre les usagers capables et ceux qui ne le sont plus. C'est la confiance en soi, l'image et l'estime qui chutent, jusqu'à parfois atteindre un point de non-retour. Comment se reconstruire après le traumatisme? Le design doit rapprocher, réunifier, redonner les possibilités d'une vie avec autrui. Il est urgent de traiter les souffrances psychologiques en parallèle des capacités physiques contextuelles. Finalement, permettre la résilience, voilà sans doute une des autres finalités du design.

Mémoire réalisé par Stacie Petruzzellis, sous la direction de Julien Borie et Laurence Pache, dans le cadre du DSAA Design Responsable et Éco-conception, mention Design de Produit, à la Cité scolaire Raymond Loewy à La Souterraine.

