

# **Être paralysé<sup>(1)</sup>, devenir « pilote »**

## *Etude des processus d'incorporation des technologies*

Laurent Paccaud, Rémi Richard, Anne Marcellini

### Sommaire :

1. Introduction.....	2
2. Cadre théorique.....	2
3. Résultats.....	5
3.1. La phase pré-traumatique et traumatique.....	5
3.2. La phase post-traumatique.....	6
3.2.1. L'engagement dans le Cybathlon.....	6
3.2.2. La préparation au Cybathlon.....	9
4. Technologisation des corps atteints : quelles incorporations.....	11
5. Notes.....	12
6. Bibliographie.....	12

## 1. INTRODUCTION

Comme Andrieu (2014) le souligne, on se plaît à penser le monde du sport comme un laboratoire d'expérimentation des (bio)technologies. Le développement des technologies pour et par le sport, par exemple les fauteuils roulants de course (Woods & Watson, 2003), permet de proposer des modes de déplacement alternatifs, des manières de bouger différentes et entraînent l'apprentissage de techniques du corps (Mauss, 1936) innovantes. Si l'on constate une augmentation de la visibilité médiatique des pratiques handisports (Paillette & al., 2010; Pappous & al., 2011; Grossetête & Marchetti, 2012) l'attention se focalise essentiellement sur les athlètes « appareillés » (Howe & Silva, 2017; Issanchou, 2014). Cependant, le mouvement paralympique entretient une relation ambiguë face aux technologies. D'une part, comme le souligne Howe (2011), le paralympisme démontre une fascination pour la technologie telle que les fauteuils et les prothèses et valorise les athlètes qui, avec des outils techniques d'assistance, ont dépassé leurs « conditions d'handicapés » (Hardin & Hardin, 2004). Se dessine alors la figure du « *supercrip* » ; celle de la personne qui, par malheur, est née ou est devenue handicapée, mais qui par un courage et une volonté acharnée a réussi à dépasser son handicap » (Richard, 2016: p. 70 se référant à Berger (2008)). D'autre part, selon Purdue et Howe (2013), le mouvement paralympique accorde une place toute relative aux corps « technologisés » et résiste à intégrer en son sein les disciplines pratiquées avec une technologie motorisée ou directement reliée au système nerveux.

En 2016, le Cybathlon s'inscrit dans un « monde social » différent (Strauss, 1978), celui des techno-sciences et de leurs usages médicaux. Et de fait, il propose un spectacle novateur en matière de performance des corps appareillés. Car si de prime abord il semble reprendre les codes d'un paralympisme classique, une des différences fondamentales est la place centrale qu'il donne aux technologies d'assistance avancée<sup>(2)</sup> qui deviennent le cœur de l'« affrontement ». Le Cybathlon, qui assume et met en scène des références au cyborg, porte un autre regard sur la technologie et poursuit une finalité différente ; alors que le paralympisme poursuit un but essentiellement sportif, le Cybathlon a pour projet de créer « un espace d'échange de connaissance sur la robotique » (Richard, 2016: p. 71). En conséquence, cet événement institutionnalise les performances du corps handicapé hautement technologisé, jusqu'alors exclu des compétitions olympiques ou paralympiques.

Ainsi, ces deux contextes de mise en scène de performances, impliquant des personnes dites handicapées, institutionnalisent des expériences corporelles sensiblement différentes : ils ne considèrent pas les corps appareillés de la même manière et ne leur donnent pas la même place. Le rapport aux technologies y est ambigu, complexe et pluriel. L'objet de ce chapitre sera de comprendre, au regard de différents parcours de vie au travers de ces mondes sociaux, les transformations du rapport au corps et aux technologies de trois pilotes participant au premier Cybathlon, en 2016.

## 2. CADRE THÉORIQUE

La multiplication, ces dernières années, des travaux d'inspiration phénoménologique souligne à quel point l'expérience humaine est avant tout corporelle et incorporée (Shilling, 2016). À leurs origines, les recherches en sciences sociales sur le handicap ont évacué la question de l'expérience corporelle (Paterson & Hughes, 1999) mais sa prise en compte est aujourd'hui établie et de mieux en mieux documentée (Abrams, 2016; Turner, 2001). En produisant une exploration ethnographique de sa vie en fauteuil, Murphy (2001 (1ère éd. 1990)) est l'un des premiers à fournir un compte rendu précis de l'expérience corporelle du handicap. Plus tard, Gardien (2008), comme Seymour (2012), montreront les particularités du (ré)apprentissage du

corps à la suite d'un accident. Plus précises encore, Winance (2000) et Papadimitriou (2008) proposeront une analyse fine des processus d'arrangement et d'ajustement entre corps et technologie qui se jouent lors de l'apprentissage de la vie en fauteuil roulant. De ces travaux, nous pouvons retenir le caractère « dialectique » de l'incorporation. Il s'agit d'un processus d'ajustement consistant « à modifier la prothèse et à positionner la personne pour que celle-ci se sente bien et que l'action passe de l'une à l'autre » (Winance, 2000 : p. 14). Ces ajustements techniques et corporels s'accompagnent, comme le précise Winance, d'un travail moral qui participe à la construction d'une identité « enwheeled »<sup>(3)</sup> (Papadimitriou, 2008). Dalibert (2016) quant à elle n'hésite pas à parler d'incorporation de la technologie lorsqu'elle étudie les technologies de neuromodulation. Dans ses travaux sur la culture matérielle, Warnier (1999), préfère quant à lui parler « d'incorporation de la dynamique des objets ». En s'appuyant sur les travaux de Merleau-Ponty (1945) et Schilder (1968), il a en effet montré la capacité des individus à modifier leur schéma corporel, par l'activité perceptivo-motrice pour y intégrer la dynamique de l'environnement matériel.

Le sport pour les personnes handicapées constitue alors un lieu d'étude privilégié de ces phénomènes : d'une part parce que le corps sportif est par essence un corps sensible (Marcellini, 2005; Richard, 2012; Zitzelsberger, 2005) et d'autre part parce que la technologie occupe une place centrale dans de nombreuses pratiques paralympiques (Hockey & Collinson, 2007). Et le Cybathlon, en offrant des modalités d'engagement corporel inédites, renouvelle la question de l'incorporation des technologies ici qualifiée « d'assistance avancée ». Nous pouvons alors légitimement nous demander dans quelle mesure cet événement participe à la production d'un organisme cybernétique ? La robotique appliquée à la médecine physique et de réadaptation semble créer cet être hybride, fait de chair et de technologie (Howe & Silva, 2017), qui selon Haraway « déconstruit les binarités et dissout les frontières entre nature et culture, mâle et femelle, machine, homme ou animal » (Wiener, 1961), et qui trouble les frontières entre validité et invalidité, efficacité et déficience. Au cœur du processus, la technologisation du corps pose la question non seulement des limites du corps, mais également des techniques du corps, au sens maussien du terme.

Pour comprendre les processus de transformation des rapports au corps et aux technologies qui ont lieu dans le cadre de l'expérience du Cybathlon, il est essentiel de s'intéresser à la fois au sens que les sujets donnent à leurs pratiques, mais aussi de mettre en exergue leur condition d'engagement dans cet événement au regard de leur trajectoire.

La notion d'« engagement » (Becker, 1985 (1ère éd. 1963)) paraît alors particulièrement pertinente pour rendre visible le découpage microsociologique de ces mécanismes. En effet, selon Becker, le parcours de vie d'un individu est traversé par une série « d'engagements ». Il définit l'engagement comme un processus à travers lequel divers types d'intérêts sont investis dans l'adoption de certains comportements et lignes de conduite avec lesquels ces mêmes intérêts ne semblent pas avoir de rapports directs. Comme Barth, Perrin et Camy (2014) l'expliquent, pour Becker, l'engagement consiste en un processus de « bifurcation de la trajectoire d'activité initiée par des objectifs extérieurs à l'activité elle-même » (p. 226). Ainsi, l'engagement dans une pratique suppose l'apprentissage d'un nouveau vocabulaire, mais aussi l'apprentissage de nouvelles techniques du corps. Ces auteurs soulignent le fait qu'il faut que l'individu ait « ressenti les effets de la pratique et [qu'il] les [ait] partagés avec d'autres comme soi pour construire collectivement un goût de la pratique, des valeurs et des représentations constitutives de ce « monde social » particulier » (p. 226).

L'engagement dans le Cybathlon des trois pilotes que nous allons présenter semble intimement lié à leur « carrière » sportive, mais aussi à leur « trajectoire de l'atteinte corporelle ».

D'une part, Hughes (1937) définit la « carrière » selon deux dimensions : « dans sa dimension objective, une carrière se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions, de réalisations, de responsabilités et même d'aventures. Dans sa dimension subjective, une carrière est faite des changements dans la perspective selon laquelle une personne perçoit son existence comme une totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions, ainsi que tout ce qui lui arrive » (p. 409). L'analyse des « carrières » de pratiquants nous invite donc à comprendre les transformations dans le temps des représentations de l'individu vis-à-vis du corps, du sport et des technologies.

D'autre part, l'engagement dans le Cybathlon de nos trois sujets fait suite à une atteinte corporelle majeure. Le concept de trajectoire de la maladie établi par Strauss et al. (1985), semble alors être un outil particulièrement intéressant pour penser les parcours de ces personnes. Selon Strauss (1992 (1ère éd. 1963)), la trajectoire de la maladie fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie ou de l'atteinte d'origine traumatique de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (p. 143). Il ne s'agit donc pas de considérer la maladie ou l'atteinte traumatique d'un point de vue strictement biomédical, mais également de prendre en compte les aspects psychologiques et sociaux auxquels les malades, mais aussi leur entourage, sont confronté-e-s dans leur vie quotidienne au cours du temps.

Corbin et Strauss (1975) se sont attelés au « séquençage en phases » des « trajectoires de la maladie ». Ainsi, ils identifient neuf différentes phases. Ces auteurs précisent que ces phases peuvent se combiner de façons multiples et qu'un malade peut passer plusieurs fois par la même phase. Ces phases sont les suivantes : la « pré-trajectoire », l'« amorce de la trajectoire », le « diagnostic », la « crise », la « phase aiguë » (hospitalisation), la « phase stable » (la maladie est contrôlée par le traitement), la « phase instable » (les symptômes réapparaissent), la « phase de rémission », la « détérioration progressive » et la « mort ».

Ces deux types de trajectoires s'entrecroisent. Ainsi, penser l'engagement dans le Cybathlon comme prenant place au sein d'une carrière sportive et d'une trajectoire de l'atteinte corporelle, qui s'inscrivent en outre dans une période socio-historique spécifique, permet de comprendre les transformations du rapport au corps et aux technologies ayant lieu au cours de cet engagement.

Notre objectif sera de mettre au jour et d'analyser les phénomènes d'incorporation des technologies concomitants à la « trajectoire de l'atteinte corporelle » des personnes ici interrogées. Plus précisément, nous souhaitons comprendre comment les « cadres de l'expérience » (Goffman, 1974) institués par des « mondes sociaux » comme celui du paralympisme ou de la robotique impactent le rapport au corps et à la technologie des personnes qui y participent, en fonction de la trajectoire de leur atteinte corporelle. Pour éclairer cette problématique, nous proposons ici de faire une description et une analyse fine des discours de trois pilotes ayant participé à la première édition du Cybathlon en 2016, en prenant en compte les différentes « phases » de leur carrière sportive ainsi que de la trajectoire de leur atteinte corporelle.

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons mené trois entretiens semi-directifs avec des participants au Cybathlon. Ces entretiens ont été entièrement retranscrits et une analyse diachronique a été effectuée. Ces données ont été complétées par une journée d'immersion sur le lieu de préparation de deux pilotes.

### **3. RÉSULTATS**

La présentation de nos résultats s'articule en deux parties qui rendent compte de deux phases successives dans la trajectoire de l'atteinte corporelle. Ainsi, la première partie a pour objectif de mettre au jour les expériences corporelles de nos trois sujets avant l'atteinte corporelle d'origine traumatique et leur rapport à la technologie dans le cadre de ces pratiques. La deuxième partie met en exergue les pratiques corporelles et le rapport à la technologie des sujets après l'atteinte corporelle. Il s'agira tout d'abord de comprendre comment les sujets, en fonction des environnements qu'ils traversent, en sont venus à s'engager dans l'aventure du Cybathlon pour ensuite faire la lumière sur les phénomènes d'incorporation des technologies au travers de l'expérience du Cybathlon.

### 3.1. LA PHASE PRÉ-TRAUMATIQUE ET TRAUMATIQUE

Avant leur accident, les trois sujets pratiquaient intensivement des activités physiques et sportives, deux d'entre eux en avaient même fait leur métier. Or, si tous étaient impliqués dans des pratiques corporelles, leurs engagements étaient très différents ; tant en ce qui concerne l'investissement corporel, la place de la technologie dans les pratiques que les finalités poursuivies.

André, né en 1980, a pratiqué le motocross depuis son plus jeune âge. A l'adolescence, il s'est engagé dans une pratique plus intensive, tout en menant en parallèle une formation de carrossier, avant de devenir motard professionnel, en catégorie Speedway puis Supermotard, à l'âge adulte. Comme c'est tendanciellement le cas dans pour les personnes qui s'engagent dans ce type de pratique, André a ainsi développé un rapport « complice » avec la mécanique (Oudin, 2009). Dans le cadre de sa pratique de la moto, André s'est construit « un esprit de compétiteur » et accordait une grande importance aux résultats. La finalité de la pratique était sportive. La performance était le fruit à la fois de celle de la moto et de celle du corps. C'est en 2011 qu'André est accidenté alors qu'il conduisait sa voiture. Il a alors subi une lésion partielle de la moelle épinière au niveau cervical 4 qui a généré une tétraplégie incomplète.

Julien est né en 1979. Bien qu'il ne se soit jamais engagé dans une carrière professionnelle de sportif ou de circassien, Julien a toujours pratiqué de nombreuses activités physiques durant ses loisirs. Il s'est particulièrement investi dans la pratique du vélo, que ce soit à des fins utilitaires (aller au travail) ou de loisir (hors de l'institution sportive). Julien faisait des activités physiques dans lesquelles il était en interaction avec des outils techniques mais dans lesquelles c'était uniquement le corps qui « produisait l'effort ». En 2012, lors d'un déplacement utilitaire, Julien perd le contrôle de sa moto lors d'un violent orage et percute les glissières de sécurité. Lors de ce choc, il a eu une grave lésion de la moelle épinière au niveau cervical qui a produit une tétraplégie incomplète.

Silke, quant à elle est un peu plus âgée que Julien et André, puisqu'elle est née en 1973. Elle a commencé à pratiquer l'art circassien à 11 ans. A travers cette pratique elle a progressivement développé un grand intérêt pour « *l'expression corporelle, le sport acrobatique, la danse, le théâtre et l'expression artistique sous toutes ses formes* ». Dès l'âge de 18 ans, elle s'est spécialisée en équilibre, en contorsion et en acrobaties aériennes. Elle est devenue artiste professionnelle, se produisant en spectacle avec son mari qui était lui aussi artiste de cirque. Cette pratique occupait alors une place centrale dans sa vie : « *ça faisait partie de moi. J'en ai toujours fait* ». Au cours de sa carrière d'artiste, Silke dit avoir développé une grande maîtrise de son corps. L'investissement corporel de Silke poursuivait alors la finalité de la performance

artistique. Son corps était au centre de la scène, et les outils techniques, tel que le trapèze, n'étaient que des supports à ses performances.

*« Je trouve beau ou j'aime le travail sur soi qu'on doit faire pour l'acrobatie. J'aime cette coordination entre corps et esprit : de contrôle du mouvement, de coordination, d'équilibre, de recherche de la beauté du mouvement et de la beauté de la position. Et après de mettre ça en musique, enfin tout ça c'est, c'est vraiment... Ça me passionne, ça me fascine. »*

En 2007, à l'âge de 37 ans, Silke a chuté au cours de la répétition d'une chorégraphie aérienne exécutée avec son mari. Lors de sa chute, sa moelle épinière s'est rompue au niveau de la 10ème vertèbre thoracique. Peu de temps après, malgré des opérations chirurgicales très invasives, les médecins lui annoncent que ses lésions sont définitives et qu'elle ne pourra pas remarcher, la rupture de la moelle épinière étant totale.

### **3.2. LA PHASE POST-TRAUMATIQUE**

Comme Strauss et al. (1992) le décrivent dans le cas d'irruption d'une maladie chronique, les atteintes d'origine traumatique des sujets ici enquêtés, marquent un point de bifurcation dans leurs parcours de vie : une trajectoire de l'atteinte corporelle s'amorce alors. Les sujets doivent se réapproprier un corps qui devra désormais souvent être appareillé et dont les capacités sont très différentes d'avant l'accident. Ainsi, cet événement bouleverse et questionne leurs dispositions corporelles et leur rapport aux technologies. Ces dispositions, acquises avant l'accident, face aux nouveaux environnements institutionnels qu'ils traversent créent alors les conditions d'engagements multiples dans de nouvelles pratiques d'activités physiques et/ou sportives. Ainsi, les parcours empruntés par nos sujets jusqu'à l'engagement dans le Cybathlon peuvent être assez différents.

#### **3.2.1. L'ENGAGEMENT DANS LE CYBATHLON**

Après son accident en 2011, André séjourne de nombreux mois en clinique de réadaptation. Bien que les médecins lui annoncent qu'il ne pourra vraisemblablement récupérer qu'une infime partie des capacités physiques perdues suite à l'accident, André ne se résout pas à mener une vie en fauteuil : *« Tout simplement on est des bipèdes et on est fait pour être debout »*. Il est obnubilé par le fait de pouvoir remarcher et ne fait, ainsi, pas le deuil de son corps d'avant. S'apercevant que la rééducation corporelle qui lui est proposée dans le cadre de la médecine de réadaptation classique ne lui apporte pas les résultats qu'il escompte, André concentre alors tous ses espoirs vers les technologies de pointe et notamment celles des exosquelettes reliés directement avec le système nerveux : ce sont les technologies qui vont pouvoir le faire remarcher. Il entretient alors un rapport aux technologies selon lequel les technologies visent la compensation des fonctions perdues de son corps afin de favoriser un retour vers la norme « valide ». Il développe ainsi un très grand intérêt pour ces technologies, il se renseigne, prend contact et entreprend d'être intégré dans les protocoles expérimentaux d'essais cliniques.

*« J'étais alité complètement après mon accident, j'avais aucune motricité. Donc je me suis orienté directement vers les nouvelles technologies. Je me suis vraiment intéressé aux*

*exosquelettes, tout ça, et il se fait que j'ai rencontré le Pr Benabid, c'est un grand neurochirurgien qui a d'ailleurs inventé l'implantation profonde pour les « parkinsons », pour enlever les tremblements. C'est une grande personne et il avait mis en place un projet pour faire remarcher les tétraplégiques via une interface cerveau machine... Mais implanté. »*

En 2013, alors qu'André fréquente encore régulièrement la clinique de rééducation, il rencontre Vance, chercheur au CNRS et tétraplégique depuis peu, suite à un accident de la circulation en vélo. Vance cherche alors à rassembler quelques patients de la clinique pour participer au développement des technologies d'électrostimulation. André est tout de suite intéressé et rejoint le laboratoire de Vance où il commence à pratiquer le vélo-tricycle par électrostimulation (externe). Lorsque, Vance décide de se lancer, avec les membres de son laboratoire, dans l'aventure du Cyathlon, André se renseigne sur les autres disciplines en compétition. Il découvre alors la discipline du « *Brain-Computer Interface race* » et contacte une équipe d'ingénieurs qui y participe.

Pour Julien c'est très tôt après son accident, qu'il prend conscience que ses lésions sont quasi-définitives. Néanmoins, il garde l'espoir de quelques améliorations et de pouvoir récupérer certaines fonctions. Après quelques mois passés dans la clinique de réadaptation, il rencontre également Vance, qui lui parle des bienfaits de l'utilisation de l'électrostimulation dans le cadre thérapeutique.

*« J'ai rencontré Vance en rééducation, on avait le même créneau horaire pour la kiné. Il s'est vite intéressé à l'électrostimulation, et moi aussi, en voyant les effets à long terme et à court terme aussi. Donc moi je m'étais acheté un petit électrostimulateur. Ça me permettait de faire des étirements tout seul que je ne pouvais pas faire de manière générale. Moi en 2012 et lui, en 2013, on a pu acheter le RT 300 au USA. C'est le vélo d'entraînement intérieur avec l'électrostimulateur intégré. »*

Il se tourne alors vers la pratique d'électrostimulation sous différentes modalités (sans ou avec vélo). L'engagement de Julien dans ces pratiques poursuit la finalité du maintien de la forme de son corps et de la réparation du corps : il cherche à garder sa musculature, et à récupérer certaines fonctions. Il s'agit pour lui d'un projet de retour vers la « norme valide » ou d'un maintien dans la norme corporelle « valide ». Comme André, une fois sorti de la clinique de réadaptation, Julien suit Vance dans son laboratoire et s'engage dans l'aventure du Cyathlon avec lui.

Contrairement à André et Julien, l'engagement de Silke dans le Cyathlon n'est pas concomitant à sa phase de réadaptation post-traumatique. En effet, peu après son accident en 2007 (4 et 5 ans avant les accidents de André et Julien), Silke prend connaissance du caractère irrémédiable de ses atteintes fonctionnelles et s'engage alors dans un processus de deuil de ses anciennes capacités tout en se projetant dans une vie d'utilisatrice de fauteuil roulant.

*« Chercheur : Ces exercices de marche, c'est quelque chose que tu as fait directement, en 2007, dans les premières phases de rééducation ?*

*Silke : Non, pas du tout. On en était à des années lumières. On ne m'en avait pas parlé. J'étais à Nottwil, au centre des paraplégiques. J'ai d'abord été opérée en Italie, mais après j'ai été transférée à Nottwil. Ils sont très à jour, c'est un des centres les plus modernes au monde, mais l'idée de remarcher ou d'avoir un exosquelette thérapeutique, je ne connaissais pas du tout à*

*ce moment-là, en 2007-2008. Maintenant, il semblerait qu'ils aient un exosquelette pour ré-entraîner les patients mais à mon époque, il n'y en avait pas. Je ne l'avais jamais envisagé. Je n'y pensais pas. »*

Ainsi, en 2007, au sein du cadre institutionnel où a lieu sa réhabilitation, l'utilisation de technologies comme l'électrostimulation, les implants neuronaux ou l'exosquelette n'est pas encore proposée aux patients. Au sein du contexte sociétal plus large l'information sur ces dispositifs était également inaccessible au patient. Ainsi, le processus de réhabilitation de Silke consiste en la recherche des outils techniques les plus adaptés à son nouveau corps et au développement des capacités physiques qui peuvent encore l'être.

Au sein du centre de réadaptation, qui est aussi le centre national des sports en fauteuil roulant, Silke découvre le « handbike » (tricycle en position couchée avec un pédalier manuel) et s'engage alors progressivement dans cette pratique. Au départ la finalité de sa pratique n'est pas sportive. Il s'agit pour Silke de s'échapper du monde médical, de partager une activité avec son mari (qui se procure également un vélo en position couchée) et de se réappropriier un corps dont elle n'a aucune sensation en dessous du sternum. La technologie est alors considérée comme un outil auxiliaire lui permettant de se déplacer, mais aussi d'expérimenter une nouvelle position du corps qui lui permet de retrouver visuellement une certaine unité corporelle

*« Le handbike, cela me permettait, dans un engin complètement différent, d'avoir l'impression d'avoir mon corps qui était resté entier, intact. Alors que quand on est assis, en fauteuil roulant, moi, j'ai beaucoup l'impression d'être coupée en deux, d'avoir les jambes qui font « poupée-chiffon » et le haut du corps qui est vivant ; de transporter un corps mort. La chaise roulante accentuait cette sensation alors que le handbike, comme j'étais allongée, je voyais mon corps en entier. Et du coup, j'avais plus l'impression de retrouver mon corps. Je n'avais pas cette sensation d'être coupée en deux. »*

Après une phase de réappropriation de son corps (deuil de son corps d'avant l'accident), Silke s'engage dans la pratique du handbike en compétition. La finalité de la pratique change, elle poursuit désormais une logique sportive et accorde une grande importance à ses résultats sportifs et ses records. Ses bons résultats, couplés à son passé d'artiste attirent l'attention des médias. Elle devient alors une personnalité médiatique en Suisse, dont les caractéristiques correspondent très fidèlement à la figure du supercrip. Silke considère alors que la technologie n'est qu'un support pour réaliser ses performances, et que c'est uniquement son corps qui la produit. Elle se concentre sur l'entraînement et l'optimisation de ses capacités physiques tandis que son mari, qui a une formation de mécanicien pour vélos, s'occupe du travail technique de préparation de la machine. Malgré ses résultats et son parcours d'handi-sportive d'élite, elle entre en tension avec l'institution parasportive. Ces tensions aboutissent à une rupture à la fin du mois de juin 2016 lorsque Silke apprend qu'elle ne pourra pas participer aux Jeux paralympiques. C'est alors qu'une connaissance lui propose de prendre contact avec une équipe d'ingénieurs cherchant un pilote pour l'exosquelette qu'ils développent et avec lequel ils veulent concourir au Cybathlon.

### **3.2.2. LA PRÉPARATION AU CYBATHLON**



Dans le cadre du Cybathlon, la pratique du *Brain-Computer Interface Race*, amène André à expérimenter son corps d'une manière tout à fait nouvelle. En effet, comme l'indique son nom, la technologie utilisée dans le cadre de cette pratique permet une connexion directe entre le cerveau et l'ordinateur. Ainsi, seules des tâches cognitives, des « mouvements cérébraux », doivent être exécutés. Il s'agit alors pour lui d'animer un avatar par la pensée, avatar qu'il voit sur un écran. A travers un long processus d'essai/erreur, André dit s'être peu à peu adapté à la machine. Il a appris de nouvelles « techniques de pensées ». L'interface cerveau-machine amène André à faire des expériences « corporelles » nouvelles, très spécifiques, qu'il a de la peine à expliquer. Cela semble comprendre à la fois des schémas innovants de pensée et d'action mais aussi des sensations différentes que, selon lui, seule une personne les ayant vécues peut se représenter.

*« Heu... c'est difficilement explicable. C'est vraiment une manière de penser... Après on affine notre manière de penser. Le décrire, honnêtement, ce n'est vraiment pas évident. Il faut le vivre, je pense. Après c'est comme un petit peu tout. Le cerveau humain s'adapte beaucoup, on s'adapte. C'est notre manière de penser qui s'affine... c'est intéressant, mais c'est difficilement explicable sans le vivre. »*

L'ICM permet à André d'objectiver une expérience corporelle jusqu'alors inconsciente. Il rend « visible » (et mesurable) ces "techniques de pensées". Cette expérience où le corps charnel est en quelque sorte « projeté » par la technologie transforme le rapport d'André aux technologies. En effet, pour lui, la figure du cyborg prend alors tout son sens et il semble être acquis au projet transhumaniste. Bien que l'hybridation cerveau-machine ne lui permette pas encore, selon lui, de dépasser sa « condition d'handicapé », un avenir cyborg est selon lui tout à fait envisageable à moyen terme. Il espère ainsi que le Cybathlon permette des avancées technologiques allant dans ce sens.

De son côté, tout au long de l'aventure, Julien passe d'innombrables heures à pédaler sur un vélo alors que ses jambes sont mises en mouvement par un système d'électrostimulation collé sur sa peau. Cet entraînement intensif transforme son corps ; tant au niveau fonctionnel qu'esthétique. Ainsi Julien maintient certaines fonctions, en retrouve d'autres et il gagne en musculature. L'usage de cette technologie s'avère, pour Julien, un vecteur du maintien et de la réparation de son corps. Il désire se rapprocher le plus possible d'un corps « valide », c'est-à-dire le corps qu'il avait avant l'accident.

*« J'ai récupéré quelques abdos supérieurs l'année dernière, le carré des lombes un muscle du dos, et de la sensibilité dans la jambe droite. Y'a trois ans, le docteur m'a dit « vous ne récupèrerez jamais rien ». Bon voilà c'est ce qu'ils pensent en France. Après certains même sans rien faire, au bout de 20 ans certains récupèrent le contrôle de la vessie. (...) J'en fais [de la stimulation fonctionnelle électrique], ça m'apporte du bénéfice et je sais que ça peut encore m'en apporter encore sur le long terme. Par exemple, Vance a retrouvé sa capacité à transpirer. Quand on est tétra on respire pas à l'effort. On récupère tous des choses. Si on stimule. »*

Comme pour André, l'engagement de Julien pour le Cybathlon produit un nouvel "être au monde" (Merleau-Ponty, 1945). La technologisation de son corps l'amène à s'expérimenter, se concevoir, se sentir de manières nouvelles. A travers ces processus d'exploration, Julien développe un nouveau rapport au corps, en étant attentif à des sensations liées à l'électrostimulation. Néanmoins, Julien ne développe pas le même rapport à la technologie

qu'André. Si la performance naît de l'interaction entre son corps avec la technologie (la contraction de ses muscles doit être commandée de l'extérieur), pour ce cycliste, corps et technologie sont des entités bien distinctes. Julien est par ailleurs critique envers les technologies invasives (intra-corporelles) qui pourraient permettre l'amélioration des performances humaines car pour lui, les technologies « doivent » permettre de réparer le corps afin de s'approcher de la norme « valide ». Il se distancie ainsi clairement de la figure du cyborg à laquelle André s'identifie, en la définissant par « l'implantation ».

*« Moi non, je pose juste des électrodes sur mes cuisses. Homme augmenté oui car on utilise une technique pour faire mieux fonctionner un muscle. Y'a l'équipe de Cleveland eux ont des électrodes implantées, donc là oui on peut parler de cyborg. On utilise ce terme là pour ceux qui ont des prothèses bioniques aussi. Euh voilà après les autres catégories, exosquelette, fauteuil, BCI rien d'implanté... Donc je pense que si y'a rien d'implanté on est pas cyborg, c'est juste une technique en plus. »*

En ce qui concerne Silke, elle s'engage dans le Cybathlon avec un fort enthousiasme. Néanmoins ses premiers essais avec l'exosquelette ne satisfont pas ses attentes. En effet, alors que Silke pense pouvoir rapidement reproduire la technique de la marche « valide », ses débuts avec l'exosquelette sont laborieux. Ce n'est qu'au bout d'un long processus durant lequel l'exosquelette est adapté à son corps qu'elle parvient à se déplacer dans une position presque verticale. Ainsi, Silke, devant s'aider de deux béquilles, découvre et apprend une technique de marches quadrupède. Le corps et la technologie produisent simultanément une nouvelle forme de mise en mouvement.

*« Mais après, je pensais que ce serait beaucoup plus facile. Je pensais me mettre dans cet exosquelette et que la machine me ferait marcher et que ce serait bon. Alors que, finalement, ce n'était pas comme ça. C'était à moi de gérer l'équilibre ; de ne pas tomber en avant ou sur le côté, enfin, je devais gérer mon point d'équilibre. Et puis, retenir mon corps sur ces béquilles et trouver la coordination... »*

Petit à petit, elle s'approprie et incorpore la dynamique de l'exosquelette et devient de plus en plus autonome dans son utilisation. Cette incorporation est vraisemblablement facilitée par son habitus circassien: elle semble en effet particulièrement disposée à "écouter son corps" et à travailler sur son équilibre. Son schéma corporel se transforme pour y intégrer la dynamique de l'exosquelette. Par exemple, c'est grâce au bruit du moteur qu'elle arrive à connaître la position de ses jambes. Elle s'attelle alors à « reproduire la marche naturelle » et expérimente « une façon d'être au monde » dont elle avait fait le deuil. A travers la technologisation de son corps, c'est le regard que porte la société sur elle qui se transforme. En effet, la vue de son corps vertical et armé d'un exosquelette fait appel, pour les personnes qu'elle rencontre à l'imaginaire cyborg. Aussi, Silke retrouve momentanément un regard sur le monde qu'elle avait perdu depuis son accident ; « cela me fait re-renter dans une dimension que j'avais perdue ; c'est-à-dire le monde de la verticalité ». Et, selon elle, les personnes avec qui elle interagit « cessent de la considérer comme une handicapée ».

Néanmoins, si le déplacement en exosquelette, au sein du monde social du Cybathlon, lui permet de s'échapper de sa « condition de paraplégique » et de retrouver « artificiellement » certaines fonctions, Silke reste peu convaincue des apports de cette technologie dans la vie quotidienne, qu'elle se représente toujours en fauteuil roulant.

#### 4. TECHNOLOGISATION DES CORPS ATTEINTS : QUELLES INCORPORATIONS ?

Pour comprendre les processus d'incorporations de la technologie, nous avons choisi de mettre en perspective les différentes phases du parcours de vie de nos répondants : avant l'accident, la phase d'engagement dans le Cybathlon et celle de la préparation au Cybathlon.

Avant l'accident, les trois personnes interrogées avaient déjà été amenées à « incorporer » la technologie (ou sa dynamique) mais selon des modalités différentes. Le sport motorisé peut être qualifié d'« hautement technologisé » et il semblerait que dans cette première phase, l'expérience de la moto a produit des dispositions à l'incorporation de technologies avancées chez Alain. Faire « corps » avec une machine pour « être le plus rapide » fait partie de son « habitus » de motard (Oudin, 2009). Pour Julien, le rapport à la technologie prend une dimension plus utilitaire et moins compétitive. Mais la principale différence avec la situation d'Alain, outre son rapport à la performance, est le caractère « non motorisé » des technologies qu'il est amené à incorporer dans ses pratiques physiques. Dans la pratique circassienne, la technologie prend une autre dimension pour Silke. Elle devient un support, parfois rendu quasiment invisible, d'une performance artistique du corps. Si la technologie est bien incorporée, c'est pour avant tout mettre en avant les capacités extraordinaires du corps de l'artiste. Nos trois pilotes ont donc fait des usages très variables de leur corps et de la technologie au cours de leurs pratiques avant l'accident. Ces parcours à travers des « mondes sociaux » différents (le monde du cirque, du sport mécanique ou des activités physiques de loisir) ont engagé nos répondants dans des modalités divergentes d'incorporation de technologies elles aussi très différentes.

A la suite de l'accident, nous pouvons voir que le contexte technoscientifique global va impacter très directement les trajectoires de l'atteinte des individus interrogés. L'avènement des technologies d'assistance avancée ouvre à de nouveaux possibles en matière de « réhabilitation ». Cet horizon robotisé semble immédiatement faire sens pour Alain. On peut supposer que le recours à des technologies d'assistance avancée trouve une forme de cohérence avec son habitus de motard. Pour Alain comme pour Julien, c'est la rencontre avec un chercheur lui-même accidenté qui va conduire à leur engagement dans le Cybathlon. Et tous deux révèlent la prégnance du « validisme » (Campbell, 2009) dans leur recours à ces technologies. Le contexte technoscientifique de 2007 ne permet pas à Silke de se projeter sur le même horizon dans la phase post-accident, et l'amène à faire le deuil de ses anciennes capacités. C'est au travers de son engagement dans le handbike qu'elle pourra retrouver un contexte où la performance corporelle est centrale même si cette fois, la finalité est plus sportive qu'artistique.

Au moment de l'engagement dans le Cybathlon, compte-tenu de leurs histoires singulières avant leur accident, et de la période de survenue de celui-ci, les trois personnes enquêtées entretiennent des rapports au corps, au sport et aux technologies variés. Ainsi leurs motivations sont également différentes. Pour Silke, le Cybathlon est d'abord envisagé comme une compétition susceptible de remplacer pour elle son projet de participation aux Jeux paralympiques qui n'a pas pu aboutir. André, quant à lui, est motivé pour faire partie d'un projet d'innovation technologique dont il pense qu'il peut aider à faire avancer la science. La compétition n'est pour lui qu'un prétexte aux avancées technologiques. Pour Julien le Cybathlon est également une occasion de faire partie d'un projet d'innovation technologique mais en outre, la dimension collective de ce projet est importante pour lui. C'est une aventure qu'il vit avec trois autres « tétras » qui partagent des expériences corporelles communes. Les dispositions acquises au cours de leur parcours sportif/artistique avant l'accident (force de

caractère, rigueur, persévérance) sont d'ailleurs, pour tous les trois, un critère de « recrutement ». Au cours de cette préparation, un long processus d'adaptation des corps aux technologies tout comme des technologies au corps a lieu. On assiste ainsi bien à un mécanisme d'ajustement des sujets et des machines, tant au niveau corporel que moral tel que Winance (2000) le décrit.

L'analyse diachronique des récits des trois pilotes nous a permis de mettre en avant le caractère protéiforme des processus d'incorporation. Nous avons pu voir que ces derniers sont intimement liés aux expériences corporelles pré et post traumatiques, expériences elles-mêmes relatives à des « mondes sociaux » qui participent, au cours du temps, à leur institutionnalisation. Pour aller plus loin, ces trajectoires d'incorporation des technologies questionnent plus fondamentalement la signification sociétale d'un événement comme le Cyathlon : assiste-t-on à un investissement stratégique du « monde du handicap » et du « monde paralympique » par une recherche technoscientifique et industrielle en mal d'expérimentations humaines ?

## 5. NOTES :

- (1) Le masculin est utilisé pour alléger le texte, et ce sans préjudice pour la forme féminine.
- (2) Comme par exemples des exosquelettes motorisés, des prothèses neuronales ou encore des fauteuils électriques tout terrain.
- (3) Que nous pourrions traduire en français par une identité de « roulant »

## 6. BIBLIOGRAPHIE:

- Abrams, T. 2016, "Cartesian dualism and disabled phenomenology" dans *Scandinavian Journal of Disability Research*, n°2, Vol. 18: 118-128.
- Andrieu, B. 2014, "Vers une bionisation sportive" dans *EPS: Revue education physique et sport*, Vol. 360: 46-48.
- Barth, N., Perrin, C., & Camy, J. 2014, "S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 : entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA) »" dans *Loisir et Société / Society and Leisure*, n°2, Vol. 37: 224-240.
- Becker, H. 1985 (1ère éd. 1963), *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié.
- Berger, R. J. 2008, "Disability and the dedicated wheelchair athlete: Beyond the "supercrip" critique" dans *Journal of Contemporary Ethnography*, n°6, Vol. 36: 647-678.
- Campbell, F. 2009, *Contours of ableism: The production of disability and abledness*, New York, Palgrave.
- Dalibert, L. 2016, "Living with spinal cord stimulation: doing embodiment and incorporation" dans *Science, Technology, & Human Values*, n°4, Vol. 41: 635-659.
- Gardien, É. 2008, *L'apprentissage du corps après l'accident*, Grenoble, PUG.
- Goffman, E. (1974). *Les cadres de l'expérience*, Paris, Minuit.
- Grossetête, M., & Marchetti, D. 2012, La médiatisation des handicap(é)s en France: L'exemple des programmes des chaînes de télévision.
- Hardin, M. M., & Hardin, B. 2004, "The supercrip; in sport media: wheelchair athletes discuss hegemony's disabled hero" dans *Sociology of Sport Online-SOSOL*, n°1, Vol. 7.
- Hockey, J., & Collinson, J. A. 2007, "Grasping the phenomenology of sporting bodies" dans *International Review for the Sociology of Sport*, n°2, Vol. 42: 115-131.

- Howe, P. D. 2011, "Cyborg and supercrip: The Paralympics technology and the (dis) empowerment of disabled athletes" dans *Sociology*, n°5, Vol. 45: 868-882.
- Howe, P. D., & Silva, C. F. 2017, "The cyborgification of paralympic sport" dans *Movement & Sport Sciences-Science & Motricité*.
- Hughes, E. C. 1937, "Institutional office and the person" dans *American Journal of Sociology*, n°3, Vol. 43 : 404-413.
- Issanchou, D. 2014, *Une indicible monstruosité: Etude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*, Paris, Paris Ouest Natterre la Défense.
- Marcellini, A. 2005, *Des vies en fauteuil...: usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI.
- Mauss, M. 1936, "Les techniques du corps" dans *Journal de psychologie*, n°3-4, Vol. 32: 365-386.
- Merleau-Ponti, M.-P. 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Murphy, R. F. 2001 (1ère éd. 1990), *The body silent*: WW Norton & Company.
- Oudin, F. 2009, *Ethnologie du quotidien des "passionnés de moto": construction d'un être au monde par l'investissement d'une machine*, Metz, Université Paul Verlaine.
- Papadimitriou, C. 2008, "Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury" dans *Disability & Society*, n°7, Vol. 23: 691-704.
- Paterson, K., & Hughes, B. 1999, "Disability Studies and Phenomenology: The carnal politics of everyday life" dans *Disability & Society*, n°5, Vol. 14: 597-610.
- Purdue, D., & Howe, D. 2013, "Who's In and Who is Out? Legitimate Bodies Within the Paralympic Games" dans *Sociology of Sport Journal*, Vol. 30: 24-40.
- Richard, R. 2012, "L'expérience sportive du corps en situation de handicap: vers une phénoménologie du fauteuil roulant" dans *Staps*, n°4, Vol. 98: 127-142.
- Richard, R. 2016, "De l'athlète au cyborg : sport, handicap et technologie" dans Queval, I. (éd.), *Du souci de soi au sport augmenté. Essais sur le corps entraîné, dopé, appareillé*, Paris, Presses des Mines, pp. 69-76.
- Richard, R., & André, J. 2017, "Cyborg ou/et «handi-capable»? L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cyathlon" dans *Recherches & éducations*(HS), 67-79, mis en ligne le 30 juin 2017, consulté le 12 septembre 2017. URL: <http://rechercheseducations.revues.org/2846>
- Schilder, P., & Gantheret, F. 1968, *L'image du corps: étude des forces constructives de la psyché*, Paris, Gallimard.
- Seymour, W. 2012, *Remaking the body: Rehabilitation and change*, New York, Routledge.
- Shilling, C. 2016, "Body pedagogics: Embodiment, cognition and cultural Transmission" dans *Sociology*, mis en ligne le 27 avril 2016, consulté le 12 septembre 2017. URL: <https://doi.org/10.1177/0038038516641868>
- Strauss, A. 1992 (1ère éd. 1963), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczeck, C., & Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*, Chicago, Presses universitaires de Chicago.
- Strauss, A. L. 1978, *Negotiations: Varieties, contexts, processes, and social order*, San Francisco, Jossey-Bass.
- Strauss, A. L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suczeck, C., & Wiener, C. 1975, *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis, CV Mesby Company.
- Turner, B. S. 2001, "Disability and the Sociology of the Body" dans Albrecht, G., Seelman, K., & Bury, M., (éds.), *Handbook of disability studies*, London, Sage, pp. 252-266.
- Warnier, J.-P. 1999, *Construire la culture matérielle. l'homme qui pensait avec ses doigts*, Paris, PUF.
- Wiener, N. 1961, *Cybernetics or Control and Communication in the Animal and the Machine*, Cambridge, MIT press.
- Winance, M. 2000, De l'ajustement entre les prothèse et les personnes: interactions et transformations mutuelles dans *Handicap, revue des sciences humaines et sociales*, janvier-Mars: 11-26.

- Woods, B., & Watson, N. 2003, "A Short History of powered Wheelchairs" dans *Assistive Technology*, n°2, Vol. 15: 164-180.
- Zitzelsberger, H. 2005, "(In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences" dans *Disability & Society*, n°4, Vol. 20: 389-403.