Du corps reconstitué au corps reconfiguré : pour une compréhension éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement

Valentine Gourinat

▶ **To cite this version:**

Valentine Gourinat. Du corps reconstitué au corps reconfiguré : pour une compréhension éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement. Sociologie. Université de Strasbourg; Université de Lausanne, 2018. Français. NNT : 2018STRAG056 . tel-02160054

HAL Id: tel-02160054
https://theses.hal.science/tel-02160054

Submitted on 19 Jun 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

0.

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

ÉCOLE DOCTORALE 519 SHS-PE

UMR7367 Dynamiques Européennes

THÈSE présentée par :

Valentine GOURINAT

soutenue le : **14 décembre 2018**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Sciences de l'information et de la communication

et le grade de : **Docteur de l'université de Lausanne**

Discipline/ Spécialité : Sciences de la vie

Du corps reconstitué au corps reconfiguré.

Pour une compréhension éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement.

THÈSE dirigée par :

M. BRETON Philippe	Professeur, Université de Strasbourg
M.BENAROYO Lazare	Professeur, Université de Lausanne

RAPPORTEURS :

Mme MARCELLINI Anne	Professeure, Université de Lausanne
Mme ROBY-BRAMI Agnès	Directrice de recherche, Inserm – UPMC

AUTRES MEMBRES DU JURY :

M. LE BRETON David	Professeur, Université de Strasbourg
Mme MAESTRUTTI Marina	MCF, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier avant tout mes deux directeurs de thèse, le Pr. Philippe Breton et le Pr. Lazare Benaroyo, pour leur engagement et leur encadrement sans faille, leur expertise éclairée, leur patience et leurs encouragements précieux.

Je remercie aussi les membres de mon jury, au-delà d'avoir tous accepté d'évaluer ma recherche, d'avoir surtout ponctué mon parcours, avant ou pendant la thèse, grâce à leurs travaux éclairants, à nos rencontres en colloques ou en séminaires, et à nos discussions riches en enseignements.

Ma gratitude la plus immense va au Dr Solange Ehrler, qui m'a donné le goût et la passion de ce domaine, et qui a permis par sa bienveillance, sa gentillesse, ses encouragements et sa fidélité à l'égard de ma démarche, la réalisation de cette thèse.

Je tiens également à remercier les médecins et soignants qui m'ont accompagnée et permis d'en savoir plus sur ce milieu, qui m'ont accueillie dans leur structure et ont pris sur leur temps pour m'en donner des clés de lecture. Je pense en particulier aux personnes suivantes, qui m'ont suivie, entourée, et facilité la tâche durant ce parcours : le Dr Linda Darmon, le Dr Gérard Chiesa, le Dr Doan Vu Tri, Serge Coulon, Sylvain Regnard et bien entendu Ana Calvo, dont le soutien m'a été particulièrement précieux. Je remercie également très sincèrement le personnel de l'IRMA, de l'IURC et les membres du groupe de travail de l'ETP, qui ont pris le temps de répondre à mes questions et de m'aider à améliorer ma connaissance et ma compréhension de l'amputation et de l'appareillage.

Je souhaite par ailleurs apporter ma reconnaissance et mon amitié à toutes les personnes amputées ou en situation de handicap que j'ai rencontrées durant ce parcours, et qui m'ont ouvert leur porte au sens propre ou au sens figuré, m'ont généreusement offert des moments de leur vie, des témoignages forts, des instants de partage enrichissants et marquants. Je rends également hommage aux deux associations qui m'ont permis de rencontrer les personnes concernées par ma recherche, en dehors des structures de réadaptation : l'Association 3A et l'ADEPA.

J'adresse aussi une pensée particulière à mes collègues et amis Paul-Fabien Groud et Nathanaël Jarrassé qui, en plus de m'apporter leur expertise précieuse, ont également fait preuve à mon égard d'un appui sans faille tout au long de cette recherche doctorale. À ce titre je souhaite également remercier Evelyne Lasserre et Axel Guïoux, pour leurs conseils avisés, leurs encouragements et leur amitié sincère.

Enfin, je remercie sincèrement tous mes proches, ma famille et mes amis pour leur soutien, leur patience, leur accompagnement, et tout particulièrement mon mari Benjamin, qui a tout fait pour que je garde le cap et par sa bienveillance m'a permis d'avancer en confiance tout au long de ce parcours.

Je vous remercie tous d'avoir été là, et d'avoir ainsi partagé cette route avec moi.

À mon père, dont la pensée m'accompagne
et continue de vivre en moi.

RÉSUMÉ :

Ce travail de thèse porte sur les représentations sociales du corps amputé et appareillé dans l'imaginaire collectif contemporain. Il s'agira d'observer, de comparer et d'analyser la façon dont l'espace public et médiatique s'empare du champ des prothèses, et de confronter ces projections et imaginaires collectifs, avec la façon dont les amputés eux-mêmes (mais aussi les soignants qui côtoient et les entourent) se représentent et construisent leur identité sociale et corporelle, afin de démontrer qu'un certain décalage sépare ce que l'on croit connaître des amputés et des prothèses, et ce qu'il en est réellement sur le terrain (problématiques réelles, pratiques et usages au quotidien).

L'essor récent et spectaculaire des technosciences a progressivement transformé les conceptions du corps humain, de l'individu contemporain et de leur rapport aux technologies. Ces dernières décennies ont notamment vu apparaître l'étonnant paradigme de « l'homme augmenté », un homme qui pourrait dépasser les limites de la condition humaine actuelle grâce aux transformations physiques issues des nouvelles technologies, détournées de leur usage thérapeutique à des fins amélioratives. Ces conceptions pour le moins ambiguës ne sont pas sans impact sur le milieu du handicap : les personnes bénéficiant actuellement de ces nouvelles technologies dans un cadre thérapeutique se trouvent parfois malgré elles au cœur de ces imaginaires, et sont ponctuellement victimes de malentendus causés par la confrontation entre des représentations divergentes, voire paradoxales (le sportif amputé Oscar Pistorius en est un bon exemple). Il nous apparaît ainsi que les amputés porteurs de prothèses externes sont les personnes plus exposées actuellement à ce genre de problématiques et les plus concernées par ces représentations (notamment à travers les imaginaires futuristes du cyborg). Nous chercherons donc ici à démontrer que l'image des amputés et des prothèses telle qu'elle se répand dans l'imaginaire contemporain est en partie biaisée, mais plus encore, qu'elle génère des conséquences négatives pour les premiers concernés en déformant la nature et la réalité de leur handicap : déception et découragement dans le processus de réadaptation, tendance au sur-appareillage, stigmatisation et discrimination.

Dans cette perspective, il s'agira dans ce travail de recherche de mettre en place une observation complète autour du monde de l'appareillage tel qu'il existe et se transforme à l'heure actuelle (notamment depuis l'insertion de technologies bioniques et robotiques en son sein), de comprendre le rôle, les représentations et les interactions de chacun des acteurs qui y évoluent, et de déterminer dans quelle mesure et pour quelles raisons les personnes appareillées sont aujourd'hui au cœur de telles confrontations de représentations. Nous mènerons une étude comparée de trois champs discursifs complémentaires : les discours médiatiques, les discours scientifiques et les discours des

usagers. Nous analyserons les raisons des décalages et confusions dans ces discours. L'objectif sera aussi de tenter de formuler des propositions permettant de se détacher et de dépasser ces conceptions ambiguës, de questionner les notions d'inclusion et d'exclusion sociale du handicap, de réparation du corps par la technologie, et de remettre la personne amputée au cœur de considérations plus rationnelles, pragmatiques et éthiques, loin de toute projection, spéculation et fantasmagorie. L'éthique du *care*, la philosophie du soin, et les outils théoriques développés par les *disability studies* nous aideront à mettre en place une déconstruction de la compréhension du corps amputé appareillé, et un déplacement de la posture des soignants et du grand public à l'égard de cette population.

Mots-clés : Handicap – Prothèses – Analyse de discours – Normes – Éthique

SUMMARY:

This thesis research focuses on the social representations of the amputated body fitted with prostheses, in the light of the contemporary collective imagination. The aim will be to observe, compare and analyse the way in which the public and media consider the field of prostheses, and bring these collective projections and imaginations face to face with how the amputees (but also the caregivers who surround them) see themselves and construct their own social and bodily identity. The goal is to reveal the existence of a certain gap between what the collective discourse producers (media, scientists) think to know about amputees and prostheses, and the reality observed on site (practical problems, customs and practices of everyday life).

The recent and spectacular rise of technoscience has progressively transformed the conceptions of the human body, the contemporary individual and their relation to technologies. In recent decades, we have seen emerge the astonishing paradigm of "human enhancement", a theory in which the human body can transcend the limits of the present human condition, thanks to new technologies, diverted from their therapeutic purpose to enhancement purposes. These ambiguous conceptions have a certain impact on the field of disability: the people currently benefiting from these new technologies in a therapeutic framework sometimes are, despite themselves, at the heart of these imaginations, and are occasionally victims of misunderstandings caused by the collision between divergent and even paradoxical representations (the amputated athlete Oscar Pistorius is a good example of this). Thus, it seems to us that amputees fitted with external limb prostheses are the

most exposed people to this kind of problem, and the most concerned by these representations (especially through the futuristic imagination of the cyborg). We will therefore try here to show that the image of amputees and prostheses widespread in the contemporary imagination, is partly biased, but even more, that it generates negative consequences for the primarily affected, namely the amputees, by distorting the nature and reality of their disability: disappointment and discouragement in the rehabilitation process, tendency to overequip, stigmatisation, and discrimination.

In this perspective, this research will involve a comprehensive observation of the field of prostheses as it exists and is currently changing (particularly since the introduction of bionic technologies and robotics). The aim will be to understand the role, the representations and the interactions of each of the actors who evolve there, and to determine to what extent and for what reasons the amputees fitted with prostheses are today at the heart of such paradoxical discourses and expectations. For that, we will conduct a comparative study of three complementary discursive fields: media discourses, scientific discourses and users' discourses. We will analyse the reasons of the discrepancies and confusion in these discourses. The final aim will also be to formulate proposals to overcome these ambiguous conceptions, to question the notions of social inclusion and exclusion of disability and the technological repairs of the body, and to put the amputees at the heart of more rational, pragmatic and ethical considerations, far from any prediction, speculation and phantasmagoria. The ethics and philosophy of care, and the theoretical tools developed by Disability Studies will help us to put in place a deconstruction of the understanding of the amputated/prosthetic body, and a shift in the position of the caregivers and the general public with regard to this population.

Keywords : Disability – Protheses – Discourse Analysis – Norms – Ethics

GLOSSAIRE :

ADEPA : Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées.

CEERÉ : Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Éthique

CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CIM : Classification Internationale des Maladies

COFEMER : Collège Français des Enseignants universitaires en Médecine physique et de Réadaptation.

CRA : Centre de Réadaptation et d'Appareillage

CRF : Centre de Réadaptation Fonctionnelle.

IRMA : Institut Robert Merle d'Aubigné.

ISPO : International Society of Prosthetics and Orthotics.

IURC : Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau.

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables.

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation.

NBIC : Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et sciences Cognitives.

PPH : Processus de Production du Handicap

SHS : Sciences Humaines et Sociales.

SOFMER : Société Française de Médecine physique et de Réadaptation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TABLE DES MATIÈRES

0.INTRODUCTION.....13

a) Note préliminaire.....13

b) Le traitement discursif et iconographique de l'amputation et de l'appareillage : une ambiguïté problématique.....15

c) Les discours collectifs : reflet et construction d'une vision biaisée et non-représentative des amputés et des prothèses.....19

d) Méthodologie et construction de la recherche.....23

PREMIÈRE PARTIE : L'AMPUTATION, L'APPAREILLAGE, LES TECHNOLOGIES DE RÉPARATION DU CORPS : QUELQUES DONNÉES DE COMPRÉHENSION..... 30

1.LES AMPUTÉS DANS LE MONDE CONTEMPORAIN..... 31

1.1.De qui parle-t-on dans cette recherche ?.....31

a)Autour de quel profil allons-nous mener cette réflexion ?.....31

b)Pourquoi ce profil spécifique ?.....34

1.2.Parcours de vie et problématiques quotidiennes.....37

a)Amputation, réadaptation : le parcours thérapeutique du patient.....37

b)Retour à domicile, réinsertion sociale : obstacles, difficultés, succès.....43

c)Amputation et image du corps : de la déconstruction à la reconstruction de soi.....47

1.3.Une évolution récente du profil des amputés ?.....54

a)Que sait-on de l'amputation d'un point de vue historique ?.....54

b)Étiologie et épidémiologie actuelles.....57

c)Nouvelle époque, nouvelles problématiques ?.....60

d)Une évolution du concept de handicap.....62

2.LES TRANSFORMATIONS DES TECHNOLOGIES PROTHÉTIQUES.....67

2.1.Une brève histoire de la prothèse..... 67

a)La prothèse, sa nature, ses usages.....67

b)Un dispositif aussi ancien qu'universel.....69

c)Quelle évolution pour quels types d'usages ?.....70

2.2.Situation actuelle des offres et possibilités prothétiques.....73

a)Dans quel cadre appareille-t-on ?.....73

b)Les prothèses du membre inférieur.....76

c)Les prothèses du membre supérieur.....79

2.3.Quelles attentes et limites des prothèses contemporaines ?.....82

a)Le confort.....82

b)La fonctionnalité, la performance.....85

c)L'esthétique.....88

d)La sécurité.....95

3.L'ÉTRANGE PARADIGME DE L'HOMME AUGMENTÉ..... 98
3.1.Un concept ancien..... 99
a)L'homme augmenté, un idéal depuis l'antiquité.....99
b)L'évolution du paradigme avec l'avènement des sciences.....102
c)Contemporanéité, technosciences, biotechnologies et accélération du débat.....105
d)Une notion fondatrice mais pourtant invisible : la cybernétique.....109
3.2.En quoi cela concerne-t-il le monde de l'appareillage ?.....112
a)Cybernétique et prosthétique.....112
b)Technocorps : Changer le corps par la technologie..... 114
c)Le dualisme corps fragile/machine réparatrice..... 116
d)La figure contemporaine du cyborg..... 118

DEUXIÈME PARTIE : QUELS DISCOURS ET INFORMATIONS SUR LES AMPUTÉS ET LEURS PROTHÈSES AU SEIN DES ESPACES DE PAROLE PUBLICS ?.....122

4.REPRÉSENTATIONS DANS L'ESPACE PUBLIC.....123
4.1.Présentation du cadre et de la méthode.....123
a)La notion de marché cognitif..... 123
b)Méthode de récolte de l'offre informationnelle..... 126
4.2.Panorama de l'offre cognitive proposée par Google.....132
a)Analyse de l'offre Google : typologie des résultats..... 132
b)Présentation de contenu : une sélection ciblée de documents et articles.....138
4.3.Panorama de l'offre informationnelle proposée par Google Actualités.....147
a)Analyse de l'offre Google actualités : typologie des résultats.....147
b)Présentation de contenu : une sélection ciblée d'articles de presse.....152
4.4.Typologie de l'imaginaire collectif..... 161
a)Des histoires de vie atypiques, extra-ordinaires.....161
b)Des progrès technologiques spectaculaires.....164
c)Une médiatisation tournée vers l'espoir et la performance.....168

5.REPRÉSENTATIONS DANS LE MILIEU ACADÉMIQUE ET SCIENTIFIQUE.....172
5.1.Une présentation du cadre et de la méthode.....172
5.2.Les travaux en sciences médicales et orthopédiques.....175
a)Des travaux nombreux, des thèmes aussi variés que pragmatiques.....175
b)Une approche essentiellement technicienne..... 178
5.3.Les travaux en sciences humaines et sociales.....181
a)Des travaux peu nombreux, pas toujours issus du terrain.....181
b)Une approche parfois décalée, des portes d'entrée surprenantes.....183
5.4.Le cas spécifique des travaux de fin d'études cliniques.....187
5.5.Typologie de l'offre cognitive scientifique.....190
a)Motricité et réadaptation fonctionnelle..... 190
b)Vécu et subjectivité..... 191

c)Hybridité, normalisation..... 193
d)L'augmentation humaine..... 194
e)Oscar Pistorius et la question sportive..... 196

6.REPRÉSENTATIONS DANS LE MILIEU DE L'AMPUTATION..... 199
6.1.Présentation du cadre et de la méthode.....199
a)Pourquoi ce terrain ? Quelle connaissance de ce monde ?.....199
b)Un séjour d'observation en Centre de Réadaptation.....202
c)Les entretiens avec les amputés..... 203
6.2.Thématiques discursives et centres d'intérêt des personnes amputées.....206
a)Un panorama des thématiques abordées, par ordre de récurrence.....206
b)Une comparaison plus spécifique avec les entretiens libres.....215
6.3.Caractéristiques des discours et pratiques in situ.....224
a)Une biographie qui se noue dans la rupture, et s'inscrit dans un parcours médical intense. 224
b)Retour à une vie sociale classique : entre intégration et appréhensions.....227
c)Une approche pragmatique de l'appareillage..... 232
d)De l'importance des loisirs et activités sociales dans l'apprivoisement et l'acceptation de son nouveau corps.....235

TROISIÈME PARTIE : MISE EN CROISEMENT DE CES DIFFÉRENTS DISCOURS : QUELLES ANALYSES ET INTERPRÉTATIONS EN TIRER ?.....241

7.LES ENJEUX DE CES DISCOURS ET DE LEURS DIVERGENCES..... 242
7.1.Quels décalages représentationnels ?.....242
a)Le « miracle » des technologies prothétiques.....242
b)Dépassement de soi et performances physiques..... 248
c)L'identité normative et les frontières précaires de la validité et l'invalidité.....252
d)Souffrances, soins et stigmates du corps handicapé.....258
7.2.Quels enjeux sous-jacents ?.....264
a)Conséquences sur le milieu de l'appareillage..... 264
b)Conséquences sur la vie des amputés..... 273
7.3.D'où proviennent donc ces malentendus et décalages ?.....281
a)L'obstacle majeur du référentiel collectif : une société et une pensée validocentrées.281
b)Influences, hiérarchies et rapports de domination inévitables entre les informations et les représentations..... 286

8.AMPUTATION ET APPAREILLAGE : DES CONFUSIONS MULTIPLES ET COMPLEXES.....293
8.1.Une clé de lecture majeure : la notion de temporalité.....293
a)Temporalité du soin de l'adaptation et de l'acceptation.....294
b)L'après-intégration : temporalité de l'usage et du parcours de vie.....301
c)Temporalité du marché cognitif.....307
8.2.Les ambiguïtés du corps contemporain.....314
a)Réductionnisme du corps biologique et paradigme du « corps-machine ».....315

b)Un corps perfectible et modelable.....317
c)L'effacement du corps incomplet, malade, mutilé et vulnérable.....320
8.3.Représentations et malentendus autour de la technologie.....323
a)Un progrès fantastique, source de fascination mais aussi d'inquiétudes.....324
b)Cybernétique et interchangeabilité corps-technologie.....327
c)Une grande absente : la notion d'usage.....331
8.4.Handicap et nouvelles technologies de la santé : une fantasmagorie futuriste.338
a)La mythologie du cyborg.....338
b)Des frontières floues qui s'entrechoquent.....342
c)De l'homme handicapé à l'homme augmenté : une persistance du « monstrueux ».347
d)Une approche définitivement détachée du vécu au quotidien.....352
9.ABORDER L'AMPUTATION ET L'APPAREILLAGE À L'ÉPREUVE D'UNE ÉTHIQUE DU SOIN 356
9.1.La complexité du stigmate des personnes amputées appareillées.....357
a)De la force des discours dans l'inconscient collectif et sur la construction identitaire des individus.....357
b)Le stigmate inévitable d'un corps toujours en marge ?.....362
c)Ni vraiment valides ni vraiment invalides : la difficile prise en compte d'un handicap cyclique.....366
9.2.Surmonter ces ambiguïtés par un déplacement de posture et une évolution des regards.....369
a)Appréhender les dispositifs prothétiques à leur juste mesure.....369
b)Démythifier les promesses technologiques de l'augmentation humaine.....374
c)Renouveler notre regard sur le handicap afin de mieux le comprendre. Un outil théorique à exploiter : les Disability Studies.....381
9.3.Une clé de compréhension à exploiter pour avancer : la philosophie du soin.384
a)Sollicitude, bienveillance et prise en compte des vulnérabilités et capabilités des personnes appareillées dans le traitement médical et social.....385
b)De l'importance de créer des ponts entre les disciplines.....390
10.CONCLUSION..... 395
a)Du corps reconstitué au corps reconfiguré.....395
b)Questions résiduelles et ouvertures potentielles.....397
c)Note postliminaire.....400
BIBLIOGRAPHIE :..... 402
ANNEXES.....424
Annexe 1 :.....424
Annexe 2 :.....424
Annexes 3 :.....425
Annexes 4 :.....427
Annexes 5 :.....429

Annexes 6 : **431**
Annexes 7 : **433**
Annexe 8 : **435**
Annexes 9 : **435**
Annexes 10 : **438**
Annexes 11 : **440**
Annexe 12 : **444**
Annexe 13 : **446**
Annexes 14 : **452**
Annexes 15 : **460**
Annexes 16 : **462**
Annexes 17 : **469**
Annexe 18 : **471**
Annexe 19 : **479**
Annexe 20 : **486**
Annexe 21 : **488**
Annexe 22 : **489**
Annexe 23 : **492**
Annexe 24 : **496**
Annexe 25 : **500**
Annexe 26 : **501**
Annexes 27 : **502**
Annexe 28 : **503**

0. INTRODUCTION.

« “Dans quelles circonstances tenons-nous les choses pour réelles ?” William James pose cette question dans l'un des chapitres les plus remarquables de ses Principles of psychology[1] *et développe sur cette base sa théorie des différents ordres de réalité. Toute affirmation qui demeure sans contredit, affirme-t-il, est* ipso facto *acceptée comme vraie, et est, dès lors, considérée comme étant une réalité absolue. Une chose acceptée comme réelle ne peut s'en voir opposer une autre, à moins qu'elle ne contienne quelque chose d'incompatible avec cette dernière. Si tel est le cas, l'esprit doit alors choisir celle qu'il soutiendra. Toutes les propositions, qu'elles soient attributives ou existentielles, sont acceptées comme vraies, à partir du moment où elles sont conçues, à moins qu'elles ne s'opposent à d'autres propositions simultanément acceptées comme tout aussi vraies. (…) L'origine et la source de toute réalité, que ce soit du point de vue absolu ou pratique, est donc subjective. Elle repose sur nous-même.* »[2]

Alfred Schütz, 1946.

a) Note préliminaire

Il arrive qu'une recherche universitaire commence bien avant son commencement. Qu'une question simple nous trotte dans l'esprit, d'abord en toute discrétion, par a-coup, par cahots. Puis qu'elle se fasse plus forte, plus convaincante, plus lancinante, qu'elle se déploie dans les différents recoins de la pensée, pour apparaître en filigrane dans des situations de toute sorte. Puis qu'elle finisse par nous habiter totalement, qu'elle nous hante, et nous pousse à la considérer pleinement et dont le besoin de

1 James W., *Principles of psychology,* New York, Henry Holt and Compagny, vol II, 1890, p.287.
2 Schütz A., *Don Quichotte et le problème de la réalité*, Paris, Alla, 2014, pp.7-8.

résolution devient impérieux. C'est ainsi qu'elle devient alors un projet, puis une réalité. Le présent travail doctoral est de ce type de recherche. Il a commencé à m'habiter bien avant mon inscription en doctorat, et m'a poussée à réaliser d'autres travaux de recherches[3] durant mon parcours, qui n'avaient pour seul objectif que de lui préparer le terrain, de lui servir de nid. Il me semble que la façon la plus simple de définir le sens, les enjeux et les objectifs de ce travail, serait de commencer par revenir sur sa genèse, sur cet instant, précisément, où le projet n'en était pas encore, un, qu'il n'était qu'une question simple qui ne demandait pas vraiment de réponse, un embryon d'idée, pas même encore une perspective.

En 2010, dans le cadre de ma formation universitaire en master d'éthique[4], j'ai dû effectuer un stage de terrain qui devait alimenter la recherche naissante que je menais pour mon mémoire de fin d'études[5]. Le sujet de ce mémoire portait alors sur les processus d'intégration corporelle de l'appareillage prothétique, et sur le parcours de reconstruction identitaire de la personne amputée et appareillée. Avant d'entamer ce stage de terrain, j'avais bien entendu commencé à mener une réflexion de façon théorique, en m'attaquant à la littérature que pouvais trouver sur ce sujet (encore peu fournie à cette époque), et à explorer les méandres d'internet afin de m'informer sur l'amputation et les prothèses. À partir de ces quelques connaissances accumulées, je pensais savoir à peu près à quoi m'attendre sur le terrain, et imaginais déjà de façon claire quelles questions je pourrais poser à mes enquêtés dans le cadre de mes entretiens.

Mon terrain se déroulait au sein du service amputation et grand appareillage du Centre de Réadaptation Fonctionnelle Clemenceau, à Strasbourg, sous la tutelle du Dr. Solange Ehrler. Je suis donc arrivée là-bas en juin 2010, avec tout mon enthousiasme et mes préjugés sous le bras. Si mon enthousiasme n'a pas été altéré par cette expérience de terrain (bien au contraire, puisqu'il m'aura poussée à me consacrer à ce milieu et ses problématiques durant ces 8 dernières années), mes préjugés, quant à eux, ont été littéralement pulvérisés dès la première semaine de stage. Rien ne ressemblait à ce à quoi je m'attendais, tout était différent : le public, les appareillages, les préoccupations, les priorités, les questionnements... Toutes les représentations que j'avais élaborées à partir de mes lectures préalables volèrent ainsi en éclat face à la réalité empirique de mes

[3] Gourinat V., *Transhumanisme, Post-Humanisme, Extropianisme : Étude des argumentaires, controverses et critiques générées par ces idéologies de l'"Homme nouveau"*, Mémoire de Master 2 en Sociologie, sous la direction de Gérald Bronner, Strasbourg, 2012, 205 pages.
Gourinat V, *Automates, Androïdes, Hommes Artificiels : Miroir et mise en abyme de l'Être Humain dans la littérature et le cinéma de science-fiction*, Mémoire de Master 2 en Philosophie, sous la direction de Jacob Rogozinski, Strasbourg, 2012, 124 pages.

[4] Au Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Éthique (CEERÉ), Université de Strasbourg.

[5] Gourinat V., *Dialogue entre le mécanique et l'organique : construction et reconstruction du schéma corporel et de l'identité personnelle à travers l'expérience de la prothèse*, Mémoire de Master 2 en Éthique, sous la direction de David Le Breton, Strasbourg, 2011, 193 pages.

observations.

Mes premiers entretiens semi-directifs furent un désastre : la moitié des notions que souhaitais aborder avec les patients (normes identitaires, hybridité, performance, appareillage idéal, froideur de la machine prothétique, cyborg, etc.) s'avérait tout simplement inopérante, et nombre des notions qu'ils abordaient en priorité ne m'étaient tout simplement jamais venues à l'esprit (fléau de la sudation dans l'emboiture, difficultés d'entretien et de gestion des bas compressifs de moignon, stratégies des choix de vêtements et de chaussures, etc.). J'ai donc dû reconstituer intégralement mon approche, et me suis alors servie des discours des amputés eux-mêmes pour savoir ce qui était pertinent ou non dans le cadre de ma recherche. J'ai pu alors finaliser mon mémoire sans encombre, mais celui-ci fut bien différent de ce que je projetais lorsque je me lançai dans ce sujet. Cette expérience de terrain m'a appris énormément de choses, mais m'a surtout mis en évidence un fait : le monde de l'amputation et de l'appareillage est totalement différent de ce qu'en disent les médias et les travaux en SHS. Ce postulat, s'il peut sembler simple, voire naïf, ne m'a pourtant plus quittée depuis ce moment. J'ai continué mon cursus, étudié d'autres disciplines et thématiques adjacentes, et pourtant tout au long de ce ces autres travaux, j'ai continué non seulement à observer ce décalage, mais plus encore, à réaliser qu'il ne semblait interpeller personne, et que jamais (à ma connaissance) cette situation n'était évoquée où que ce fût.

b) Le traitement discursif et iconographique de l'amputation et de l'appareillage : une ambiguïté problématique.

Cette réflexion, bien qu'elle puisse avoir en première instance l'apparence d'un lieu-commun plat et inintéressant (« les représentations subjectives et l'imaginaire collectif sont finalement bien différents de la réalité... »), m'est cependant apparue comme intéressante à creuser. Elle fait en effet appel au champ des rapports à la connaissance et à l'information : comment s'élabore la diffusion des grandes notions et des connaissances ? De quels mécanismes sous-jacents dépend la communication des informations scientifiques et sociales ? À partir de quels critères se forme le succès de certains messages, et à l'inverse, pour quelles raisons et dans quelle mesure peut-on occulter certains autres messages, pourtant essentiels ? Car il s'agit bien là d'une problématique liée à la gestion collective, médiatique et finalement sociale des sciences et des technologies de l'information et de la communication, et de leur rapport à la construction de la connaissance individuelle et collective : à partir de quelles éventuelles stratégies, dans quels éventuels buts, et

pour quelles éventuelles raisons met-on en lumière certaines informations et/ou connaissances et en occulte-t-on d'autres ? Et quel impact a cette médiatisation sélective de l'information sur la connaissance générale ? Je pars du postulat que si cette diffusion partielle et biaisée a eu un impact sur la construction de mes connaissances lors de mon propre cursus universitaire, elle doit alors avoir un impact similaire sur la construction des connaissances d'autres personnes, et par extension de la connaissance collective. En effet, la majorité de la population n'aura pas nécessairement la possibilité (ou la présence d'esprit, le temps, la volonté, etc) d'aller chercher l'information à la source, ou de croiser les sources et points de vue. La plupart du temps, elle n'intègrera que les postulats offerts par les diffuseurs influents que sont les médias généralistes, ou certains médias scientifiques (c'est là le mécanisme décrit dans la citation d'Alfred Schütz en en-tête de cette introduction, à savoir qu'une réalité formulée est a priori considérée comme vraie et acquise, à moins qu'une autre réalité incompatible ne lui soit opposée). Il en est ainsi de la loi du marché de l'information, soumise à des influences inégales et des mécanismes parfois irrationnels, cette loi s'applique aussi bien à mon objet d'étude qu'à n'importe quel autre, et nous concerne tout un chacun dans la construction de nos connaissances et représentations.

En effet, la pensée sociale est complexe dans son architecture, et se compose de différents pans structurels qui sont (pour les principaux) : les opinions, les attitudes, les représentations et les idéologies. Ces quatre pans, qui n'ont pas la même valeur/échelle, s'imbriquent les uns dans les autres, et se complètent au sein d'une certaine hiérarchie, en fonction de leur stabilité et de leur niveau d'intégration dans la pensée collective. Les aspects constituants de la pensée sociale sont donc plus ou moins intégrés par les individus et la société, ont plus ou moins d'impact sur ceux-ci, et fluctuent plus ou moins facilement en fonction des individus et des contextes. C'est-à-dire que les plus élevés d'entre eux (ceux tendant vers le pôle de stabilité) structurent les moins élevés (ceux tendant vers le pôle d'instabilité), tandis qu'à l'inverse, les modifications des moins élevés n'auront aucun impact sur les plus élevés. Alors qu'en est-il des représentations sociales dans tout cela ? Sont-elles influentes ou au contraire fluctuantes ? Comment déterminer leur importance et leur impact sur la pensée sociale globale ? Voyons ici un tableau[6], qui propose de classer en un coup d'œil les niveaux de variabilité et d'intégration des différents pans constituants de la pensée sociale :

[6] D'après Flament C. et Rouquette M.,*Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*, Paris, A. Colin, 2003.

–	**Niveau idéologique** (croyances, valeurs, normes, thêmata)	+
Variabilité intra- et inter- individuelle	**Représentations sociales**	Niveau d'intégration
	Attitudes	
+	**Opinions**	–

On voit aisément que les représentations sociales présentent un fort niveau d'intégration et un faible niveau de variabilité intra- et inter-individuelle, ce qui implique qu'elles ont une place élevée au sein de la hiérarchie structurante de l'architecture de la pensée sociale. Elles sont parfaitement intégrées par les individus, ne varient que peu dans leur ensemble, et peuvent entrainer des conséquences réelles à échelle individuelle et collective. En d'autres termes, les représentations sociales influencent les individus, leurs idées et leurs comportements ; les individus, quant à eux, n'ont pas de prise réelle sur ces représentations qui les dépassent et les structurent.

Elles sont en quelque sorte des marqueurs collectifs, autant significatives que signifiantes :

> « Les représentations sociales sont à la base de notre vie psychique. Elles sont les pièces essentielles de notre épistémologie, du moins pour ce qui regarde notre connaissance du sens commun. C'est à elles que nous faisons le plus facilement et le plus spontanément appel pour nous repérer dans notre environnement psychique et humain. Situées à l'interface du psychologique et du sociologique, les représentations sociales sont enracinées au cœur du dispositif social. Tantôt objet socialement élaboré, tantôt constitutives d'un objet social, elles jouent un rôle déterminant dans la vie mentale de l'homme dont les pensées, les sentiments, les plans d'action, les référents relationnels, les valeurs leur empruntent tous quelque chose. (…) En somme, les représentations sociales se présentent comme des schèmes cognitifs élaborés et partagés par un groupe qui permettent à ses membres de penser, de se représenter le monde environnant, d'orienter et d'organiser les comportements, souvent en prescrivant ou en interdisant des objets ou des pratiques. »[7]
>
> « En résumé, une représentation sociale est un savoir vulgaire servant à tous les individus du même groupe qui, de la sorte, disposent, d'un stock commun de notions dont le sens est clair pour tous. La représentation sociale apparaît comme le véhicule de contenus mentaux qui peuvent être mis en circulation au cours des échanges sociaux. Chacun y puise pour se constituer un modèle de pensée valide dans le groupe ou la culture de référence. Les formes canoniques d'une époque, relativement aux objets sociaux, se déposent et sédimentent dans les représentations sociales. D'une certaine manière, elles sont le prêt-à-penser des membres de la société, puisque, aussi bien ce sont elles qui ont pour charge de décrire le réel social, et de l'interpréter en l'expliquant. Leur fonction est la prescription d'attitudes, de conduites et de visions du monde et de l'humain, qu'il s'agisse des Droits de l'homme, des manières de se tenir à table ou de gérer ses fonctions naturelles, comme l'a bien montré, par exemple, N. Elias (1973). Ainsi, les représentations

[7] Mannoni P.*Les représentations sociales,* Que sais-je ? (6e édition), Paris, PUF, 1998, pp. 3-4.

participent de deux façons à la pensée sociale : d'une part, elles sont des produits socialement constitués, d'autre part, elles réélaborent en permanence le social qui les constitue. Au bout du compte, elles fournissent une grille de décodage, d'interprétation du monde et une matrice de sens qui jouent comme processus d'arbitrage de la réalité. Les représentations sociales sont donc des régulateurs de vie sociale, et même des régulateurs de vie tout court. »[8]

Et les représentations sociales liées au domaine du handicap, de même que celles liées aux nouvelles technologies (à plus forte raison les technologies de la santé) semblent actuellement tout particulièrement nourries d'ambiguïtés et de confusions. Sans dévoiler encore le détail du contenu de ces ambiguïtés et confusions, retenons simplement que tant le monde du handicap que celui des technologie du corps et de la santé sont porteurs de préjugés forts, de difficultés de compréhension qui entrainent une simplification (voire une caricature) de la réalité, et une construction de stéréotypes souvent fort peu à propos. La cohabitation de ces deux types de représentations en un seul objet commun ne peut alors que former un cocktail explosif, mêlant préjugés, fantasmes, et parfois craintes. J'évoquerai donc et analyserai dans cette thèse les origines et la nature de ces confusions et ambiguïtés, le « frottement » potentiellement douloureux qui existe entre les représentations et le vécu des personnes amputées porteuses de prothèses, qui se trouvent parfois malgré elles au cœur de ces imaginaires. Certains se feront traiter de « cyborg » ou de tricheurs par des concurrents sportifs lors de compétitions mixtes, tandis que d'autres seront regardés comme des bêtes curieuses en allant à la piscine publique ou à la plage, alors qu'ils cherchaient justement à faire sauter les barrières qui les séparent des valides en se rapprochant à nouveau de la condition « normale[9] » de tout individu dans la société[10]. Certains se feront traiter d'assistés, de fainéants ou de profiteurs lors de leur retour à la vie civile à cause des quelques « privilèges » (en réalité de simples aménagements) dont ils bénéficient en raison de leur situation de handicap, et qui semblent rentrer en contradiction avec leur apparence de valide : place de stationnement réservée, réduction du temps horaire, sollicitation plus importante des collègues pour certaines tâches physiques, etc. D'autres encore se verront exclus à la fois du monde valide et du monde du handicap, parce que trop marginaux pour chacun de ces deux univers, et seront renvoyés d'une représentation à une autre, selon que l'on considère leur membre prothétique comme manifestation d'une infirmité (imaginaire et iconographie de la « jambe de bois ») ou comme une avancée technique (imaginaire et iconographie du « bras de robot »). Je m'appuierai sur des exemples individuels et extraits

8 *Ibid.*pp. 88-89.

9 Jefferies Philip, Gallagher Pamela, Philbin Mark, «Being "just normal": a grounded theory of prosthesis use », in *Disability and Rehabilitation,* avril 2017.

10 Murray C.D, « Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user », in *Disability and Rehabilitation*, n°31, 2009, pp. 573–581.

d'entretiens pour illustrer ce type de vécu et de comportements sociaux, à mon sens directement issus de représentations formées par les discours collectifs que nous décortiquerons en détail dans la deuxième partie de cette thèse.

Tout ceci n'est, à mon sens, pas non plus sans conséquence sur les efforts d'inclusion sociale du handicap, dans la mesure où les notions de validité / invalidité / capacité / handicap voient leur sens et leur compréhension en partie corrompus, ou en tout cas biaisés par le développement de ces conceptions et paradigmes nouveaux. Mélange des genres, confusion identitaire, comment les amputés eux-mêmes pourraient-ils s'en sortir dans ce mélange d'images et de représentations, si éloignées de leur condition quotidienne ? Car les pratiques sociales n'en sortent pas indemnes, comme nous le verrons dans les chapitres suivants, c'est pourquoi il m'a semblé pertinent d'étudier ces discours et représentations dans le cadre de cette recherche doctorale, en tant qu'ils sont fondamentalement liés aux actions des individus, en ce sens qu'ils les génèrent et en résultent à la fois :

> « Ce qui semble acquis – malgré encore des oppositions qui ressemblent davantage à de la défense de territoires qu'à de la controverse scientifique – est qu'on ne peut dissocier représentation et action, et donc activité cognitive, pratique sociale et conscience agissante des sujets. Ceux-ci sont dotés de la faculté de percevoir et d'évaluer les actions collectives, ce qui leur permet d'ajuster leurs conduites en fonction de ces représentations du monde, des situations dans lesquelles ils agissent et des places qu'ils pensent qu'occupe autrui. Autrement dit, il semble acquis qu'on ne peut dissocier connaissance savante, croyances sociales et connaissance ordinaire, bien qu'il soit nécessaire de le faire pour les rendre opératoires. Ce que l'on peut dire (…) est que les représentations et les imaginaires sont engendrés par les discours qui circulent dans les groupes sociaux (à travers des relations interdiscursives ou dialogiques), s'organisant en systèmes de pensée cohérents, créateurs de valeurs, jouant le rôle de justification de l'action sociale et se déposant dans la mémoire collective. »[11]

c) Les discours collectifs : reflet et construction d'une vision biaisée et non-représentative des amputés et des prothèses.

Le point central de mon hypothèse, est donc qu'il existe un décalage réel et sensible (et non pas un simple décalage anecdotique) entre la façon dont les amputés et les prothèses sont présentés et représentés dans la société contemporaine occidentale[12], et les représentations et expériences vécues

[11] Charaudeau P., «Pour une interdisciplinarité "focalisée" dans les sciences humaines et sociales », *Questions de communication* [En ligne], 17 | 2010, mis en ligne le 01 juillet 2012, URL : http:// questionsdecommunication.revues.org/385, p.7, (consulté le 6 juillet 2014).

[12] Nous focalisons notre étude sur les sociétés occidentales développées technologiquement, et excluons de ce fait les

par les amputés appareillés et les différents acteurs qui gravitent autour du monde de la réadaptation fonctionnelle et de l'appareillage prothétique (médecins MPR, prothésistes, etc.). Plus encore, dans un second temps réflexif, mon hypothèse suggèrera que ces représentations biaisées qui sont diffusées et acceptées par le grand public, ont des conséquences réelles, parfois nocives, sur le monde de l'amputation et de l'appareillage. Un point spécifique qui attirera tout particulièrement notre attention dans le cadre de cette hypothèse, est que ces décalages représentationnels sont, non seulement diffusés de façon importante, mais surtout, ils le sont par des personnes ou des institutions qui sont porteuses de légitimité et de connaissance (ce qui précisément en constitue leur force et leur « validité »).

Il me semble important de préciser avant tout qu'une représentation biaisée ou paradoxale n'est, *a priori*, pas un problème en soi. Chaque objet sociologique est au cœur de plusieurs points de vue se confrontant et se contredisant parfois. C'est le principe-même du « marché cognitif », tel que décrit par Gérald Bronner[13], et sur lequel nous reviendrons au cours de ce travail. Cependant, il m'apparaît que dans le cas de mon objet de recherche, le rapport de force entre les différentes instances en « compétition » est relativement déséquilibré, et surtout, la légitimité des instances les plus influentes peut être, dans une certaine mesure, remise en question. C'est-à-dire que les personnes ou institutions les plus proches des personnes amputées et appareillées, sont également celles que l'on entend le moins à leur propos, tandis qu'à l'inverse, les personnes ou institutions qui diffusent le plus de savoir et de croyances à ce sujet, sont souvent celles qui n'y sont pas directement liées, ou si elles le sont, qui ne peuvent prétendre en être représentatives (les amputés, ingénieurs ou associations les plus médiatisés, s'ils sont tout à fait porteurs de légitimité, sont cependant souvent cantonnés à un type de profil spécifique, appartenant à une « minorité active » du monde de l'amputation. Jamais ou presque les profils correspondant à la « majorité silencieuse » ne sont sollicités par les médias, ni ne tiennent à y apparaître. Nous reviendrons plus en détail sur ce point plus loin dans les chapitres ultérieurs). C'est-à-dire qu'il existe une branche entière de la réalité du monde de l'amputation (la maladie, la vieillesse, et les échecs de réadaptation) qu'on ne veut pas ou qu'on ne peut pas mettre en avant. Une réalité qui n'est peut-être pas suffisamment attractive ou percutante pour être médiatisée ou tout simplement expliquée en dehors du cercle restreint des

sociétés orientales pour des raisons culturelles : le rapport au corps et aux technologies y est si différent que les représentations et paradigmes que nous présentons dans ce devoir y sont presque inopérants. Nos notions se réfèrent et font sens dans le cadre d'une culture européenne (et éventuellement américaine, bien que des divergences importantes seront signalées au cours de ce travail) issue d'un héritage religieux et politique et social relativement homogène, tout du moins face à l'hétérogénéité que représentent pour elle les cultures orientales. De plus, l'aspect « technologiquement avancé » est un élément essentiel, car la technologie doit avoir eu le temps de percer le cœur de la culture collective et imprégné de façon profonde les esprits individuels. De ce fait, les pays dits « en voie de développement » sont également écartés d'emblée de notre hypothèse de recherche et de notre analyse.

[13] Bronner G.,*Vie et mort des croyances collectives*, Paris, Hermann, 2006.

professionnels de santé du monde de l'orthopédie. À l'inverse, beaucoup de préjugés sont diffusés à grande échelle et sur toutes sortes de supports (journaux, livres scientifiques, documentaires, forums, etc.), alimentant ainsi une image biaisée et caricaturale du monde de l'appareillage, basée, nous le verrons, sur des archétypes plus attractifs et plus en concordance avec les grandes valeurs de notre monde contemporain : des personnalités héroïques, des corps beaux et performants, des technologies de pointe, une méfiance spéculative vis-à-vis des progrès médico-techniques trop rapides, un validocentrisme indépassable, etc. Ainsi sont diffusés les préjugés, sans obstacle ni balancier majeurs.

L'enjeu de ma thèse se déclinera donc en cinq objectifs, qui se suivent et se relaient de façon logique et chronologique :

- **Documenter :** Il s'agit dans un premier temps de documenter les différents aspects du monde de l'amputation et de l'appareillage, chose qui n'a pas encore été faite en SHS, en tout cas pour la situation française (des travaux existent dans d'autres pays, notamment outre-Atlantique[14], mais concernent donc des cohortes dont la prise en charge diffère de la population amputée française, qui est quant à elle la population exclusive à partir de laquelle je mène mon enquête). En effet, aucune étude globalisante et réellement interdisciplinaire n'a à ce jour été proposée concernant le monde de l'amputation dans le cadre français, toutes celles existant étant limitées à un champ thématique très spécifique (épidémiologie, étiologie, problématique du membre fantôme, etc). Les seuls travaux interdisciplinaires et proposant une vision périphérique complète et complexe étant, une fois encore, issus du monde anglo-saxon[15]. Ici, je propose donc de formuler un panorama historiographique de l'amputation et de l'appareillage, mais aussi de décrire à partir de mes connaissances

[14] Je pense notamment ici à la contribution essentielle de Craig D. Murray, qui pose des analyses très fines sur les problématiques liées au vécu des personnes appareillées. Voir : Murray C.D., « An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs », in *Disability and rehabilitation*, n°26, 2004, pp. 963–973 ; Murray C.D., « The social meanings of prosthesis use », in *Journal of Health Psychology*, n°10, 2005, pp. 425–441 ; Murray C.D, « Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user », in *Disability and Rehabilitation*, n°31, 2009, pp. 573–581.
Mais aussi aux travaux très complets et particulièrement riches de Cassandra Crawford sur le membre fantôme : Crawford Cassandra, *Phantom Limb. Amputation, Embodiment and Prosthetic Technology*, New-York University Press, 2014.
Ou encore ceux en psychologie, très pertinents, de Pamela Gallagher sur l'ajustement identitaire des personnes amputées : Gallagher P, MacLachlan M., « Psychological Adjustment and Coping in Adults With Prosthetic Limbs », in *Behavioral Medicine*, 25:3, 1999, pp.117-124 ; Jefferies Philip, Gallagher Pamela, Philbin Mark, « Being "just normal": a grounded theory of prosthesis use », in *Disability and Rehabilitation*, avril 2017.

[15] On peut citer par exemple les deux excellents ouvrages suivants, qui mettent en collaboration différents champs scientifiques, dont le champ médical et paramédical, autour de questions variées et complémentaires liées à l'amputation et l'appareillage :
Murray Craig D. (dir.), *Amputation, Prosthetic Use and Phantom Limb Pain. An Interdisciplinary Perspective*, New-York : Springer, 2010.
Gallagher Pamela, Desmond Deirdre, MacLachlan Malcolm (dir.), *Psychoprothetics*, London : Springer, 2008.

ethnographiques le parcours institutionnel que traverse cette population, afin de mettre en lumière le champ global des pratiques et problématiques de cette population et de leurs encadrants (soignants, entourage, administrations, etc), dans le cadre français exclusivement. Ce panorama, qui constitue un bon quart de cette thèse, m'apparait être un socle nécessaire à la suite de mon argumentaire et de ma démarche. Il s'agit donc d'un objectif « préparatoire », qui ne se veut pas exhaustif, mais s'efforce toutefois d'être le plus clair et complet possible.

- **Répertorier :** Ce faisant, le deuxième objectif de ce travail sera de répertorier l'ensemble du panorama discursif et informationnel disponible autour de l'amputation et de l'appareillage. Je mènerai une étude de surveillance autour des propos, articles, images, etc, qui ont été produits autour de l'amputation et de l'appareillage ces dernières années (je remonte parfois jusqu'à 2007, mais globalement mon observation commence en 2010) dans le cadre français/francophone (pour ainsi rester en cohérence avec la population auprès de laquelle je mènerai mon terrain). À partir de cette surveillance, sera proposée un panorama complet des discours et représentations liées à la population amputée et à leurs prothèses, ainsi qu'une typologie des représentations les plus communes en France.

- **Moduler :** L'enjeu sans doute le plus important à mes yeux, et qui s'appuiera fortement sur les données issues de la documentation préalable (donc du premier objectif), sera de porter un regard critique sur ces discours collectifs, de les comparer avec les données de terrain, et de les déconstruire lorsque cela s'avère possible ou nécessaire. Il s'agira de moduler les biais, les fantasmes et les préjugés, en leur opposant des données factuelles, ou en les replaçant dans un contexte plus concret et matériel (réalité technique dans le cadre des discours sur les prothèses par exemple). Je chercherai donc à mettre en lumière les limites de ces discours, les replacer dans une dimension plus pragmatique, en un mot, les faire passer à travers le filtre de la déconstruction. La littérature sur laquelle je m'appuierai dans cette analyse ne sera cette fois-ci pas limitée au terrain français, bien entendu, je puiserai ainsi mes clés de lecture dans plusieurs travaux et concepts anglo-saxons (notamment à travers les notions de *Care* et de *Disability Studies*).

- **Rééquilibrer :** Cet objectif est le pendant direct du précédent. Déconstruire un discours biaisé n'est à mon sens pas suffisant, il faut pouvoir lui opposer un autre discours tout aussi crédible et valable pour le remplacer ou en tout cas le rééquilibrer. Je m'appuierai donc sur mes observations de terrain et sur les entretiens que j'ai menés avec près d'une cinquantaine de personnes (une trentaine de personnes amputées et une vingtaine de personnes impliquées dans les parcours de réadaptation) pour proposer une offre discursive alternative, qui

montrera un autre aspect des problématiques du monde de l'amputation et de l'appareillage, aspect qui m'apparait être plus proche de la réalité que ceux développés dans les discours médiatiques collectifs. L'objectif est donc de montrer une autre vision des choses, issues directement des « coulisses » de ce monde.

- **Adapter :** Enfin, à la toute fin de cette recherche, le dernier enjeu est de proposer des pistes de réduction des biais discursifs et représentationnels, d'amélioration de la compréhension et de la considération que le grand public peut avoir des personnes amputées et de leurs prothèses, et par là même entrainer une réflexion sur les pratiques de soin offertes à cette même population. Mes pistes sont principalement posturales, elles puisent leurs sources dans l'éthique et la philosophie et soin, ainsi que dans les *disability studies*, en proposant des « façons » de faire, de penser et d'être qui sont plus inclusives, plus pragmatiques, plus ouvertes et interdisciplinaires. Je n'ai bien entendu en aucun cas la prétention d'apporter des solutions à un problème de fond aussi complexe et ancré socialement que celui qui sera décrit tout au long de cette recherche, je ne souhaite par là que mettre le doigt sur des méthodes et théories de pensées qui m'apparaissent avoir une justesse plutôt remarquable dans leur approche du champ problématique développé dans cette thèse.

d) Méthodologie et construction de la recherche

S’agissant dans ce travail d’étudier les représentations et discours collectifs, je puiserai mes sources d’observation dans tout ce qui contribue à constituer la culture et la connaissance collectives : travaux scientifiques, journalistiques, culturels, œuvres artistiques, supports d’expression grand public, etc. Je chercherai par là à couvrir l'essentiel des sources auxquelles peuvent se référer les personnes qui cherchent à en savoir plus sur le monde de l’amputation et de l’appareillage, mais surtout et avant tout toutes les sources auxquelles sont confrontées les personnes qui ne cherchent pas particulièrement à creuser la question, et se contente de prendre les informations qui leurs sont offertes sur le marché de l’information et de la communication. En d’autres termes : comment et à partir de quoi le citoyen lambda construit-il sa connaissance du monde de l’amputation et de l’appareillage, et de façon corollaire, comment et à partir de quoi les représentations collectives du corps amputé appareillé se construisent-t-elle, eu égard à ces connaissance populaires accumulées et intégrées par le grand public.

Mon terrain d'observation se déroulera en plusieurs temps, à des niveaux différents et dans des domaines distincts qui se veulent complémentaires les uns des autres. Tout d'abord, voyons quels sont ces domaines spécifiques :

- la diffusion des médias d'information généralistes (par le biais de Google et Google Actualités), qui nous donnera une idée des connaissances « types » proposées auprès du grand public, des sujets les plus abordés, etc.
- la diffusion « scientifique », qui nous donnera un aperçu de la connaissance « savante », par le biais des colloques, des ouvrages et autres articles consacrés à la question.
- la diffusion *in situ*, à savoir les contenus discursifs des acteurs de ce milieu, à la fois patients en séjour de réadaptation et membres actifs d'associations spécialisées.

Il ne s'agira pas dans ce troisième terrain d'étudier les campagnes d'informations dans les centres de réadaptation ou dans les milieux associatifs, mais surtout et avant tout d'entendre les discours qui ne font précisément l'objet d'aucune médiatisation (entretiens individuels et anonymes, y compris avec des personnes amputées ayant elles-même déjà figuré dans les médias). Que dit-on dans le milieu de l'amputation, que l'on ne dit pas au-dehors ? Que se passe-t-il « de l'autre côté du miroir », qui mériterait d'être mis en perspective avec ce qu'on observe dans la lumière des projecteurs ?

Cette remarque sur la répartition et le choix de ces trois domaines d'observation étant faite, passons à présent à la présentation détaillée des deux niveaux complémentaire de mon observation, qui se veut répondre à une démarche méthodologique dite « mixte » :

- Le premier niveau, à tendance quantitative, sera constitué d'une observation large des tendances, thématiques, sujets et approches les plus fréquemment diffusés dans l'espace public lorsqu'on aborde le domaine des prothèses et de l'amputation, afin d'avoir une vue d'ensemble des tendances et représentations globales. Quels sont les thèmes et les approches les plus fréquents, à l'inverse, quels sont ceux qui intéressent moins et sont boudés du grand public ? Cette observation se fera d'une part par le biais de l'étude des résultats de recherche les plus fréquents sur internet (sur plusieurs années, et à travers des mots-clés complémentaires), par l'analyse des approches et thématiques montantes et récurrentes dans le domaine scientifique grâce à un passage en revue des divers colloques, publications, travaux scientifiques traitant de cette thématique ces dernières années, et enfin par l'observation du nombre d'occurrences thématiques au sein des entretiens menés auprès de la population amputée. Cette approche quantitative fera l'objet des chapitres 4 à 6, au cours

desquels il s’agira surtout d’avoir une vue d’ensemble « statistique », c'est-à-dire un tableau global de ce qui se fait le plus et le moins dans le cadre des thématique abordées. Durant ces chapitres, je n'entrerai pas dans le détail analytique ni dans l'interprétation des résultats, car ceci appartient au second niveau d'analyse, que je présente ci-après.

- Le second niveau, à tendance qualitative, s’attardera quant à lui de façon plus détaillée sur certains extraits d'articles, de vidéos, d'ouvrages ou d'entretiens, sélectionnés en fonction de leur aspect significatif, interpelant ou pertinent dans le cadre de ma réflexion. Leur analyse se fera alors de façon compréhensive. Bien que je m'efforcerai de varier les supports et contenu autant que possible afin de garantir la plus grande représentativité possible, je tiens toutefois à indiquer dès à présent que ces exemples et extraits ne pourront avoir de valeur absolue ou représentative (j'explique notamment dans mon chapitre 6 en quoi il m'est impossible de garantir une représentativité dans mon panel de personnes enquêtées), et ne seront utilisés que de façon illustrative, afin de nous aider à confronter et analyser une situation, une contradiction ou un point problématique. De façon plus « informelle » (mais pas moins significative), ce niveau sera aussi constitué des expériences et observations personnelles que j'ai pu vivre et faire lors de colloques, auprès de collègues ou proches, et bien évidemment en centre de réadaptation ou auprès des personnes amputées. Ces observations seront uniquement relatées et exploitées en fonction de leur pertinence, de la même manière que les matériaux réflexifs cités précédemment.

L’analyse conjointe de ces deux approches, à la fois quantitative et qualitative devrait donc nous permettre d’obtenir une vision complète et équilibrée des tendances et de la variété des représentations et imaginaires liés au corps amputé et appareillé.

Au-delà de cette variété de terrains et de supports d’observation, soulignons enfin le dernier aspect « pluriel » de mon travail de recherche, à savoir son interdisciplinarité. Ma pensée et mon approche scientifique ayant été largement influencée et construite par mon cursus en éthique et donc par les méthodes qui sont enseignées au sein de ce cursus, mon travail s’appuiera, comme je viens de l'évoquer, sur une méthodologie mixte, qui mêlera les différentes méthodes de travail, approches et connaissances acquises au cours de ma formation universitaire (en éthique, en philosophie et en sociologie), mais qui tentera également de s’ouvrir à d’autres champs disciplinaires ne faisant pas partie de mon cursus initial mais me semblant néanmoins, si ce n’est indispensables, tout du moins

fort utiles dans la mise en place d'une réflexion et d'une étude riche et complète autour de mon thème de recherche : sciences de la vie et de la santé, histoire, psychologie et sciences de l'information et de la communication, pour l'essentiel d'entre elles. Dans la mesure où l'un des objectifs finals de ma recherche est d'opérer un déplacement éthique de la pensée et des postures face aux problématiques et enjeux normatifs que rencontrent les personnes amputées, il semble alors nécessaire de procéder tout d'abord à une déconstruction des affirmations et postulats normatifs observés, puis à une mise en perspective de leur contenu, pour finalement amener à un changement de posture. En cela, la dimension interdisciplinaire n'est pas qu'un simple outil ou aspect de ma méthodologie et de ma démarche éthique, elle en est totalement constitutive et fondatrice.

Cette volonté d'interdisciplinarité s'inscrit donc en réponse directe avec mon objectif de décrypter un fait dans toute sa complexité afin de pouvoir déconstruire les discours et croyances qui sont formulés à son propos, et ce, de façon à amener vers un déplacement éthique de la pensée. On pourrait relier cela à la dynamique de « pensée complexe » valorisée par Edgar Morin (et sur laquelle nous reviendrons à la fin de cette thèse), qui nous dit d'ailleurs ceci au sujet de l'intérêt d'une interdisciplinarité de la pensée :

> « l'institution disciplinaire entraîne à la fois un risque d'hyperspécialisation du chercheur et un risque de "chosification" de l'objet étudié dont on risque d'oublier qu'il est extrait ou construit. L'objet de la discipline sera alors perçu comme une chose en soi ; les liaisons et solidarité de cet objet avec d'autres objet, traités par d'autres disciplines, seront négligées ainsi que les liaisons et solidarités avec l'univers dont l'objet fait partie. La frontière disciplinaire, son langage et ses concepts propres vont isoler la discipline par rapport aux autres et par rapport aux problèmes qui chevauchent les disciplines. L'esprit hyperdisciplinaire va devenir un esprit de propriétaire qui interdit toute incursion étrangère dans sa parcelle de savoir. (…) Les disciplines sont pleinement justifiées intellectuellement à condition qu'elles gardent un champ de vision qui reconnaisse et conçoive l'existence des liaisons et des solidarités. Plus encore, elles ne sont pleinement justifiées que si elles n'occultent pas de réalités globales. Par exemple, la notion d'homme se trouve morcelée entre différentes disciplines biologiques et toutes les disciplines des sciences humaines : le psychisme est étudié d'un côté, le cerveau d'un autre côté, l'organisme d'un troisième, les gènes, la culture etc. : il s'agit effectivement d'aspects multiples d'une réalité complexe, mais qui ne prennent sens que s'ils sont reliés à cette réalité au lieu de l'ignorer. On ne peut certes créer une science unitaire de l'homme, qui elle même dissoudrait la multiplicité complexe de ce qui est humain. (…) Une autre conscience, celle de ce que Piaget appelait le cercle des sciences qui établit l'interdépendance de facto des diverses sciences est également nécessaire. Les sciences humaines traitent de l'homme, mais celui-ci est, non seulement un être psychique et culturel, mais aussi un être biologique, et les sciences humaines sont d'une certaine façon enracinées dans les sciences biologiques lesquelles sont enracinées dans les sciences physiques, aucune de ces

sciences n'étant évidemment réductible l'une à l'autre. »[16]

En d'autres termes, je ne limiterai pas ma méthodologie ou mon corpus à une discipline unique initiale, mais naviguerai entre les différents domaines ayant un impact pertinent sur mon objet de recherche : les sciences sociales m'aiderons à aborder mon terrain et la part empirique de ma réflexion, la philosophie m'aidera à cerner les grands concepts et idéologies abordées dans mon étude, les sciences de l'information et de la communication me permettront de saisir les modes de fonctionnement des médias et de la construction des discours et des connaissances, la psychologie m'accompagnera pour ce qui concerne les notions de cognition et d'appréhension subjective des représentations, les sciences de la vie et de la santé seront sollicitées pour toute la partie médicale et hospitalière de mon enquête, les approches neuroscientifiques, robotiques et mécaniques (telles que l'orto-prothétique) me seront utiles pour bien saisir les enjeux et le fonctionnement des appareillages mais aussi leurs limites, et enfin, l'histoire et l'épistémologie m'aideront à mettre en lumière les processus d'évolution et le parcours historique qu'on traversé les notions que j'aborderai. Cette approche plurielle est bien entendu loin d'être aisée, notamment parce qu'elle exige l'appropriation de connaissances nouvelles et peu familières, mais je suis convaincue qu'elle m'a pourtant été nécessaire, en m'évitant d'enfermer ma pensée derrière une grille de lecture trop univoque. Quoi qu'il en soit, le monde de l'amputation et de l'appareillage étant de fait un monde interdisciplinaire (comme cela sera exposé dans le prochain chapitre), il semble donc tout à fait naturel et logique de procéder de la même manière dans le cadre d'une analyse tournée vers ce domaine.

Enfin, concernant l'organisation de mon argumentaire, celui-ci s'élaborera la manière d'une enquête. Cette thèse est ainsi construite en trois grands volets, qui dérouleront mon analyse à travers trois grands moments :

La première partie consistera en une mise en contexte (état des lieux et de l'art) du champ thématique de ma recherche, et prendra en quelque sorte la forme d'une historiographie. Nous y aborderons dans le **Chapitre 1** les données nécessaires à la compréhension du monde de l'amputation : profils, pathologies, histoire et évolution des problématiques de cette population, etc. Dans le **Chapitre 2**, un travail similaire sera fait autour de l'appareillage prothétique : historiographie, état des lieux actuel, présentation des caractéristiques techniques ou

[16] Morin E., "Sur l'interdisciplinarité",*Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, n° 2 - Juin 1994.

d'accessibilité/prescription et d'usages, etc. Ces deux chapitres permettront au lecteur de se familiariser avec ces deux champs qui, on le verra par la suite, sont souvent mal dépeints au sein des discours collectifs et restent donc plutôt mal connus. Le **Chapitre 3**, enfin, qui viendra clôturer cette première grande partie de contextualisation, abordera quant à elle un aspect plus spécifique de ma problématique globale, à savoir celle de l'augmentation humaine. Nous verrons en effet que cette dimension a une place relativement importante dans le développement des discours collectifs, et notamment scientifiques, aussi il m'apparait important de lui consacrer un chapitre préliminaire visant à en expliquer les grandes lignes théoriques et les principes pertinents dans le cadre de la question de l'amputation et de l'appareillage prothétique. Les données présentées dans ce volet seront autant de clés de lectures précieuses pour la suite du développement de mon argumentaire.

La deuxième partie de cette recherche sera constituée de la présentation des données de terrain. Mes trois terrains complémentaires (champ médiatique, champ scientifique et champ ethnographique) seront exploités de façon similaire au cours des trois chapitres qui façonneront cette partie : tout d'abord je présenterai en détail ma méthode de récolte et d'analyse des données, puis je présenterai les résultats de mes enquêtes à travers des tableaux et des transcriptions du contenu global de cette récolte, enfin, je décrirai les grandes lignes analytiques à retenir à travers des classifications typologiques. Il ne s'agira pas encore dans ces chapitres d'interpréter ces résultats, mais simplement de les présenter dans leur globalité et de façon précise, une fois encore afin que le lecteur ait en tête ces données et puisse déjà les mettre en confrontation avec les informations présentées dans la première grande partie de cette thèse. Pour suivre le cheminement qui a été le mien dans la découverte des paradoxes discursifs entourant l'amputation et l'appareillage (ainsi que je l'ai décrit précédemment, au sujet du choc théorique qu'a constitué mon passage en CRF en 2010 et qui a constitué ma problématique de recherche actuelle), le **Chapitre 4** abordera le terrain médiatique, le **Chapitre 5** le terrain scientifique et le **Chapitre 6** fera état du terrain ethnographique.

Enfin, le troisième et dernier grand volet de cette thèse sera consacré à l'analyse de l'ensemble de ces malentendus et biais discursifs. Le **Chapitre 7** reviendra sur les résultats présentés dans les chapitres précédents, montrera quels sont les décalages et parfois les paradoxes présents entre ces différents discours, et donnera quelques premières pistes interprétatives relatives au format des différents champs discursifs étudiés. Le fond de ces malentendus, c'est-à-dire leur contenu théorique et conceptuel, sera quant à lui analysé en détail dans le **Chapitre 8**, qui décortiquera un à un les thèmes les plus problématiques et les raisons des ambiguïtés que l'on aura relevées au cours des chapitres précédents. Enfin, le **Chapitre 9** viendra clôturer ce cheminement analytique, en soulignant certains aspects éthiques, notamment normatifs, attenants à ces décalages, et en

proposant des pistes pour un déplacement de la pensée et des postures de soin face au corps amputé appareillé.

La construction de ce manuscrit est donc fidèle au cheminement théorique qui aura été le mien, elle n'est pas dialectique mais bien progressive, et souhaite avant tout permettre au lecteur de se faire son propre avis en suivant lui aussi ce même cheminement, en lui donnant petit à petit les clés de compréhension et de lecture des éléments qui se dérouleront progressivement devant lui. Cette approche se veut donc aussi pédagogique et accessible que possible, en accord avec la dimension éthique que je souhaite donner à ma démarche doctorale et scientifique.

PREMIÈRE PARTIE :

L'AMPUTATION, L'APPAREILLAGE, LES TECHNOLOGIES DE RÉPARATION DU CORPS : QUELQUES DONNÉES DE COMPRÉHENSION.

1. LES AMPUTÉS DANS LE MONDE CONTEMPORAIN.

Résumé : *Ce premier chapitre de contextualisation théorique a pour objectif de familiariser le lecteur avec la population qui sera étudiée dans cette recherche, en proposant une description à la fois synchronique et diachronique des profils, caractéristiques et problématiques de la population amputée. Les éléments présentés ici seront à garder en tête car ils constitueront une base de connaissances pour les analyses développées dans les chapitres ultérieurs.*

1.1. De qui parle-t-on dans cette recherche ?

a) *Autour de quel profil allons-nous mener cette réflexion ?*

L'objet de ma recherche est d'étudier la façon dont les corps « technologiquement reconstitués » sont mis en scène et perçus au sein du discours médiatique et de l'imaginaire collectif. Un de mes postulats est que la notion de reconstitution implique au préalable une déconstruction, une altération initiale ; en conséquence, j'exclus d'emblée les corps sains et complets, qui ne sont pas « reconstruits » par la technologie, mais simplement modifiés. Les *bodyhackers*[17] et autres amateurs de dispositifs technologiques portatifs, voire implantables, ne seront donc pas au cœur de cette étude. Nous ne nous tournons pas non plus vers les personnes qui font la démarche spontanée d'utiliser un appareillage technologique pour changer ou améliorer leur corps, mais vers ceux qui n'en ont pas eu le choix, qui y ont été amenés malgré eux et par la force des choses, afin de compenser une perte corporelle antérieure a priori indépendante de leur volonté. Les corps « appareillés » que je placerai au cœur de mon propos seront avant tout des corps blessés, mutilés, ayant bénéficié de solutions technologiques leur permettant de compenser autant que possible la

[17] Le bodyhacking est une pratique consistant à adjoindre au corps des sensations ou fonctions nouvelles par le biais de l'implantation volontaire de dispositifs extérieurs plus ou moins élaborés d'un point de vue technologique (du simple aimant à la puce RFID). Pour en savoir plus, on peut lire le livre de Cyril Fiévet (*Body Hacking: Pirater son corps et redéfinir l'humain*, FYP Éditions, 2012), ou la thèse en sciences sociales de Barbara Nascimento-Duarte (*Le body hackitivism : la construction de l'être et de paraître à travers le piratage corporel*, sous la direction de David Le Breton et de Joao Dal Poz Neto, Université de Strasbourg et Universidade de Juiz de Fora, 2015).

mutilation initiale, et ayant dû se reconstruire à l'aide d'une partie d'eux-mêmes qui leur était totalement étrangère au départ. Les individus qui seront au cœur de mes observations seront essentiellement des personnes ayant été amputées d'une partie ou de la totalité d'un ou plusieurs membre(s). La notion d'amputation n'est pas forcément univoque, en ce sens qu'elle est régulièrement employée dans le langage courant de façon plurielle et très souvent métaphorique (il existe mille façons d'envisager l'amputation, en fonction qu'elle est physique, psychologique, symbolique, ou selon l'objet qu'elle touche : membre, organe, sensation, possession, lien émotionnel, ressources financières, etc.), mais c'est bien une seule forme d'amputation que nous allons ici aborder, la forme historique et fondamentale : celle de l'amputation physique, chirurgicale, irréversible et handicapante.

Il existe une grande variété de types et de niveaux d'amputation, allant du doigt jusqu'à l'épaule pour le membre supérieur ou de l'orteil jusqu'à la hanche pour le membre inférieur[18]. Au total, près d'une vingtaine de types d'amputation différents sont effectués par les chirurgiens en fonction de la gravité et du type de lésions ou de pathologie nécessitant le retrait du membre. Cependant, afin de bien délimiter le champ de ma problématique, je travaillerai essentiellement autour des amputations dites « majeures » (c'est-à-dire au-dessus du pied ou du poignet), parce qu'elles sont plus handicapantes (d'un point de vue moteur) et plus visibles, causant donc des conséquences plus sensibles et quantifiables sur l'imaginaire collectif et le regard que le grand public, mais aussi les amputés portent sur eux-mêmes. Il ne s'agit absolument pas d'exclure par mépris ou de minimiser l'importance des amputations mineures (nous verrons qu'elles ne sont pas à pendre à la légère, surtout dans l'image que le patient peut avoir de son propre corps), mais ces amputations sont quasi-inexistantes dans les observations que j'ai pu mener à la fois sur mon terrain (ces patients n'ont pas besoin de séjourner en réadaptation fonctionnelle, car leur motricité n'est pas affectée aussi gravement que les patients ayant subi une amputation majeure, je ne les y ai donc que très rarement croisés) et autour du champ des médias et des représentations collectives. En fait, seul un nombre restreint de types d'amputation ressort de façon récurrente dans les images collectives : l'amputation tibiale et fémorale pour ce qui concerne le membre inférieur, et l'amputation cubitale et humérale pour le membre supérieur. Ces quatre niveaux d'amputation, s'ils sont omniprésents dans l'imaginaire collectif, ne représentent pourtant pas la majorité des amputations effectives existantes. Une grande part des amputations effectuées par exemple en France sont en effet des amputations mineures, c'est-à-dire ne concernant que les orteils, les doigts, et au maximum la main

[18] Voir le schéma complet des possibilités et secteurs d'amputation de membre, à la **Figure 1.1.a.1** en Annexe1. Source : www.ampra.fr

et le pied (des chiffres allant jusque 56,6 % d'amputations mineures contre 43,5 % d'amputations majeures dans le cas du membre inférieur diabétique sont ainsi évoqués)[19]. Mais afin de nous adapter à notre objet d'étude, nous basculerons un peu cette tendance dans notre propos, faisant totalement passer les amputations majeures (dont principalement les quatre citées précédemment) sur le devant de la scène de notre réflexion, et laissant de côté les amputations mineures, qui, si elles ne seront pas totalement absentes, ne seront tout de même que très peu évoquées.

Ces amputations peuvent être causées pour de multiples raisons, mais je ne serai pas sélective sur ce point et ne mettrai en place aucune restriction : accidents, maladie, infection, malformation de naissance, etc., seul le résultat corporel sera critère d'inclusion dans notre observation : un corps incomplet, propice à la reconstitution par un membre artificiel. À ce titre, je prendrai également en compte dans mon étude les personnes agénésiques, c'est-à-dire qui sont nées avec un membre manquant. Ces personnes ne sont pas des amputés à proprement parler puisqu'elles n'ont pas perdu de membre, mais sont nées ainsi. Cependant, le résultat final du corps en apparence incomplet [20] et appareillable étant là, elles rentrent donc totalement dans les critères de notre panel. De même concernant la différence entre les causes d'amputation volontaire ou involontaire : si elle implique une différence majeure dans le processus d'acceptation du corps amputé par le patient, elle ne change cependant que peu de choses dans la façon dont le patient sera perçu par les autres, et ne biaisera donc a priori pas notre observation. Nous prendrons donc en compte toutes les démarches d'amputation, qu'elles soient totalement subies (dans les cas d'accident ou d'infection foudroyante), simplement acceptées (dans les cas de maladies vasculaires ou dégénératives), voire explicitement choisies (dans les cas de malformation congénitale, de certaines formes de paralysie, voire plus rare et plus troublant, dans les cas d'apotemnophilie[21]).

En un mot, quels que soient la cause, le contexte, ou le type de l'amputation, cette étude prendra en compte sans distinction aucune tout corps amputé d'un membre ou d'une partie d'un membre, et par la suite appareillé en partie ou totalement à l'aide d'un appareillage prothétique, quels qu'en soient

[19] Ehrler S., Berthel X., «Aspects épidémiologiques de l'amputation du membre inférieur en France », in *Journal de Kinésithérapie Scientifique*, n° 512, juillet 2010, pp. 5-8. Cet article s'appuie notamment sur une étude de 2003 : Fosses S., Jaqueminet S.A., Duplan H., Hartemann-Heurtier A. et *al*. « Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine - 2003 », in *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 10, 2006, pp. 71-73.

[20] Kleinpeter E., « Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques », in *Hermès, La Revue* 2014/1 (n° 68), pp. 43-45.

[21] Maladie neurologique poussant le sujet à ne pas considérer son membre comme partie intégrante de son corps, et à chercher à tout prix à s'en séparer. Des occurrences sont ainsi évoquées dans les travaux de Maurice Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la perception*) ou encore Oliver Sachs (*L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*). Pour en savoir plus, on peut se référer à Lévy A. et Maleval J.-C., « L'apotemnophilie en question », in *L'information psychiatrique* 2008/8 (Volume 84), p. 733-740.

son type et son efficacité (de la simple prothèse passive de pied ou de main, jusqu'à la prothèse complète robotique la plus élaborée). Un corps mutilé et vulnérable, que la technologie aide à réparer en intégrant sa structure fondamentale et en la reconfigurant autant que possible.

b) Pourquoi ce profil spécifique ?

Les **amputés de membre**, équipés d'un **appareillage externe** leur permettant de recouvrir une certaine **mobilité** sont donc la cible précise de mon propos. Outre l'impression d'hybridité corporelle, sociale et identitaire que leur appareillage peut leur conférer, je me focaliserai sur eux plus que sur tout autre profil pour plusieurs raisons, dont voici les trois principales :

- le bouleversement extrême et visible de leur image corporelle.

Nous le verrons en détail plus loin dans ce chapitre, les personnes qui subissent une amputation (à plus forte raison lorsqu'il s'agit d'une amputation majeure) voient leur corps changer de façon radicale. Leur configuration corporelle tout entière est bouleversée, et ce, de façon absolument irréversible (jusqu'ici, la médecine n'est pas encore en mesure de reconstituer le membre perdu...).

Contrairement aux cas d'ablation puis de prothétisation d'un organe interne ou d'une articulation, il s'agit ici de perte corporelle bien visible, et dans près de la moitié des cas, de perte corporelle massive. C'est donc la configuration tout entière du corps qui change. On peut cacher au grand public une cicatrice postopératoire suite à une greffe d'organe ou une implantation de prothèse articulatoire ou mammaire, on aussi peut chercher à les ignorer lorsqu'elles sont placées à des endroits moins visibles, mais on ne peut ni masquer, ni ignorer un moignon ou un membre absent, à plus forte raison lorsqu'ils sont multiples (je pense ici aux cas de bi-amputation, de tri-amputation, ou dans le pire cas de figure possible, de quadri-amputation). La silhouette et la posture de la personne amputée seront de fait grandement altérées, et même si le port d'un appareillage peut permettre de compenser en partie cette altération, il n'est nullement en mesure de l'effacer. Que ce soit face au regard des autres (grand public, entourage plus ou moins proche, etc.), face au regard de l'Autre (conjoint, enfant, toute personne intime dont le regard est décisif), ou face au regard que l'on porte sur soi-même, le stigmate de l'amputation sur le corps n'a aucune mesure commune.

> « **Francis :** Le cancer *(note : ce patient était atteint d'un ostéosarcome, qui a conduit à son amputation fémorale, quelques semaines avant l'entretien)*, les gens ne le savent pas. [L'amputation], c'est visible, et c'est choquant, parce que la situation, il y a quelque chose dans le

paysage qui trouble quoi, je suis pas sûr qu'on la voit tout de suite, mais on peut se dire qu'il y a quelque chose qui marche pas, et puis il faut qu'on regarde parce qu'on se demande ce qui marche pas, vous voyez ce que je veux dire... Voyez, quand quelque chose trouble dans une situation, on voit pas tout de suite ce qui choque. Et puis il y a toujours un moment où... Ça se joue sur quelques secondes, quelques demi-secondes, on le sent ça... Alors on sent qu'il y a un regard, et puis à un moment, entre le moment où on se rend compte que la situation n'est pas normale, où on trouve pourquoi elle n'est pas normale, on reste à regarder, on interprète ce qui se passe, le regard ne peut pas quitter ce qui se passe, et je suis sûr que quand ils me regardent, ils ne savent pas où ils doivent regarder... Il y a un truc qui choque, mais on sait pas où, donc, il faut faire un effort de..., et on est obligé de..., et c'est ça qui est amusant, et puis à un moment, ils se rendent compte, et après, ils semblent se dire "qu'est-ce que je fais, je suis en train de regarder, socialement c'est pas bien, il faut que je regarde ailleurs..." »[22]

- le bouleversement extrême et irréversible de leur mobilité.

Nous allons le voir plus en détail dans les pages suivantes, la mobilité du patient amputé est très fortement bouleversée une fois le membre retiré du corps. Bien entendu, nombreux sont les amputés que nous croisons/voyons, sans nécessairement les remarquer, tant ceux-ci sont en mesure de se déplacer ou d'appréhender des objets de façon stable et fiable, grâce à un usage de leur appareillage qui leur permet de retrouver l'essentiel de leurs capacités perdues. Cependant, il faut prendre en compte plusieurs paramètres importants :

- Les patients ne sont pas tous égaux face à l'amputation et à l'appareillage : certains d'entre eux sont amputés pour des raisons accidentelles et bénéficient en amont d'un potentiel physique satisfaisant et donc optimal pour la reprise de capacités fonctionnelles, puisqu'ils étaient en bonne santé avant leur amputation. D'autres cependant sont amputés pour de graves raisons de santé et ne sont pas dans une condition physique suffisante pour pouvoir utiliser correctement leur appareillage, voir pour être appareillés tout court (moignon inappareillable, santé trop fragile, risque de réamputation, etc.). Les usages de l'appareillage dépendent donc de beaucoup de critères et paramètres conjoints, et nous verrons que l'usage réel et optimal de la prothèse ne concerne au final que peu de patients, sur une échelle de temps plutôt courte.

- Le temps justement, est un paramètre primordial à prendre en compte. Avant tout, il faut bien réaliser qu'il y a toujours forcément un « avant-appareillage », et que l'expérience d'une grabatarisation immédiate (mais temporaire) plus ou moins importante touche l'immense majorité des amputés (en tout cas ceux ayant subi une amputation majeure du membre inférieur) au sortir de leur opération (je reviendrai sur ce point plus loin). On ne peut pas appareiller un membre amputé

[22] Entretien avec Francis, amputé fémoral, 06/2010.

tant que le moignon n'a pas un minimum cicatrisé et que l'œdème postopératoire n'est pas réduit ou au moins maitrisé, ce qui peut prendre quelques semaines[23]. Le moignon doit donc prendre le temps d'être préparé correctement (positionnement correct pour éviter le flexum, renforcement musculaire, contention de l'œdème) avant que la moindre possibilité d'appareillage puisse être envisagée. D'autre part, un autre aspect du temps à prendre en compte, celui du temps « interstitiel » de l'appareillage, à savoir, tous ces moments inévitables durant lesquels le patient ne portera pas ou ne pourra pas porter sa prothèse, et durant lesquels il va se retrouver en mobilité réduite, et en vulnérabilité tant physique que psychologique. Car les prothèses ne se portent pas en permanence, comme nous allons le voir tout de suite.

- l'usage d'appareillages amovibles, visibles, et porteurs d'une connotation performative.

Contrairement aux appareillages et prothèses internes qui ne peuvent être placés et retirés que par voie chirurgicale, la prothèse de membre, qui sera donc au cœur de cette réflexion, sera pour sa part tout à fait amovible. Cela implique que la prothèse n'est jamais vraiment partie intégrante du corps[24], elle s'y attache et s'y détache en fonction de l'usage, du contexte, des possibilités. Alors que les implants sont littéralement avalés par le corps et ont ainsi en quelque sorte la possibilité de se fondre dans l'identité corporelle du patient, ici, la prothèse externe ne peut jamais vraiment fusionner entièrement, car les personnes appareillées sont en permanence sur une sorte de fil identitaire et statutaire, oscillant entre un corps réparé et un corps incomplet. D'autre part, cette visibilité de l'appareillage cristallise en elle-même un grand nombre de fantasmes et représentations que les appareillages internes ne généreront pas autant. Parce qu'elle se voit, la prothèse questionne et interpelle. Elle est source de regards, de remarques, voire de jugements discriminatoires, ce qui ne sera pas autant le cas pour les prothèses internes (à l'exception peut-être des prothèses mammaires qui semblent, elles aussi, au cœur de considérations et jugements identitaires forts).

Pourquoi une cible européenne par ailleurs ? Et de façon plus précise encore, pourquoi une cible française ? Ce choix repose sur deux grands aspects de la culture française : son rapport au traitement du corps d'une part, et sa politique de prise en charge du handicap d'autre part.

[23] La rééducation du membre amputé commence au minimum 2 à 4 semaines après l'amputation, en fonction de l'état du patient, qui restera tout d'abord alité, sans pouvoir se mettre debout.

[24] À une exception près : la prothèse fixée par ostéo-intégration. Il s'agit d'un procédé récent qui consiste à implanter une tige métallique dans l'os et à travers le moignon, afin de fixer la prothèse directement sur cette tige, et éviter les problématiques liées au port de l'emboiture (l'interface qui enveloppe le moignon, et qui est souvent la première cause d'inconfort voire de blessure). Mais cela ne change rien au fait que la prothèse en elle-même reste amovible.

Le corps et ses usages en France sont au cœur d'une culture et de politiques de protection très importantes. Nos lois de Bioéthiques sont ainsi très attentives aux usages et libertés d'action sur le corps[25]. Cette « sanctuarité » du corps en France aura une importance dans la suite de notre étude, notamment lorsque nous aborderons la question de l'augmentation humaine et de ses possibilités de « customisation » médicale ou technologique.

Par ailleurs, la spécificité française réside surtout dans son système de santé, et sa propension à offrir à l'ensemble de la population un accès aux soins et aux matériels de soins. Une grande partie des dispositifs d'appareillage sont intégralement remboursés au cours du parcours de vie des patients, ce qui réduit les biais d'analyse d'accès au matériel prothétique (puisque la question des capacités financières d'accès à un appareillage convenable ne concerne que des types d'appareillages très précis, comme nous le verrons plus tard). En étudiant une autre population, nous risquions d'avoir une vision partielle, voire faussée, des possibilités générales d'appareillage et de représentativité de la population appareillée, dues à l'accès restreint des patients au matériel de soins en fonction de leurs revenus en général ou de leur régime d'assurance en particulier. Ce n'est pas le cas pour la France. L'ensemble des patients amputés peut avoir accès à une bonne prothèse, parfois même à une prothèse de dernière génération, une prothèse électronique, etc., et ce sans relation avec la situation sociale ou financière du patient. La particularité de la France réside donc dans le fait qu'elle propose l'accès à une prothèse pour tous en quelque sorte.

1.2. Parcours de vie et problématiques quotidiennes.

a) Amputation, réadaptation : le parcours thérapeutique du patient.

Avant l'amputation :

En fonction des raisons qui poussent l'équipe médicale à procéder à l'amputation, le patient peut bénéficier d'un temps variable pour se préparer à cette épreuve :

- Dans le cas d'une amputation traumatique ou liée à une infection, ce temps est très court, voire parfois inexistant. Il s'agit bien souvent d'amputations qui servent à sauver de façon immédiate ce

[25] Pour en savoir plus sur ce sujet, voir le texte de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme intitulé « Contribution au débat : Droits de l'homme, bioéthique et rapport au corps », établi en 2007. http://www.cncdh.fr/sites/default/files/07.06.14_contribution_au_debat_droits_de_lhomme_bioethique_et_rapport_au_corps.pdf (dernière consultation le 31/05/2017).

qui reste d'un membre broyé ou infecté. Le temps de la décision ne permet donc pas au patient de mettre en place un processus réflexif d'acceptation de la situation ni même de préparation mentale minimale, il ne sera d'ailleurs même pas forcément au courant de ce qui lui arrive et de ce qu'il s'apprête à subir... Par exemple, s'il a perdu connaissance à cause de la brutalité du choc, un accidenté de moto ne se rendra pas forcément compte qu'il aura perdu sa jambe, car si le patient est pris en charge alors qu'il n'est pas conscient, la décision d'amputer pourra alors alors prise sans son consentement éclairé puisqu'il s'agira là de lui sauver la vie dans un délai immédiat. Ce sont des amputations qui peuvent être particulièrement mal vécues à court terme, précisément à cause de la brutalité de l'événement, et de son aspect « injuste » (le patient était en bonne santé avant l'accident). Nous y reviendrons plus en détail.

- Dans le cas d'une amputation vasculaire, ce temps est progressif. En effet, quelle que soit la maladie qui cause le trouble vasculaire, elle ne sera que rarement fulgurante, et sera d'abord traitée par d'autres moyens moins radicaux afin d'endiguer ou de résorber si possible le trouble qui cause la douleur et le handicap. Car les troubles vasculaires sont à la fois douloureux et handicapants, à tel point que le patient souffre de sa jambe à tout niveau et peut se détacher intérieurement d'elle, ou plutôt la détache intérieurement de lui, cristallisant son mal-être sur elle. Le travail de deuil symbolique se fera donc de façon progressive, d'autant plus que le médecin pourra procéder à l'amputation avec l'accord du patient après avoir pris le temps de lui expliquer les tenants et aboutissants de la situation, etc. Ces amputations, bien que toujours difficiles à accepter, sont toutefois généralement comprises par les patients, qui réalisent qu'elles ont avant tout pour but de les soulager de leurs douleurs insupportables.

> « **Solène :** Aussi ce qu'il faut savoir dans le cadre de l'artérite, les douleurs sont tellement importantes que le fait de se retrouver amputé ça les soulage. Ils ont plus ces douleurs après, bon ils vont se retrouver avec des douleurs fantômes, mais ça n'est plus la même douleur que les douleurs de l'artérite, ça n'est plus la même chose, donc de ce fait, ils se retrouvent quand même soulagés. »[26]

- Dans le cas d'une amputation survenant en réponse à une malformation congénitale, ce temps est avant tout dépendant de l'âge auquel survient l'opération. Si la décision est prise par les parents de façon précoce, l'enfant peut ne garder aucun souvenir de cette situation (puisque trop jeune pour cela). Il apprend alors à grandir avec son corps amputé, qui sera pour lui un corps tout à fait normal, puisque c'est celui qu'il aura toujours connu (c'est par exemple le cas pour Oscar Pistorius ou encore Aimée Mullins, deux agénésiques amputés à l'âge de 11 mois, et emblématiques, car très

[26] Entretien avec Solène, infirmière dans un service de réadaptation des personnes amputées, 07/2010.

présents dans le champ médiatique). Si la décision est prise par le patient lui-même, cela résultera alors généralement d'une réflexion au très long terme, construite sur sa propre histoire corporelle et identitaire, sur son évolution personnelle, etc. (on peut ici citer le cas de Viktoria Modesta, une autre agénésique célébrée par les médias, qui a pris la décision de se faire amputer à l'âge adulte afin de pouvoir accepter son corps d'une manière plus positive). On peut dans ce dernier cas supposer qu'il s'agit là des situations pré-amputatoires les plus faciles à accepter, puisqu'elles concernent un individu sûr de son choix, qui ne subit pas cet acte dans une situation d'urgence ou de nécessité, mais le construit et l'accueille de façon éclairée et positive.

Il existe encore d'autres exemples (notamment le cas spécifique du cancer, dans lequel l'amputation devient une problématique secondaire pour le patient, une façon nécessaire d'expulser la menace mortelle, et donc une sorte de sacrifice bienvenu et salvateur vers la survie puis la vie), mais aussi bien entendu autant de contre-exemples, dans la mesure où chaque histoire est unique et dépendante d'un grand nombre de paramètres. Une fois l'opération faite, le patient doit alors traverser l'épreuve de la réadaptation. Celle-ci commence au lendemain de l'amputation, et réserve nombre de difficultés au patient qui s'apprête à la vivre.

L'hospitalisation :

Durant les deux premières semaines environ (ce délai peut varier d'une situation à l'autre, nous donnons ici une donnée moyenne[27]), le moignon n'est pas cicatrisé, et il n'est pas encore possible de ce fait de pouvoir appareiller le membre résiduel : œdème postopératoire, plaie encore ouverte (ce qui n'est pas forcément incompatible avec l'appareillage, dans certains cas particuliers, comme l'ont montré un certain nombre d'études menées sur des patients amputés du membre inférieur[28]), etc. Le patient doit donc attendre que son état se stabilise avant de pouvoir envisager l'étape de la préparation du moignon à l'appareillage provisoire. Cette période est généralement l'une des plus difficiles pour le patient, qui est dans l'incapacité de se projeter dans l'avenir : grabataire, il a parfois peine à se tenir debout et doit demander une aide pour chacune des actions qu'il entreprend. Les stratégies de réadaptation en cette période précoce concernent alors essentiellement le modelage

[27] « Stratégies d'appareillage et rééducation pré-prothétique », intervention donnée par le Dr Noël Martinet dans le cadre des modules de formation « MPR et Appareillage » de la COFEMER en 2006 : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP6Stra_prepro.pdf (dernière consultation : 31/05/2017)

[28] Pour en savoir plus sur ce point, on peut par exemple consulter :
S. Ehrler, S. Coulon, P., Vautravers, « Le concept d'appareillage précoce », SORNEST 2013, http://sornest.fr/wp-content/uploads/2013/04/Ehrler.pdf (dernière consultation : 31/05/2017)
L. Cabazon et al., « Appareillage précoce par manchon silicone avec attache terminale après amputation vasculaire sous le genou : évaluation par score de marche du devenir fonctionnel », in *Annales de Médecine Physique et de Réadaptation*, Volume 48, Issue 3, April 2005, Pages 118–125.

du moignon (réduction de l'œdème grâce à un bandage de contention, évitement des déviations par un positionnement adéquat) et son renforcement (prévention des raideurs et maintien de la tonicité, etc.). Le patient va apprendre à se lever, à se maintenir debout et se stabiliser sur une jambe, il va comprendre comment effectuer des transferts d'un support à un autre avec une ou deux jambes en moins (du lit au fauteuil roulant par exemple, etc.), et va surtout découvrir comment assurer sa sécurité physique malgré un corps incomplet et une situation de déséquilibre permanent. Par ailleurs, il va apprendre à gérer son moignon, à le toucher, le masser, le soigner, le laver, bref en prendre soin, afin d'optimiser son bon état et donc sa capacité à être appareillé dans les meilleures conditions possible. Cela permettra aussi de réduire autant que possible les inévitables douleurs qui accompagnent la cicatrisation d'une jambe récemment amputée. À ce stade, si le moignon est suffisamment stable dans sa configuration (pas de fluctuation trop importante de son volume), on peut envisager de mettre en place un moulage pour préparer l'appareillage provisoire.

L'appareillage :

Au bout de ces semaines de préparation, une fois que le moignon commence à se stabiliser, l'appareillage et donc la réadaptation fonctionnelle active peuvent être envisagés. Le patient rencontrera alors pour la première fois l'équipe d'orthoprothésistes (jusque-là, il travaillait essentiellement avec les médecins, les infirmières et les kinésithérapeutes), et procèdera à un moulage du moignon en vue de la confection d'une prothèse d'entrainement. Cette prothèse, provisoire, est celle avec laquelle le patient va apprendre à faire ses premiers pas, mais également connaître ses premières douleurs et ses premiers échecs. Car l'usage de l'appareillage est loin d'être une chose aisée. Elle provoque des appuis parfois douloureux, des frottements, des plaies, et autres désagréments divers. Les premiers moments de l'usage de la prothèse peuvent tout autant être synonymes d'espoir que de découragement et entrainer un véritable ascenseur émotionnel pour la personne fraichement appareillée. Car cette étape d'apprentissage, si elle permet de percevoir une sortie manifeste de l'état grabataire postopératoire, n'en est pas moins difficile et éprouvante. Vidé bien souvent de ses forces, très fragilisé par l'ensemble de son hospitalisation, il arrive parfois que ce moment-là soit celui durant lequel le patient est prêt à tout abandonner, y compris parfois, dans les cas les plus extrêmes, le désir de vivre :

> « **Claude :** Déjà que l'appareillage au début, ce n'est pas sans douleur. Puisque bon, le fait d'être appareillé après une amputation, les premiers pas dans une prothèse, c'est une horreur ! Il faut savoir que quand on est appareillé, la première fois, quand on fait les premiers pas, tout de suite, on se dit "jamais j'y arriverai", et à ce moment-là, vivre comme ça dans cette condition, ressentir

ça, à la limite je préfère me flinguer quoi... Bon ça c'est extrême, mais je n'ai pas envie de vivre comme ça... »[29]

Mais la persévérance du patient dans sa réadaptation, avec l'aide de l'équipe soignante et des appareilleurs, vient généralement résoudre ce drame de la fragilité physique et émotionnelle. L'apprentissage de la prothèse, bien que rigoureux et complexe, finit en effet la plupart du temps par porter ses fruits et offrir de véritables perspectives de vie future.

La réadaptation et l'apprentissage de la prothèse :

Contrairement à ce que l'on pourrait penser parfois (comme nous le verrons dans un prochain chapitre), l'usage d'une prothèse est loin d'être quelque chose de naturel ou même d'aisé. Bien que celle-ci remplace un membre préexistant, elle n'a en réalité rien à voir avec celui-ci, et les patients doivent littéralement tout reprendre depuis le début, comme s'ils apprenaient à marcher ou à attraper des objets pour la toute première fois de leur vie.

« VG : Là vous en êtes où ? Vous arrivez déjà à marcher sans vos cannes ?

Francis : Alors... Je suis tombé dans les bras de mon kiné, parce que l'on était très heureux, j'ai marché pour la première fois sans les cannes hier, sur trente mètres... et je l'ai refait encore aujourd'hui.

VG : Ça vous émeut ce genre de premières fois ?

Francis : Oui, oui... Ah oui ! Ah oui, c'est..., oui il y a de l'émotion ! Parce que ça veut dire que l'on va y arriver, ça veut dire que l'on a besoin de se rassurer à certains moments, parce que... (*il réfléchit*) Il faut qu'ils soient psychologues les kinés parce que s'ils vous disaient cinq minutes avant "tu vas marcher sans canne", on dirait "attend, t'es pas obligé de te moquer, quoi". (…) Et donc ils utilisent des systèmes et des techniques qui font que vous allez découvrir presque à votre insu qu'à un moment vous êtes capables de marcher tout seul. Mais ça veut dire qu'on vous entraine, qu'on vous demande de déplacer les bras les jambes, etc., etc., et puis après c'est marrant, donc il est à côté, il vous tient, et puis il vous tient moins fort, et puis c'est d'abord ça, et puis ensuite c'est toute la main, et puis tout d'un coup vous vous surprenez à faire quelque chose que vous croyiez absolument impossible à faire quelques minutes avant. Et puis en l'espace de quelques secondes, pouf ! Ah ouais c'est des moments qui sont wouaah... Qui sont magnifiques ! Je veux dire, c'est assez bizarre de dire "j'ai marché trente mètres !" (*rire*) »[30]

[29] Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2010.
On peut aussi penser au témoignage du jeune prothésiste amputé Lukas Kalemba, qui évoque ce sentiment de découragement et les considérations suicidaires qui peuvent en découler, comme cela a été le cas pour lui. Témoignage visible dans le reportage « Les promesses de l'homme bionique » *Arte Future*, 2014.

[30] Entretien avec Francis, amputé fémoral, 06/2010.

Et plus l'amputation est importante, plus cette reconfiguration du corps et des possibilités d'actions sont transformées. C'est pourquoi il est toujours préférable d'amputer le moins haut possible, car chaque niveau supplémentaire d'amputation représente une difficulté et un obstacle de plus dans le réapprentissage du corps, sans compter la taille et la complexité toujours croissante des appareillages adaptés (ainsi, un amputé qui conserve son talon n'aura pas les mêmes problèmes d'équilibre qu'un amputé majeur, puisqu'il aura toujours un appui bipodal ; un amputé fémoral aura un genou prothétique à apprendre à faire fonctionner en plus du reste de la jambe, ce que l'amputé tibial n'aura pas à faire ; de même un amputé huméral devra apprendre à gérer un coude prothétique, contrairement à l'amputé cubital, etc.). Ce sont ainsi toujours plus de techniques du corps à apprendre et à reconfigurer, sans compter le fait que c'est avec un corps toujours plus fragile et vulnérable qu'il faudra déployer ces efforts supplémentaires.

Nous verrons plus en détail les usages spécifiques aux différents types de prothèses dans le chapitre suivant, mais un point qui peut déjà ici attirer notre attention, c'est la difficulté à ressentir correctement ce que l'objet fait, cette non-connectivité immédiate avec l'objet-prothèse, doublée d'une difficulté d'usage due à une nouvelle configuration corporelle que l'on ne comprend ni maitrise pas encore... La prothèse est un objet qu'on apprivoise, qu'on apprend à connaître, à ressentir, à manier. De même qu'il faut plusieurs semaines pour que le patient apprivoise la nouvelle configuration de son corps, la nature de son moignon, et les possibilités et limites inhérentes à ceux-ci, de même, il va lui falloir de longues semaines avant de réussir à être à l'aise avec son appareillage (parfois même une vie entière) :

> « **Francis :** Avant je pensais que la rééducation ou utiliser une prothèse, c'était bénin... Allez, on vous coupe un morceau de jambe, on vous donne un morceau de ferraille à la place et vous marchez quoi, enfin qu'est-ce qu'il y a de..., on a joué avec des échasses, on a déjà joué avec des trucs, on se dit que ma foi, voilà... C'est pas un problème. Ce que j'apprends, c'est qu'en fait, si vous voulez, c'est quand même que c'est un chemin qui est long, qui est douloureux, euh, qui est pas facile et qui fait l'objet d'un véritable apprentissage. (…) C'est-à-dire que quand vous arrivez au début vous êtes perdu. Quand je dis perdu, c'est que même les muscles que, que vous avez employé inconsciemment qui est celui par exemple de la marche, celui que vous utilisez pendant la marche ; ils ne sont plus là, ils ne sont plus là. Et la conscience de votre corps, votre jambe innervée que vous retrouvez, vous êtes dans le noir, vous savez que votre jambe est à droite ou à gauche, ou devant ou derrière. Avec une prothèse, vous ne savez rien. Euh... donc, euh..., réapprendre la marche, c'est vraiment un apprentissage, je..., je sais pas, je pense aux travaux de Piaget qui regardait beaucoup les gamins en train de marcher, et qui montre bien qu'on est beaucoup dans la conceptualisation, ça c'est les images qui me marquent, j'ai l'impression de faire ce même type de travail. Avec une chose en plus qui est compliquée, c'est que je n'ai aucune sensation de la jambe. C'est devenu un instrument, c'est un truc mort, voilà, et qu'il faut que

> j'essaye carrément de le dominer avec une logique mécanique qui lui appartient, qui ne m'appartient pas et qu'il faut que je, que j'apprenne à dominer, et au début je peux vous dire, c'est vachement dur. C'est même incroyable parce qu'il y a même des moments, où le prothésiste il vous dit "mais votre jambe est bien réglée ! Tournez le bassin !", et vous avez envie de lui dire, "mais je tourne le bassin ! Je fais ce que je peux ! C'est sans doute votre appareil qui ne marche pas !", parce que vous avez le sentiment de faire toujours le même geste, des fois ça marche, des fois ça marche pas, vous pensez que c'est la machine qui déconne et pas vous, et puis en fait vous comprenez bien avec un petit peu d'expérience que c'est vous qui n'avez pas le bon geste. Et donc c'est un apprentissage très très compliqué. Très compliqué, et en même temps il y a ce bonheur-là, c'est que c'est un apprentissage très compliqué avec des progrès relativement importants dès les premiers temps. Je sais pas dans la durée ce que ça va donner. (…) Tant que vous avez pas fait ce travail, ça ne peut pas être un objet de votre corps. Je sais même pas s'il le sera.»[31]

Car même une fois la rééducation terminée, il reste encore beaucoup à apprendre sur le terrain. Car chaque nouvelle situation rencontrée au cours de la vie est également une nouvelle difficulté, un nouveau défi, un nouvel apprentissage... En fonction de l'avancée de cette étape d'apprentissage de la prothèse, la sortie du centre de réadaptation peut alors être envisagée, d'abord simplement le week-end pour s'accoutumer au retour à la vie extérieure[32], puis l'ensemble de la semaine pour un véritable retour à domicile.

b) Retour à domicile, réinsertion sociale : obstacles, difficultés, succès.

Il est une chose très importante que l'on se doit de réaliser : ce n'est pas parce que la réadaptation est finalisée et que le patient a retrouvé sa mobilité que les épreuves disparaissent. L'amputation est une réalité qui poursuit le patient bien après son hospitalisation quand bien même celui-ci a entièrement retrouvé ses capacités motrices et fonctionnelles. Il faut bien comprendre qu'un corps amputé, même parfaitement appareillé, reste avant tout un corps handicapé dont la mutilation est absolument irréversible. Toujours précaire dans sa condition tant physique qu'émotionnelle ou identitaire, l'amputé n'est jamais au bout des embûches qui se présentent tout au long de son parcours de vie. C'est même bien souvent en quittant le processus de réadaptation et en intégrant à nouveau la vie extérieure que les difficultés apparaissent de façon brutale est durable...

[31] Entretien avec Francis, amputé fémoral, 06/2010.

[32] Ce que l'on appelle les «week-ends thérapeutiques », qui permettent au patient de redécouvrir le monde extérieur de façon progressive et sécurisée, de pouvoir identifier quelles problématiques nécessiteront une attention particulière avant de sortir pour de bon du centre de réadaptation et de ses normes certes sécurisantes, mais bien différentes de la vie à l'extérieur (en termes d'accessibilité, d'accompagnement, de confrontation au regard de l'autre, etc.).

En effet, l'hôpital et le centre de réadaptation sont des lieux sécuritaires et parfaitement adaptés aux besoins du patient amputé. D'une part les infrastructures de ces lieux sont conçues pour les personnes à mobilité réduite, et ne présentent que peu de dangers ou d'obstacle dans le cadre du libre déplacement des personnes qui y séjournent ou qui s'y rendent. Par ailleurs, le personnel encadrant et soignant y est constamment présent, offrant ainsi une aide technique, un soutien bienveillant ou une oreille attentive aux personnes qui en ont besoin. Enfin, ces lieux sont une sorte de sanctuaire préservé, loin des regards et du jugement du grand public : les patients ne s'y sentent pas observés, moqués ou discriminés par les personnes qu'ils y croisent. Ils évoluent dans un environnement définitivement compréhensif et bienveillant, loin des réalités parfois dures de la vie sociale. Une fois sortis de ce cadre privilégié, les patients peuvent alors avoir le sentiment d'être abandonnés et livrés à eux-mêmes.

> « **Claude :** C'est un peu pour ça que souvent, les amputés qui sont au (*Nom de son Centre de Réadaptation*), en rééducation je pense – mais le (*Nom du Centre de Réadaptation*) c'est vraiment..., c'est un peu familial je dirais, parce que les gens s'y sentent bien – n'arrivent pas à couper le lien, le cordon ombilical, pour sortir, replonger dans leur vie de tous les jours. Parce que le (*Nom du Centre de Réadaptation*) est tellement adapté à eux...
>
> VG : Ça donne un sentiment de protection ?
>
> **Claude :** C'est une protection ! Et du jour au lendemain, les gens se retrouvent dans la rue, avec leur boulot, leur famille, leur appartement, leur douche, leur baignoire, leur voiture... Et c'est..., c'est trop. C'est trop ! (…) C'est-à-dire, bon, quand on sort de là, ou quand on est dedans, on se dit "plus jamais je... Je ferai plus rien quoi !" Sortir d'un CRF ça peut vouloir dire télé-cigarette-bibine, ça peut vouloir dire obésité, alcoolisme, tabagisme, drogue, qui sait, dépression et ainsi de suite... Donc c'est des dangers qui guettent parce que, en fin de compte, en sortant de là, tout ce dont on a envie, c'est de se caser chez soi, et surtout de rien entreprendre, parce que..., par peur de prendre une gamelle, quelque part »[33].

Les patients n'ont plus forcément autant d'aide de la part des personnes qui les entourent (dans un centre de réadaptation, les soignants sont là en permanence et sont experts de ce genre de situation), et doivent apprendre à se débrouiller par eux-mêmes pour chacune des tâches du quotidien. De plus, leur lieu de vie n'a pas forcément été réaménagé et donc peut devenir dans une certaine mesure inadapté pour leur nouvelle situation physique. Un réaménagement du domicile s'impose alors, afin d'adapter l'environnement quotidien aux nouvelles limites et contraintes corporelles (élargissement des portes pour faire passer le fauteuil roulant, dispositifs tels que des sièges ou poignées de sécurité dans la salle de bain et les sanitaires, etc.), quand il n'est pas besoin de tout simplement déménager (coût de réaménagent trop lourd, appartement dans un immeuble sans ascenseur, etc.).

[33] Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2010.

Le cadre extérieur (les lieux publics notamment, mais ce peut également être le lieu de travail, etc.) n'est plus aussi accueillant et prévenant qu'au sein de l'institution hospitalière ou de réadaptation. Les patients sont ainsi confrontés à de nombreux terrains inadaptés à leur handicap (chemins cahoteux, pentes raides, terrain mouillé ou mouvant, escaliers trop hauts, etc.), aux regards curieux ou insistants des passants, voire aux remarques désobligeantes, à une certaine absence de bienveillance générale, parfois même à certaines formes de discrimination de la part d'inconnus, voire de connaissances.

> « VG : C'est... C'est une difficulté pour l'image que vous avez de vous-même, ou plutôt pour le regard des autres ?
>
> **Catherine :** Le regard des autres. Pour moi entièrement, oui. C'est pareil, là vous voyez, je mets des sandales, les sandales ne me dérangent en rien, mais si j'ai quelqu'un qui m'observe..., bon, qu'on m'observe deux minutes ça m'est égal, mais si on insiste, alors là je..., je me mets en colère en fait. Parce que je suis comme tout le monde, je ne suis pas différente des autres. Bon c'est sûr, je suis un peu différente parce que je porte une prothèse, mais je ne suis pas non plus un monstre quoi..., je veux dire... (*elle sourit*) Donc pour ça, oui. Ah oui, ça, le regard des autres...
>
> (…)
>
> VG : Qu'est-ce qui vous gêne dans le regard des autres ?
>
> **Catherine :** Ce qui me gène, c'est que je suis quelqu'un comme tout le monde, je veux dire, je ne me sens pas différente des autres, je sais pas moi... J'estime que quand on rencontre quelqu'un en face de nous qui a un handicap, ben qu'on regarde oui, c'est normal, je pense que la curiosité est quand même là... Mais je n'aime pas les regards insistants.
>
> VG : Donc ce qui vous gêne, c'est le fait qu'on regarde votre jambe manquante, pas qu'on vous regarde vous...
>
> **Catherine :** Oui, c'est la jambe, ah oui, c'est la jambe... Oui, oui, moi qu'on m'observe ça ne me dérange pas du tout, c'est vraiment au niveau de la jambe, je veux dire... Vous savez, bon comme dit, moi je le vois aussi sur mon lieu de travail, on a des caisses pour personnes handicapées, je veux dire, c'est des gens comme tout le monde quoi, je veux dire c'est pas pour autant qu'on doit les observer... Je connais une dame qui a une fille qui est mentalement handicapée, et bon, bah, elle porte une bavette parce qu'elle bave, et elle me dit, "moi quand je passe dans un magasin avec elle, on m'observe l'air de dire 'vous avez pas à la sortir !', quoi"... Je veux dire, ça fait mal quoi ! C'est pas parce qu'on a un souci quelque part qu'on n'est pas comme tout le monde.... Personne ne demande à devenir comme il est... »[34]

Le corps amputé peut ainsi être potentiellement exposé malgré lui, malgré tous les efforts que la prothèse pourra fournir pour cacher le handicap. Il arrivera probablement toujours un jour ou l'autre

[34] Entretien avec Catherine, amputée tibiale, 07/2010.

dans le parcours de vie d'une personne amputée une situation de la vie sociale qui reviendra lui rappeler que son corps peut être un objet de curiosité ou d'étonnement pour autrui : plage, piscine, activité sportive, et tant d'autres situations encore qui peuvent à nouveau vulnérabiliser le corps amputé. Le monde extérieur, parce qu'il est la scène publique des corps, est en soi un espace potentiellement hostile pour tous les corps différents, les corps hors-normes.

Enfin, la reprise du travail, si elle est souvent essentielle à la reconstruction de soi, ne se fait pas toujours de façon simple ou agréable : des collègues ou des supérieurs peu compréhensifs, un environnement de travail pas toujours adapté à la nouvelle situation corporelle de la personne amputée, des conditions de travail aménagé qui peuvent générer une certaine forme de jalousie, etc.

> « VG : Vous vous sentez intégrée dans votre milieu professionnel ?
>
> **Suzanne :** (*sans hésiter, et de façon très ferme*) Non.
>
> VG : Vous n'êtes pas aidée par vos collègues ? Ou alors c'est au niveau de vos supérieurs, de la structure elle-même ?
>
> **Suzanne :** Même au niveau de la structure. Vous voyez, par exemple j'avais fait l'an dernier une demande pour un siège adapté. Je l'ai eu il y a seulement un mois. Ça a trainé un an tout simplement parce qu'ils n'avaient pas envoyé les devis, pourtant le médecin du travail avait bien fait son boulot, c'est pas sa faute à lui (…). Et entre temps j'ai eu des soucis à l'épaule donc j'ai de nouveau du mal (…) et donc là ils savent que ça bloque à nouveau, mais ils me font remarquer que... enfin voilà... (*elle soupire*). Là j'étais censée voire pour obtenir une adaptation plus ergonomique de mon plan de travail, mais je pense que je ne vais même pas faire la demande, parce que là tout le monde se braque déjà. (…) Et avec les collègues aussi, c'est très difficile. »[35]
>
> « Des fois je leur dis "aujourd'hui je galère, s'il vous plait, essayez de me faire marcher le moins possible", pfff, c'est oublie, hein ! Elles me voient..., elles me voient comme ça, elles voient que je marche, alors elles ne réalisent pas, elles ne font pas l'effort. Ecoutez, des fois, quand je pose un pied, je galère. Je peux pas. Mais c'est difficile, et les collègues, je leur dis "ramenez-moi tel papier, vous passez à côté, ramenez-moi ça", bah non ! Elles me mettent..., enfin, je suis assise là, elles me mettent tout là-bas, pour aller tout chercher il faut que je me lève, que je ramène, etc. Je leur dis "mais mettez-moi à côté", ça fait 14 ans que je bosse là, et elles ne comprennent toujours pas ! Parce que... Alors on me dit "tu ne te plains pas assez", mais je peux pas faire la gueule toute la journée non plus ! Ni me mettre tout le temps en arrêt... Vous voyez ? »[36]

[35] Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 07/2013.
[36] Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 03/2013.

c) Amputation et image du corps : de la déconstruction à la reconstruction de soi.

Au-delà de tout ce que nous venons de voir, c'est également un véritable processus de lutte psychologique qui va traverser le parcours de vie de patient amputé.

Je propose ici de dissocier la déconstruction corporelle et identitaire[37] du patient amputé en trois facettes décisives, qui lui font traverser un cheminement identitaire des plus mouvementés. La découverte du corps morcelé en premier lieu, puis la conscience du corps invalide en second lieu, pour enfin arriver à l'entrée dans le monde du handicap en dernier lieu. Ces trois aspects de la déconstruction de l'image du corps sont une source importante de souffrance pour le patient, mais peuvent fort heureusement être surmontés dans bien des cas grâce à l'appareillage prothétique. Examinons ces processus en détail.

Le corps morcelé.

Il s'agit là de l'aspect le plus immédiat, celui auquel le patient est confronté en premier lie u. C'est en effet une conséquence immédiatement *visible* : la première chose que le patient découvre de son nouveau corps, c'est cet effrayant *vide* laissé par l'amputation. Qu'il ait eu le temps de se préparer ou non, le résultat est là, son corps est lourdement mutilé, il et en quelque sorte désintégré, dans ce sens que c'est à la fois son intégrité et son intégralité qui ont été touchées par l'opération de l'amputation. Le corps amputé est littéralement un corps démembré, dans toute la brutalité que cette expression peut évoquer. De façon irréversible, cette mutilation vient transformer lourdement le corps dans sa configuration (nouvelle forme générale, silhouette qui change sans son ensemble), dans sa texture (cicatrices apparentes plus ou moins importantes, peau qui change, tout particulièrement dans le cas de greffes de la peau sur le moignon), dans sa « nature » (le corps intact devient un corps estropié, le corps normal[38] et normé devient un corps pathologique et stigmatisé).

> « **Geneviève :** J'avais vingt ans à l'époque... C'était dur, c'était extrêmement dur au départ... J'ai perdu les deux jambes d'un coup. Et puis bon, c'est pas arrivé, euh, c'est-à-dire que j'ai pas eu le temps de le voir arriver, c'est ça qui est terrible aussi... J'avais été hospitalisée en réanimation pendant une quinzaine de jours, et puis un petit coma également, et en sortant du coma, on

[37] Cette réflexion s'appuie sur la recherche que j'ai menée dans le cadre de mon master en éthique sur le processus de reconstruction corporelle et identitaire des patients amputés et appareillés : Gourinat Valentine, *Dialogue entre le mécanique et l'organique : Construction et reconstruction identitaire du schéma corporel et de l'identité personnelle à travers l'expérience de la prothèse*, Mémoire de Master 2 Recherche en Éthique, sous la direction de David Le Breton, Université de Strasbourg, mai 2011.

[38] Dans le sens de George Canguilhem, dans *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2013.
Mais aussi, dans une assertion un peu différente, Goffman E.., *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975.

m'annonce que..., j'étais malade et que..., je perdrai certainement..., euh, quelques orteils... Parce qu'en fait les vaisseaux étaient fermés, donc ça ne circulait plus, et j'en étais arrivée à un point de vouloir souhaiter cette amputation tellement j'avais mal... Sauf qu'après l'amputation ça a été encore pire niveau douleur... Et ce qui a été terrible,... oh je me souviens du cri que j'ai poussé à Nantes ! Je souffrais, mais j'avais comme la sensation que mes jambes étaient là (*silence*) et donc je savais que je sortais de là, de la salle d'opération, et je me disais "au moins ils m'ont laissé mes jambes", tellement j'avais la sensation de la présence de mes jambes... Et une infirmière rentre là, elle ouvre la porte et dit "mais qu'est-ce que c'est que ça, pourquoi elle hurle celle-là ?", hop, elle soulève le drap, "ah bon, je comprends...", et c'est là que je vois !... (*rires*) Oh ! c'était affreux ! C'était affreux...

VG : Vous avez découvert ça comme ça alors ?

Geneviève : Bon j'avais été préparée, mais j'avais tellement la sensation des douleurs, de les avoir encore, j'étais persuadée qu'elles étaient encore là, ça me faisait terriblement mal ! Et quand j'ai eu la vision... Euh, j'avais pas encore vu moi..., j'avais... D'autant plus qu'ils avaient mis une espèce d'arceau en dessous du drap, donc elle a soulevé ça, et wouaah ! ... Et là j'ai vu ce qui manquait, et c'était bien plus que quelques orteils, euh parce que là je suis amputée, euh, il doit rester ça sous le genou (*elle me montre les mesures avec ses mains*), ouais donc vraiment ils sont montés très très haut. Oh, ça c'est une vision d'horreur ! Une vision d'horreur... Pendant des années, c'était vraiment très très dur de, de pouvoir me regarder, euh... (*silence*) Voilà, je ne voyais que ça, je ne voyais que ça, que cette partie manquante, en fait... »[39]

Ce vide du membre est donc d'autant plus effrayant et effarant que le patient peut ainsi souvent sentir encore son membre, sensation qui rentre alors en contradiction avec l'image visible que lui renvoie son corps amputé. La question du membre fantôme est d'ailleurs un aspect particulièrement parlant, je dirais même tout à fait emblématique du bouleversement de l'image corporelle et de la brèche identitaire qui s'impose dans le parcours du patient amputé. Aussi désignée par la littérature médicale sous le terme d'hallucinose[40] (à distinguer de l'algohallucinose, autre phénomène bien connu des amputés, qui consiste en une douleur du membre fantôme[41] : c'est le phénomène décrit par la personne que nous citons plus haut), la sensation fantôme sera ressentie chez la quasi-totalité, des patients, et apparaît généralement dès les premiers instants qui suivent l'amputation[42]. Si elle s'atténue chez certains d'entre eux au bout d'un certain nombre de mois, elle persiste tout de même pour une part non négligeable d'entre eux, qui s'en accommodent cependant très bien, du moment

39 Entretien avec Geneviève, double-amputée tibiale, 06/2010.

40 Ramachandran V. S.,*Le Fantôme intérieur*. Paris, Odile Jacob, 2002.
Melzack R., « Phantom Limbs » *in Scientific American*, 1992, pp. 92-96.

41 Hsu E, Cohen SP. «Postamputation pain : epidemiology, mechanisms, and treatment »., in *Journal of Pain Research* 2013; 6: 121-36.
Roullet S. et al., « Douleur du membre fantôme, de la physiopathologie à la prévention », in *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, Vol 20, n° 5, mai 2008, pp. 460-472.

42 Lemaire C.,*Membre fantômes*, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.
Rollot J., « Soigner le membre fantôme ? », in *Corps*, 2006/1, pp. 107-110.

qu'elle n'est pas douloureuse[43].

Le membre fantôme vient donc matérialiser la persistance vécue d'un membre pourtant cruellement absent, situation qui ne peut être que tout à fait déroutante pour le patient, et qui vient perturber parfois le processus de reconstruction de l'identité corporelle de la personne amputée : on observera ainsi un certain nombre de patients qui chutent de leur lit la nuit ou le matin en se levant, parce que l'hallucinose leur fait oublier l'espace d'un instant qu'ils sont amputés de la jambe, certains autres, lors de chutes également (il s'agit de moments durant lesquels le corps et ses réflexes prennent le pas sur la conscience et la réflexion), chercheront à se rattraper avec leur bras fantôme, d'autres encore ressentiront une certaine divergence entre leur membre fantôme et leur appareillage (localisation, position, forme ou longueur qui ne correspondent pas et viennent se chevaucher, causant un certain trouble au quotidien)[44].... L'image visible du corps est une chose, l'image ressentie en est une autre encore, et les sensations fantômes du membre amputé ont cette caractéristique très particulière de venir mettre en confrontation de façon brutale et non négociable ces deux dimensions corporelles, rendant d'autant plus complexe cette acceptation de l'image d'un corps mutilé et incomplet...

Face à ces problématiques, l'usage précoce puis prolongé d'une prothèse vient doublement apporter des solutions et une forme de soulagement : d'une part, la prothèse est parfois en mesure d'amoindrir la sensation fantôme, en prenant progressivement sa place dans le ressenti du patient appareillé, notamment en phase active de l'usage de l'appareillage[45]. D'autre part, la prothèse permet de reconfigurer l'apparence mutilée du patient, lui redonner une structure apparente complète, à plus forte raison lorsque l'appareillage est réaliste et passe inaperçu même en étant exposé aux yeux de tous : un œil non habitué ne fera pas forcément la différence entre le membre appareillé et le membre collatéral restant, tant certaines prothèses peuvent être d'un réalisme saisissant[46]. On observera tout particulièrement cela chez les amputés du membre supérieur, pour

[43] Si une sensation fantôme ne nécessite pas de traitement particulier, une douleur fantôme par contre, doit absolument être prise en charge par le corps médical. Il n'existe pas de traitement fixe ou universel face à cela, mais la volonté de calmer de telles douleurs devrait quant à elle, être une réaction automatique de la part des soignants qui prennent en charge le patient concerné, car elle n'est ni normale ni acceptable, et est le signe d'une problématique physique ou psychologique sous-jacente. Nous développons la question dans Gourinat V., Ehrler S., « Du morcellement à la reconfiguration : douleurs et souffrances du patient amputé », in *Revue des Sciences Sociales*, n° 53 « Entre douleurs et souffrances », Strasbourg, PUS, 2015, pp.102-109.

[44] Concernant toutes ces particularités et «anomalies » du membre fantôme, on peut se référer aux nombreux exemples cités dans Lhermitte J., *L'image de notre corps*, Paris, Boivin, 1959 ; ou encore dans Hecaen & Ajuriaguerra, *Méconnaissances et hallucinations corporelles*, Paris, Masson, 1952.

[45] Cette observation est d'autant plus forte dans les cas des douleurs fantômes: ainsi, 39 % de ces douleurs s'estompent lors du port de l'appareillage prothétique. Boffa J.-F., *La douleur du membre fantôme chez l'amputé du membre inférieur : une étude chez 200 amputés hospitalisés au CRF Clemenceau entre 1993 et 1998*, Thèse pour le doctorat de médecine, sous la direction de Solange Ehrler, Université de Strasbourg, 2000.

[46] Voir **Figure 1.2.c.1** en Annexes 2.

lesquels la demande d'une prothèse esthétique (et non fonctionnelle) sera particulièrement forte. L'apparence du bras suffit ainsi parfois à en faire sa valeur propre, au-delà de toute considération utilitaire ou fonctionnelle.

Le corps inutile.

Nous arrivons ici au type de souffrance identitaire qui est à mon sens la plus difficile à accepter pour le patient amputé, tout particulièrement dans les cas d'amputation du membre inférieur. J'ai pu en effet constater de façon assez frappante lors de mes différents observations et entretiens que cette dimension dépassait de loin le simple souci de la nouvelle apparence corporelle[47]. Le corps amoindri, incapable d'agir, prend ainsi une place plus tragique dans l'esprit des patients que le corps mutilé et morcelé. Nous l'avons en effet évoqué plus tôt, dans les temps immédiats qui suivent l'amputation, le patient est quasiment grabataire, tant le choc de l'opération et le bouleversement corporel sont forts et écrasants. Il ne peut rien faire, ni bouger, ni agir à sa convenance, et se retrouve comme bloqué dans un corps qui ne lui répond plus comme il en avait l'habitude. Il a besoin de solliciter une aide extérieure pour chacune des actions qu'il souhaite entreprendre, y compris les plus simples et les plus intimes (toilette, etc.). C'est un choc particulièrement difficile à encaisser, et l'estime de soi en prend alors un coup fatal.

La fracture dans l'image de soi est à ce niveau immense et ne peut être comblée que par le retour progressif des capacités physiques, ce qui demande beaucoup de temps et d'investissement de la part du patient. Or nous l'avons, vu, au début du processus de réadaptation, l'investissement demandé est bien supérieur aux résultats obtenus, ce qui peut avoir pour effet de décourager les patients, leur faire perdre espoir en leur possible récupération de leurs capacités, voire en la vie elle-même. Mais malgré la difficulté de ce processus, le recouvrement de la mobilité peut tout de même s'atteindre grâce à l'appareillage et l'aide de l'équipe de rééducation, offrant ainsi une réconciliation progressive du patient avec son corps : le corps inutile devient alors un corps capable et d'autant plus méritant. Non seulement la confiance du patient en ses capacités corporelles propres peut revenir, mais plus encore, elle peut se muer en une forme de volonté proactive, poussant certains patients à aller encore plus loin, à doubler leurs efforts et leurs espoirs, et à faire de leur corps un corps combattif, remarquable, voire extra-ordinaire, afin d'exorciser ce spectre de l'incapacité qui ne peut jamais vraiment se détacher du corps amputé.

« **Richard :** Au départ, quand vous avez un truc comme ça qui vous tombe sur la tête c'est pas

[47] Ici encore, je m'appuie en particulier sur l'étude que j'ai menée en 2010 au sein du CRF Clemenceau, dans le cadre de mon Master de Recherche en éthique.

facile à gérer ni à digérer, à accepter... Donc au départ j'étais dans une optique de bagarre, à vouloir réintégrer le boulot le plus vite possible, donc voilà, je ne me suis pas laissé aller, alors ici j'ai fait toutes les activités possibles et imaginables disponibles. Tout ce qu'il était envisageable et acceptable de faire pour accélérer la réadaptation, que ce soit la kiné, le sport, la piscine, tout, vraiment tout. À tel point que les médecins trouvaient même que j'en faisais un peu trop, mais bon, ça c'est vraiment dans mon caractère quoi. (…) Bon alors j'ai commencé les activités par des trucs simples chez les kinés, des mouvements, des trucs comme ça ; ensuite je me souviens qu'on pouvait faire un peu de sport en fauteuil roulant donc que je faisais des fléchettes dans mon fauteuil roulant ; puis ensuite quand j'ai cicatrisé, on m'a autorisé à aller à la piscine, donc j'ai commencé à nager à la piscine, j'ai fait je sais pas combien de kilomètres... Après on m'a donné l'autorisation de faire de la musculation donc j'ai fait de la musculation et finalement j'ai terminé ma rééducation par faire du badminton, avec ma prothèse *(il sourit).*

VG : Vous pensez que c'est parce que vous avez un caractère sportif et que vous étiez déjà très actif avant que vous avez réussi à faire tout ça pendant votre réadaptation ?

Richard : Ah oui oui, mais je crois que je me suis mis des objectifs inimaginables... (…) Peut-être un peu trop. Alors de temps en temps je craquais, mais... voilà. Et puis j'avais un objectif qui était de reprendre le boulot le plus rapidement possible. (…) Donc moi, à la fin, il y a des semaines où je devais faire 5 ou 6 km de piscine, 2 h de musculation, 2 h de badminton, des trucs par-ci par-là, de la marche, etc. J'avais même pris des épaules, du muscle, moi qui n'aime pas ça, j'étais devenu un peu... (*il rit*).

VG : Finalement vous êtes ressorti plus développé musculairement...

Richard : Oui oui, j'ai revu des photos récemment, de l'époque ou j'étais au *(Nom de son Centre de Réadaptation),* j'étais comme ça vraiment *(il mime un torse large),* c'était moche, j'étais vraiment taillé en V ! *(il rit),* Mais vraiment j'avais pris du poids musculaire en plus, quoi. Mais enfin j'avais besoin de ça quoi. C'est vrai que comme j'étais très actif auparavant, très sportif... (…) Et c'était aussi une façon de prouver aux autres que j'étais capable de..., de faire 2 km de natation avec une seule palme, une seule jambe, de faire de la muscu, de marcher, et puis après de faire du badminton même si maintenant je ne joue plus au badminton comme je le faisais avant *(note : le sport qu'il pratiquait de façon intensive avant son accident),* mais voilà, j'arrive à jouer au badminton. Voilà... (…) Quand on est amputé, il ne faut pas se limiter, il faut essayer de faire ce qu'on faisait avant, il faut même peut-être en faire plus, essayer de se dépasser. Alors je ne sais pas si c'est comme ça chez les autres, mais je pense que ça a joué chez moi, parce que maintenant je vais faire des choses que je n'aurais jamais faites si je n'avais pas été amputé. J'en suis quasiment persuadé. Ça peut être tout, demain je suis capable de sauter en parachute, et je pense que jamais je ne l'aurais fait si je n'avais pas eu mon amputation... Toujours dans cette notion de défi, dans cette logique de dépassement. Ça, c'est très marqué chez moi. Oui c'est ça, avant je vivais normalement, alors que là, la prothèse me pousse à aller plus loin constamment. Alors oui, effectivement, je pense que je fais et que je vais faire des choses que je n'aurais pas faites autrement »[48].

[48] Entretien avec Richard, amputé tibial, 04/2013.

Cependant, il ne faut pas se mentir, la plupart des patients ne chercheront pas forcément à dépasser leurs limites ou prendre des risques, de peur de souffrir à nouveau ou de s'abimer plus encore, et opteront pour la voie de la prudence, usant ainsi de façon modérée ou raisonnable de leur appareillage, se satisfaisant surtout de la simple récupération d'une mobilité correcte (nous verrons cependant plus loin que peu de patients réussissent à récupérer leurs capacités antérieures de marche ou de préhension). Quoi qu'il en soit, l'objectif principal de tous les patients, et c'est là le principe-même de la réadaptation fonctionnelle, est de retrouver les capacités physiques suffisantes pour reprendre une vie, si ce n'est « normale[49] », tout du moins aussi autonome que possible. Et l'appareillage apparaît alors comme le vecteur par lequel l'autonomie sera retrouvée, il sera l'outil de réconciliation du patient avec son « corps inutile ». Car il est ce qui permet de se remettre debout, de quitter la chaise roulante et se déplacer librement. Il permet d'attraper à nouveau les objets qui étaient devenus inaccessibles, de les déplacer et les manipuler. Il permet d'agir de soi-même, sans avoir à solliciter une tierce personne, et finalement de rendre le corps libre et autonome, ce qui ne saurait être sous-estimé. Le moindre petit progrès dans le recouvrement de l'autonomie a une valeur infinie pour la personne appareillée chez qui cela déclenche une véritable fierté et joie, et chaque victoire sur ce « corps inutile » peut se transformer alors en une réelle victoire sur la vie.

Le corps marginal.

Nous abordons ici un domaine particulier, celui du corps social, le corps exposé à l'ensemble de la communauté, et qui sort des environnements protecteurs que représentent les centres de réadaptation et l'environnement familial. Cet aspect est ainsi le plus problématique au long terme, car il ne dépend pas du patient ni de son entourage proche, et se prolonge sur une échelle spatio-temporelle particulièrement importante (parfois tout au long de la vie du patient). Il s'agit là du corps stigmatisé, le corps perçu comme handicapé, différent, anormal par la population extérieure, considérations qui entrainent une brisure et une souffrance identitaires fortes pour le patient qui en est l'objet. En se faisant amputer, le patient quitte brutalement le groupe identitaire dominant, celui des valides, pour intégrer un groupe identitaire minoritaire, celui des handicapés. Il voit littéralement son statut identitaire et social s'arracher à lui en même temps que son membre. Difficile alors de négocier avec ces nouvelles données, cette nouvelle image de soi. À plus forte raison lorsque ce statut identitaire est mis en avant et entretenu incessamment par les observateurs extérieurs. En effet (et ce, de façon souvent involontaire et inconsciente), la personne amputée sera

[49] Dans le sens du recouvrement des capacités antérieures, ou en tout cas des capacités d'indépendance minimales exigées dans la vie sociale.

très souvent réduite aux yeux des autres à son simple handicap, de même que d'autres personnes peuvent être réduites à leur couleur de peau, leur genre, leur poids, leur maladie, etc. C'est ainsi l'identité plurielle et complexe de chacun des amputés qui s'efface et disparaît derrière le handicap commun qui est le leur. Et pour les patients eux-mêmes, en tout cas en début de processus, cette identité liée au handicap peut prendre le dessus sur tout le reste. Nombre de questions surgiront dans leur esprit[50], remettant en question une perception de leur identité qu'ils pensent alors devoir laisser derrière eux : « Vais-je être un bon parent si je ne suis plus en mesure de m'occuper correctement de mes enfants, de partager leurs jeux ou de les protéger comme il faut ? », « Mes amis ne vont-ils pas se détacher de moi si je ne peux plus les suivre comme avant dans leurs activités ? », « Quel employé vais-je être ? Celui qui a droit à une embauche pour respecter des quotas ? », « Comment vais-je pouvoir reprendre une vie amoureuse normale ? Qui pourrait donc vouloir de ce corps abimé ? ». Tant de dimensions de l'identité sociale qui sont remises en cause par le simple fait de l'amputation. La personne amputée peut ainsi s'isoler progressivement par découragement ou par peur, et finir par se sentir en marge de toutes les activités et dimensions sociales, sentiment cruellement accentué par les regards et les propos des étrangers et du grand public à son égard... Difficile de se protéger de la dureté du monde social et de ses exigences normatives.

> « **Suzanne :** Ma collègue – qui connait mon handicap – vient me voir un lundi et me dit : "Oh, j'étais à la piscine avec ma fille samedi, tu t'imagines, il y a un monsieur qui nageait avec une seule jambe !" *(elle écarquille les yeux)* Bah moi je lui demande : "Et alors ?", et elle me répond : "Non, mais, il ne pourrait pas aller à la piscine un autre jour que le samedi ?! Parce que le samedi, il y a des enfants qui sont dans l'eau, alors pourquoi est-ce qu'il vient nager dans la piscine avec une seule jambe ?" Et elle me le dit à moi ! Parce qu'on est handicapé, on ne devrait pas imposer notre vue à tout le monde... Il y a encore du boulot, hein... »[51]

Mais là encore, la prothèse peut à nouveau être l'outil par lequel la réconciliation de l'identité et de l'image corporelle peut se faire, tout particulièrement dans les possibilités de réhabilitation optimale des capacités physiques qu'elle peut offrir, et donc la démultiplication des possibilités de partage avec l'ensemble de la sphère sociale, et la réintégration au sein des activités collectives socialisantes. Grâce à la prothèse, la personne amputée peut se déplacer en voiture, accéder à de nombreux endroits, pratiquer toutes sortes d'activités qu'elles soient professionnelles ou ludiques, individuelles ou collectives. Jouer au parc avec ses enfants, aller au cinéma ou au restaurant tant que

[50] Gourinat V., Ehrler S.,« Problématiques thérapeutiques et éthiques liées à l'appareillage du membre amputé », in Thiel M.-J. (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2014, p. 347-359.

[51] Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 03/2013.

l'on veut (sans être limité aux conditions d'accès pour personnes en situation de handicap [52], encore trop peu appliquées dans l'espace urbain) danser avec ses amis ou ses conquêtes, ou tout simplement aller faire ses courses ou rendre visite à ses voisins lorsqu'on est une personne âgée isolée. Le corps amputé redevient alors un corps à part entière au sein du groupe social, il n'est plus le corps handicapé ou marginal ressenti par le patient lors de sa sortie du Centre de Réadaptation, il est à nouveau en mesure de profiter d'échanges intersubjectifs non limités et non-discriminants. Il s'agit avant tout de redevenir une personne « comme les autres », à défaut de redevenir la personne que l'on était avant.

1.3. Une évolution récente du profil des amputés ?

a) Que sait-on de l'amputation d'un point de vue historique ?

La documentation autour de l'histoire de l'amputation est assez éclatée et semble se concentrer par « grappe » sur certains aspects spécifiques (amputation et guerre, amputation et travail ouvrier, etc.), sans pour autant proposer une histoire « linéaire » (mais est-ce seulement possible, étant donné l'ampleur et la variété du phénomène ?). Néanmoins, plusieurs informations utiles et intéressantes peuvent ressortir des différents ouvrages et documents historiques.

La plus ancienne source d'amputation remonterait ainsi jusqu'à la préhistoire. Certaines grottes datant du paléolithique portent ainsi des peintures et traces très anciennes (difficilement datables, mais il a été déduit qu'elle devait avoir aux environs de 30 000 ans) de mains dont certains doigts semblent amputés[53] : c'est le cas par exemple de grottes françaises comme la Grotte de Cosquet, ou encore la Grotte de Gargas, d'ailleurs surnommée par le passé « grotte des mains mutilées ». De façon plus concrète, ou en tout cas moins ambiguë, des observations menées par l'INRAP sur le site néolithique de Buthiers-Bulancourt en France également ont par ailleurs pu mettre à jour un squelette vieux de près de 7000 ans, qui suggèrerait un acte d'amputation de l'avant-bras réussi et

[52] Voir la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id (dernière consultation le 31/05/2017).

[53] Bien que certains chercheurs, tels que Leroi-Gourhan aient avancé pour ce cas précis la fascinante hypothèse selon laquelle les doigts en apparence manquants auraient pu être simplement repliés, évoquant alors la perspective d'un langage écrit primitif. Voir Leroi-Gourhan A., « Les mains de Gargas. Pour une étude d'ensemble », in *Bulletin de la Société préhistorique française. Études et travaux*, vol.64, Hors-Série, 1967, pp. 107-122.

cicatrisé[54]. Une autre amputation réussie (on entend par là le fait que la personne n'est pas morte des suites de son amputation, et a donc pu continuer à évoluer avec un membre manquant) attestée a été répertoriée en Égypte ancienne par une équipe de chercheurs allemands[55] au début des années 2000, qui découvrirent une momie dont l'ancienneté est estimée à 3000 avant notre ère, amputée d'un orteil et même équipée d'une prothèse fonctionnelle. De même, certains récits antiques tels que le Rig-Veda sanskrit (entre 1500 et 900 av. J.-C.) ou certains textes d'Aristophane et d'Hérodote (V^{e} siècle av. J.-C.) font état de jambes de bois, et donc de membres amputés viables[56].

Le premier ouvrage répertorié faisant explicitement état de techniques d'amputation date quant à lui du IV^{e} siècle av. J.-C., et a été rédigé par le « Père » de la médecine occidentale lui-même, Hippocrate de Cos[57], qui y décrit comment il contribuait à limiter la gangrène en amputant dans la partie infectée d'un membre atteint. Cela restait cependant aussi sommaire que dangereux, et on peut sans risque affirmer que les amputations n'étaient alors pratiquées que dans les cas extrêmes où la survie était immédiatement menacée (sans aucune garantie d'ailleurs que le patient survive à l'opération, comme le suggère Dezeimeris dans son article[58]). D'autres occurrences, proposant de nouvelles techniques sont citées quatre siècles plus tard par le savant romain Celse[59], issu de l'École d'Alexandrie. Ces textes font état d'une connaissance certaine de l'anatomie post-amputation et des réactions des chairs et membres après une opération aussi lourde, et proposent des techniques opératoires précises et avisées mettant en lumière une certaine maitrise de la problématique par les savants romains du début de notre ère (I^{er} siècle apr. J.-C.). En effet, peu de temps après Celse, c'est Archigène[60], un de ces successeurs, qui mettra le premier en avant des techniques efficaces de ligature et de cautérisation des vaisseaux permettant de contrôler et d'éviter les hémorragies dues aux amputations, souvent première cause de décès du patient suite à ce type d'opération. Un progrès de taille permettant ainsi de réduire quelque peu la mortalité due à ces pratiques chirurgicales, et donc de les ouvrir à d'autres cas que ceux liés à des nécroses du membre. D'autres auteurs traiteront

54 Samzun A., Buquet-Marcon C., « Une amputation vieille de 7 000 ans à Buthiers-Boulancourt », *La Science au présent*, Encyclopaedia Universalis, 2011 et Buquet-Marcon C., Charlier P., Samzun A., « A possible early neolithic amputation at Buthiers-Bulancourt (Seine-et-Marne), France », in *Antiquity (Antiquity+ Project Gallery)*, vol 83, n° 322, Décembre 2009.

55 Nerlich A. G., et al., « Ancien Egyptian prosthesis of the big toe », in *The Lancet*, vol.356, n °9248, pp. 2076-2079, 23 décembre 2000.

56 Nous reviendrons plus en détail sur l'histoire des prothèses dans le chapitre suivant.

57 Dezeimeris, J.-E., « Amputation », in *Dictionnaire de médecine. Répertoire général des sciences médicales*, Tome 2, Paris, Librairie de la Faculté de Médecine, 1833, p.475.

58 « Quant à des moyens de prévenir ou arrêter l'hémorragie, on devine sans peine que, dépourvus, comme ils l'étaient, de notions anatomiques, les anciens n'en connaissaient pas ; delà le précepte indiqué tout à l'heure, de couper dans la partie sphacélée pour éviter les défaillances mortelles. À cela se réduisit, du temps d'Hippocrate, la chirurgie des amputations ; si même on peut donner le nom d'amputation à l'opération par laquelle on débarrasse un malade d'une portion de membre qui, en quelque sorte, ne lui appartient plus, en laissant subsister dans toute sa force la maladie qui menace ses jours », *Ibid.*, p.475.

59 *Ibid*, pp. 475-476.

60 *Ibid*, p. 476.

de la chirurgie amputatoire tout au long de l'antiquité, tels que Léonides, Héliodore amenant chacun peu à peu une nouvelle forme de progrès et d'affinement dans les méthodes d'amputation (Héliodore par exemple sera celui qui amènera la notion de désarticulation dans le cadre d'une amputation, technique qui évite de couper un os, et donc contourne la problématique de l'os saillant dans le moignon), même si celles-ci restent alors toujours une pratique extrêmement risquée rencontrant un grand nombre d'échecs.

Les réels progrès constatés après la période antique datent seulement de la Renaissance, et c'est à Ambroise Paré qu'on les doit et par la suite à Hans von Gersdorff, deux remarquables chirurgiens du XVI[e] siècle ayant chacun contribué à une importante amélioration des connaissances et des pratiques en matière de médecine et de chirurgie. À partir de là, les chances de survie des amputés feront un bond spectaculaire et ne cesseront plus d'augmenter avec le temps. Notamment grâce aux progrès faits en matière de maitrise de l'hémorragie, qui représentait alors encore jusque-là la principale cause de décès chez les patients amputés. Ambroise Paré perfectionna ainsi les techniques de ligature des vaisseaux sanguins, techniques qui furent suivies par la pratique du garrot, initiée par le chirurgien français Étienne Morel au XVII[e] siècle. L'avènement de l'antisepsie grâce à Joseph Lister, un chirurgien britannique du XIX[e], contribua encore à améliorer considérablement la prise en charge des patients au moment de l'amputation, ouvrant ainsi la voie à la réalisation de moignons sains et fonctionnels[61]. Les méthodes d'amélioration de la coupe, de la mise en forme, de a prise en charge musculaire, etc., n'ont alors cessé de s'améliorer au cours des décennies suivantes[62]. Jean-Louis Petit[63], Edward Alanson[64], Antoine Louis, Alfred Velpeau[65], etc., figurent ainsi parmi les grands contributeurs de l'histoire de l'amputation.

L'évolution des techniques d'amputation est telle qu'à partir de la fin du XIX[e] siècle, il devient possible de reprendre une vie active après une amputation de membre, sans plus être laissé au bord de la société en tant qu'infirme « passif ». Les nombreuses guerres qui ont ponctué la fin du XIX[e] et le début du XX[e] siècle ont mutilé grand nombre de corps de soldats, entrainant une visibilité majeure et donc une prise de conscience du phénomène de l'amputation et des problématiques qui lui sont attenantes, générant alors une mobilisation progressive vis-à-vis de la prise charge financière et fonctionnelle des blessés de guerre. Plusieurs associations d'aides aux amputés font

61 Devos-Bevernage B., Leemrijse T., « Amputation et désarticulation du pied et de la cheville », in Valtin B., Leemrijse T., *Pathologie du pied et de la cheville*, Paris, Masson, 2009.

62 Une description détaillée de l'avancée de ces techniques est décrite dans Dezeimeris J.-E., *op. cit.*, p. 481.

63 Petit J.-L., « De l'amputation », in *Œuvres complètes*, Paris, Imprimerie F. Chapoulaud, 1837, pp. 799-849.

64 Alanson E., *Manuel pratique de l'amputation des membres*, Édition Méquignon l'ainé, 1784, Traduit de l'anglais par M. Lassus.

65 Velpeau A., « Section IX : Amputation des membres », in *Nouveaux éléments de médecine opératoire*, Société typographique belge, 1840, pp. 422-519.

leur apparition dès cette époque, contribuant à changer progressivement la place des amputés et leur degré de réintégration dans la sphère sociale (mise en place de pension, de campagnes d'information et de prévention, retour au travail, voire réintégration du corps armé, etc.). On peut citer par exemple la création de l'Association des Amputés de Guerre en 1918, du programme LES VAINQUEURS pour les enfants amputés en 1975, l'Association de Défense et Étude des Personnes Amputées (ADEPA) en 1996, le Centre d'Information pour les Personnes Amputées (CIPA) en 1999, et bien d'autres partout à travers le monde.

b) Étiologie et épidémiologie actuelles.

Il est difficile de trouver des chiffres identiques ou au moins généraux autour de l'épidémiologie ou l'étiologie actuelles. Toutes les études trouvées proposent des données différentes et variables, en fonction des lieux où les calculs ont été effectués (toutes les institutions hospitalières ne reçoivent pas le même type de patients, ce qui peut faire varier les proportions de profils traités), et des méthodes qui ont été employées : prend-on en compte toutes les amputations, y compris les plus mineures (de type amputation d'une simple phalange), ou simplement les amputations majeures ? Compte-t-on le nombre d'amputations, ou le nombre d'amputés ? Sachant par exemple qu'un certain nombre de patients se fait réamputer parfois à plusieurs reprises, ce qui peut changer les chiffres globaux, etc. Toutefois, si les études établies jusque-là ne sont que partielles ou en tout cas spécifiquement situées ou orientées (études consacrées au diabète par exemple, ou effectuées dans un centre de réadaptation donné, ou datant de quelques décennies, etc.), elles ne sont pas pour autant incompatibles ou contradictoires entre elles, et un aperçu cumulatif des différents chiffres disponibles permet tout de même d'avoir un aperçu global relativement fiable, même si peu précis.

Voyons ces différentes données. Concernant le nombre d'amputés en France, par exemple, les chiffres sont très variables. En 2006 par exemple, une étude de la COFEMER[66] estimait le nombre d'amputés français à environ 40 000[67], et répertoriait approximativement 5 000 nouvelles amputations par an, dont moins de 10 % seulement concernaient le membre supérieur. Le site de l'ADEPA[68] donne pour sa part des chiffres plus importants, en évoquant entre 100 000 et 150 000 amputés en France. Mais on peut supposer que ces chiffres prennent en compte les amputations

[66] Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation http://www.cofemer.fr/

[67] André J.-M., Paysant J., « Les amputés en chiffre. Approches épidémiologiques des amputations de membre », intervention donnée dans le cadre des formations de la COFEMER en 2006. Diaporama de l'intervention disponible en ligne : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf (dernière consultation le 27/05/2017)

[68] Association de Défense et Étude des Personnes Amputées http://www.adepa.fr/

mineures (ce n'est pas précisé), contrairement aux chiffres de la COFEMER (c'est une extrapolation que je fais ici, en me basant sur le fait qu'on sait que les amputations mineures représentent plus de 60 % du nombre total des amputations, ce qui pourrait donc expliquer l'écart entre les deux sources, qui passent tout bonnement du simple au double, voire au triple). Quant au nombre d'amputations par an, l'ADEPA évoque entre 8.000 et 9 000 nouvelles opérations chaque année. À titre de comparaison, évoquons ici quelques données étrangères. L'étude de la COFEMER évoquée plus haut, s'appuyant sur une étude américaine, estimait que le nombre d'amputés aux États-Unis dans les années 80/90 allait de 200 000 à 400 000 ; le nombre de nouveaux amputés par année était évalué à plus de 20 000, dont 15 % de patients amputés du membre supérieur. Concernant le Royaume-Uni, un rapport de 2009 du *National Amputee Statistical Database* recensait environ 5000 amputations annuelles, dont 92 % concernaient le membre inférieur. L'âge médian des patients était quant à lui de 66 ans, ce qui correspond également aux données françaises[69].

Concernant l'étiologie, les différentes sources s'accordent en général pour considérer qu'entre 70 % et 95 % (ce dernier chiffre s'observe surtout chez les diabétiques) des amputations sont dues à des causes vasculaires, et que seules 5 à 15 % sont traumatiques (82 % vasculaires pour 16 % traumatiques aux États-Unis ; 69 % vasculaires pour 10 % traumatiques au Royaume-Uni ; 80,8 % vasculaires pour 9,52 % traumatiques en Belgique[70], etc.). Par ailleurs, une autre observation récurrente établit qu'environ 50 % des amputations sont associées au diabète, que ce soit en France, au Royaume-Uni, en Irlande, en Espagne, en Finlande, etc., voire jusque 66 % en Allemagne[71]. À noter par ailleurs que le diabète est un facteur aggravant du risque de réamputation, et qu'environ un amputé diabétique sur cinq (19,8 %)[72] se fera amputer à plusieurs reprises d'un ou plusieurs de ses membres. L'âge moyen des patients au moment de leur amputation est lui aussi relativement cohérent : entre 65 et 75 ans pour l'ensemble des pays concernés par les études sur l'étiologie de l'amputation (le chiffre le plus bas étant de 62 ans pour les États-Unis, le plus élevé étant 75 ans pour la Finlande)[73].

À noter par ailleurs que malgré l'avancée de la médecine et de la qualité de la prise en charge des

69 Quesnel A.,*Devenir fonctionnel d'une cohorte de patients amputés de membre inférieur*, Thèse de Doctorat en Médecine, Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen, sous la direction d'Anthony Palacio, Octobre 2013.

70 Oliveira Y.-S., et al., «Les causes d'amputation des membres inférieurs en rééducation : impact de l'insuffisance artérielle et du diabète », in *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, vol.33, n° 4, Décembre 2013, pp.122-126.

71 Un tableau comparatif de l'incidence du diabète sur les amputations au sein de différents pays européens est proposé à la **Figure 1.3.b.1** en Annexes 3. Il est tiré de Quesnel A., *Op. cit.*, p.6.

72 Borkosky S. L, Roukis T. S., «Incidence of re-amputation following partial first ray amputation associated with diabetes mellitus and peripheral senory neuropathy: a systematic review », in *Diabetic Foot & Ankle*, vol.3, janvier 2012.

73 *Ibid.*

patients, notre époque contemporaine n'a pas réussi à enrayer la mortalité due aux amputations, y compris dans les sociétés industrialisées. Par exemple, une étude menée en France en 2003[74] a démontré que le taux de décès au cours de l'hospitalisation liée à l'amputation était d'environ 10 % en moyenne, et que ce niveau pouvait atteindre jusque 20 % dans les cas d'amputation de cuisse. Les différentes études menées dans les pays industrialisés sur la question concordent sur cette proportion, avec une estimation globale allant en moyenne de 5 % à 15 % de mortalité dans les 30 jours qui suivent une amputation, pour des causes qui peuvent être variables, mais dont les principales sont les complications cardiaques, les infections, les insuffisances rénales ou encore les accidents vasculaires cérébraux[75]. Et cet inquiétant taux ne fait qu'augmenter : toujours selon les études citées par Quesnel[76], et ce de façon concordante au sein des pays industrialisés (sont ainsi cités l'Angleterre, les États-Unis, la Finlande, la France, etc.), si le taux de mortalité est estimé à environ 10 % le premier mois, il grimpe à 30 % en moyenne au bout d'un an, de 40 % à 50 % au bout de 2 ans, de 60 % à 70 % au bout de 5 ans, pour finir à 90 % au bout de 10 ans. Pour le dire autrement, *moins de 10 % à 15 % des patients survivent plus de 10 ans après l'amputation*. Évidemment, il faut mettre cela en corrélation avec l'âge avancé de la plupart des patients. Un taux de survie faible au bout de 10 ans n'a en effet pas la même dimension lorsque la population concernée a plus de 70 ans... Par ailleurs, les risques de mortalité augmentent considérablement avec l'importance de l'amputation : les amputations mineures ne sont pas autant concernées par ces chiffres alarmants, ce sont surtout les amputations au-dessus du genou qui entrainent des risques très importants. Enfin, il est à noter que ces chiffres sont essentiellement à mettre en lien avec le nombre important d'amputations liées à des pathologies multiples avec présence d'une ou plusieurs comorbidités ; par exemple, pour ce qui concerne les amputations traumatiques (causées par des accidents, et quand le patient n'a pas de maladie par ailleurs), le taux de survie après 10 ans grimpe à 70 % (ce qui reste un chiffre assez préoccupant, ceci étant dit, étant donné l'âge en général bien moins élevé des patients traumatiques...).

[74] Fosse S., et al., « Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine, 2003 », in *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, n° 10, 2006.

[75] Alexandre Quesnel (*op. cit.* p.12-13) cite ainsi plusieurs études, couvrant plusieurs pays (Espagne, Danemark, États-Unis, etc.) et tous types de pathologies. Notons par exemple : Aulivola B., et al, « Major lower extremity in veteran population following transtibial or transfemoral amputation », in *Journal of Rehabilitation Research & Development*, vol 43, n °7, Décembre 2006, pp. 917-928. ; Cruz C.P., et al, « Major lower extremity amputations at a Veterans Affairs hospital », in *American Journal of Surgery*, vol. 186, n °5, Novembre 2003, pp. 449-454 ; Eskbov B., « Choice of level in lower extremity amputation – nationwide survey », in *Prosthetic and Orthotics International*, vol. 7, n °2, Août 1983, pp. 58-60 ; Feinglass J., et al., « Postoperative and late survival outcomes after major amputation: findings from the Department of Veterans Affairs National Surgical Quality Improvement Program », in *Surgery*, vol. 130, n ° 1, 2001, pp. 21-29 ; López-de-Andrés A., et al., « Trends in Lower-Extremity Amputations in People With and Without Diabetes in Spain, 2001-2008 », in *Diabetes Care*, vol. 34, n° 7, Juillet 2011, pp.1570-1576.

[76] *Ibid*, pp. 14-15.

c) Nouvelle époque, nouvelles problématiques ?

Le changement le plus notable et le plus radical de l'ère contemporaine concerne essentiellement les causes d'amputation. Lorsque, par le passé, elles étaient surtout de type traumatique, les causes vasculaires sont désormais largement dominantes, et on observe une montée radicale des cas d'amputation faisant suite à un diabète. Par ailleurs, le nombre de diabétiques ne faisant qu'augmenter, on peut ainsi présager une accentuation toujours plus massive du nombre total d'amputations au sein des pays industrialisés, augmentation ayant déjà été démontrée au cours des dernières années. Rien que pour les États-Unis, une étude a ainsi mis en lumière qu'entre 1988 et 2008, le nombre total de diabétiques est passé de 5,8 millions à 17,1 millions[77]. On peut imaginer les conséquences sur le nombre d'amputations à venir. À l'inverse, le nombre d'amputations n'ayant pas de lien avec le diabète est pour sa part en diminution (25,2 % de risques d'amputation en moins entre 1997 et 2007 hors diabète[78]), ce qui implique que la transformation récente du profil des amputés se fait par le biais d'un glissement à double-sens : de moins en moins de causes traumatiques ou de profils jeunes, et de plus en plus de causes vasculaires sur des personnes plus âgées présentant déjà au moins une comorbidité (diabète dans la plupart des cas).

Par ailleurs, la mauvaise condition physique des amputés étant de plus en plus fréquente, puisque l'immense majorité des amputations sont dues à des pathologies présentant des comorbidités importantes sur des sujets âgés, il est de plus en plus difficile de pouvoir appareiller tous les patients. Non pas que les appareillages ne soient pas disponibles, ou bien qu'ils soient trop chers (nous allons approfondir ce point dans le chapitre suivant), mais tout simplement parce que les patients ne sont pas en mesure de les utiliser correctement, précisément à cause de leur condition physique précaire. L'ensemble des études menées dans les pays industrialisés montre qu'à peine la moitié des patients amputés du membre inférieur finissent par bénéficier d'une prothèse dans les mois qui suivent l'opération (44, 8 % pour l'Australie, 50 % pour la Hollande, 55 % pour la Suède, 63,3 % pour le Royaume-Uni, entre 32 % et 42 % aux États-Unis et à peine 26,9 % en Finlande)[79]. Pour le dire de façon plus percutante, à une époque aussi technologiquement avancée que la nôtre et dans des sociétés aussi médicalement développées que les nôtres, un amputé sur deux en moyenne

[77] Li Y. et al., « Declining rates of hospitalization for nontraumatic lower-extremity amputation in the diabetic population aged 40 years or older: U.S., 1988-2008, in *Diabetes Care*, 35 (2), Février 2012, pp. 300-305.

[78] Quesnel A., *op.cit.*, p.9.

[79] Ici encore, ces études ont été rassemblées et citées par Quesnel A., *op. cit.*, pp.18-19.

ne sera jamais appareillé (sans compter le fait qu'à peine un sur dix survivra plus de 10 ans après son amputation).

Il n'existe pas à notre connaissance d'étude globale menée en France, mais on peut supposer que la situation y est un peu différente, étant donné que l'intégralité de l'appareillage y est prise en charge. Sans avoir de chiffres précis à donner, on peut quand même, d'après nos observations et nos conversations avec plusieurs représentants de l'ensemble des centres de réadaptation fonctionnelle français, avancer l'idée que la majorité des patients bénéficie d'une prothèse à la sortie de sa rééducation. La question qui se pose pourtant est : combien de ces patients restent appareillés une fois laissés en autonomie chez eux ? En effet, aux dires des nombreux praticiens rencontrés, une fois seuls chez eux, un grand nombre de patients se relâchent dans l'intensité de l'usage de leur prothèse et finissent par se décourager face à son usage, préférant se contenter de se déplacer en fauteuil. Ce phénomène, bien connu des professionnels de l'appareillage prothétique en France, et désigné sous l'expression de « prothèse-placard », contribuerait donc à ramener par extrapolation les statistiques françaises à celles du reste des pays industrialisés, et l'on peut supposer, sans pour autant avoir ici non plus de chiffres précis pour appuyer ces propos, qu'au final une part importante des patients ne se déplace pas avec un appareillage prothétique, parce que leur santé ne leur en permet pas un usage aisé ou confortable, voire simplement satisfaisant. En effet, il a été prouvé que même en étant appareillés au cours du séjour de réadaptation fonctionnelle, et donc en bénéficiant d'une prothèse adaptée et fonctionnelle une fois rentrés chez eux, de très nombreux amputés finissent par délaisser leur prothèse au bout de quelques mois d'usage. Une étude datant de 2005[80] a ainsi étudié le devenir fonctionnel de plus de 500 patients après leur sortie du CRF, et les chiffres annoncés sont éloquents : seuls 65,3 % des patients âgés de moins de 50 ans continuaient à porter leur prothèse un an après leur amputation, et ce chiffre ne fait que se réduire avec l'âge, allant jusqu'à 21,9 % à peine pour les plus de 80 ans[81].

Pour résumer en quelques lignes ce qui a changé dans la situation des amputés au cours de ces dernières décennies, on pourrait donc surtout appuyer sur le constat que les patients amputés sont actuellement dans une situation physique de plus en plus précaire, parce que plus âgés et malades bien avant d'être amputés. Alors que par le passé l'essentiel des amputés bénéficiaient malgré leur amputation d'un assez bon capital physique, actuellement la population des amputés est donc

[80] Taylor S. M., et al., « Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: an analysis of 533 consecutive patients », in *Journal of Vascular Surgery*, vol. 42, n °2, août 2005, pp.227-235.

[81] Voir le tableau présenté en **Figure 1.3.b.2.** en Annexes 3.

majoritairement constituée de personnes âgées, de personnes malades, voire les deux à la fois. Ces mêmes patients, de plus en plus âgés et de plus en plus faibles, sont également peu appareillés ou en tout cas sont trop mal en point pour se résigner à utiliser la prothèse qui leur a été prescrite, et sont donc condamnés à une grabatarisation de plus en plus forte. En effet, il n'est pas chose acquise que les patients retrouvant leurs capacités de marche antérieures à l'amputation une fois appareillés, et ce, même lorsqu'ils sont jeunes et en bonne santé : on trouve par exemple les chiffres de 77,1 % seulement des moins de 50 ans retrouvent leurs capacités déambulatoires initiales, et seuls 39,6 % pour les plus de 70 ans, dans l'étude citée par Quesnel[82]. Ces chiffres deviennent par ailleurs bien plus alarmants si on prend en compte la notion de simple retour à la mobilité, hors évaluation de l'usage de l'appareillage. Ainsi, dans une étude citée par une équipe britannique, la mobilité (on ne parle donc plus ici de récupération des capacités antérieures, mais bien de la mobilité simple, à savoir le fait de se déplacer de façon autonome, quand bien même ces capacités de marche seraient réduites en comparaison de la situation avant l'amputation ou la maladie ayant entrainé l'amputation) des personnes amputées chute à environ 50-60 % à partir de 50 ans, pour descendre jusqu'à 6 % seulement chez les amputés fémoraux de plus de 80 ans, en ce qui concerne la mobilité à l'extérieur[83]. Cette étude démontre également que la marche à l'extérieur de chez soi est quasiment toujours moindre à celle effectuée à la maison, ce qui peut laisser craindre une situation d'isolement forcé pour un certain nombre de patients, ou tout du moins une appréhension courante et générale de la déambulation dans la sphère sociale.

Il semble donc clair que, l'état général des amputés déclinant progressivement au cours de ces dernières décennies, une baisse des performances physiques des amputés ne peut que s'en ressentir, et ce malgré l'amélioration progressive du matériel prothétique. Car la prothèse ne fait pas tout, comme nous allons le voir dans le chapitre suivant.

d) Une évolution du concept de handicap

Enfin, et parallèlement à ce qui a été décrit plus tôt, notons également pour clôturer ce chapitre, que la notion de handicap elle-même a fortement évolué durant ces dernières décennies (et plus encore ces derniers siècles, même si nous ne remonterons pas jusque là).

82 Taylor S. M., et al.,*op. cit.*

83 Davies B., Datta D., « Mobility outcome following unilateral lower limb amputation », in *Prosthetics & Orthotics International*, vol. 27, n° 3, décembre 2003, pp. 186-190. Voir le tableau présenté en **Figure 1.3.b.3.** en Annexes 3.

Jusqu'au XIX[e] siècle, les « infirmes » regroupaient toutes les catégories de population affaiblies et vulnérables, prises en charge sous le principe de l'assistance charitable et souvent isolées et enfermées dans les institutions hospitalières. Il ne s'agissait pas alors de les soigner pour les réinsérer au groupe social, mais bien au contraire de les contrôler tout en les en excluant. À partir du XIX[e] siècle, les progrès de la médecine anatomo-clinique se tournent vers le redressement du corps[84], et la notion d'orthopédie émerge. Les outils et techniques de réparation et de redressement des corps abimés ou déficients se développent considérablement à partir de cette époque, et les guerres qui ponctueront la première moitié du XX[e] siècle ne feront que varier et préciser plus encore ces outils et techniques médicales, à travers le lot important de soldats blessés qu'il fallait réinsérer dans le monde du travail après le retour de la guerre (nous reviendrons plus en détail sur cet aspect dans le chapitre suivant). Ce n'est finalement qu'au cours de la seconde moitié du XX[e] siècle que la notion de réadaptation apparaît en tant que réponse aux situations de handicap, et la notion même d'invalidité évolue petit à petit dans les esprits. L'industrialisation croissante nécessite de la main-d'œuvre et les corps se doivent donc d'être aptes au travail, y compris ceux des infirmes d'alors. Parallèlement à cela, apparaît le principe de réparation financière des corps mutilés, que ce soit par la guerre[85] ou par les accidents du travail[86]. Dans une dynamique de justice sociale, l'état se tient désormais pour responsable dans le devoir d'accompagner les corps invalides et de les aider tant financièrement que physiquement à réintégrer la sphère sociale collective (par le biais du travail si possible).

Le XXI[e] siècle quant à lui amène encore une approche nouvelle, faisant basculer l'approche simplement réadaptative vers une approche à visée inclusive[87]. Cette perspective prend un contre-pied inédit dans la considération que la société et que les institutions se font alors du concept de handicap :

> « - à la conception catégorielle du handicap sont opposées une conception universaliste puis une conception personnalisée ;
>
> - à une conception médicale du handicap sont opposées une définition sociale puis une définition interactive du handicap ;
>
> - à la “personne handicapée” sont opposés le handicap comme barrière environnementale et une

[84] Vigarello Georges, *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, Colin, 2004.

[85] Montès J-F, « Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre deux-guerres », in Barral C., Paterson F., Stiker H.-J., Chauvière M., *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, PUR, 2000.

[86] De Blic D., « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour une “juste et légitime réparation” des accidents du travail et des maladies professionnelles », in *Revue française des affaires sociales*, 2-3, 2008.

[87] Ville Isabelle, Fillion Emmanuelle, Ravaud Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expériences*, Louvain-la-Neuve, De Boeck supérieur, 2014.

“société handicapante” ;

- à la protection et à la ségrégation est opposée la participation sociale ;

- à l'alignement à la norme est opposé l'engagement dans un projet de vie individuel ;

- à la logique d'assistance sont opposés les droits fondamentaux de la personne ;

- à la vie en institution est opposé le développement de services à la personne ;

- aux aménagements spécifiques est opposée l'élaboration préventive d'un environnement non discriminant, etc.[88]. »[89]

En parallèle, l'évaluation institutionnelle des états de santé, et donc la classification des handicaps évolue, témoignant de ces transformations progressives de la compréhension et de la considération du concept de handicap / situation de handicap, et faisant évoluer la norme et la place des personnes concernées au sein des institutions sociales. Cette notion de normes nous intéressera dans le cadre de notre analyse, c'est pourquoi je finirai ce chapitre en touchant quelques mots à son sujet.

Alors qu'aucune évaluation ni classification spécifiques au handicap n'existaient jusque dans les années 80 (la seule classification élaborée à cette époque par l'OMS étant la CIM, Classification Internationale des Maladies), l'émergence de la CIDIH[90] (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicap) change la donne en 1980, en créant une rupture entre la notion de maladie, et la notion de séquelles, de conséquences fonctionnelles (qu'elles soient consécutives à un état pathologique ou à un accident). Pour la première fois, la dimension des répercussions sociales de la maladie ou de l'accident est au cœur des normes et des considérations de ce qui constitue le handicap. Cependant, le handicap, la déficience et l'incapacité restent des notions rattachées à l'individu qui en est porteur, trahissant ce sentiment que la responsabilité du handicap ou de la validité incombe aux individus avant tout. Si le modèle médical disparaît progressivement, le modèle individuel reste donc encore bien présent en cette fin de XX^{e} siècle. À la fin des années 80, sous l'impulsion des *Disability Studies* et des travaux de chercheurs anglo-saxons, le modèle de la CIDIH est alors remis en question. D'un modèle individuel du handicap, on glisse doucement vers un modèle social, qui lui est, si ce n'est opposé, tout du moins complémentaire, en tout cas en termes de prise en charge et d'accompagnement :

« Selon le modèle individuel (ou médical), le handicap est appréhendé en termes de pathologie individuelle. L'unité d'analyse est l'individu, et la cible des interventions, les caractéristiques déficitaires individuelles. Le traitement peut prendre deux formes :

88 Pour une présentation de ces évolutions, voir Winance M., Ville I., Ravaud J.-F., « Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 2007.

89 Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., *Op. cit.*, p.75

90 Voir le schéma descriptif de cette classification en **Figure 1.3.d.1.** en Annexes 4.

- le traitement médical curatif, qui vise à guérir, réduire ou éradiquer la déficience en cause ;

- le traitement réadaptatif, qui a pour but d'améliorer les capacités fonctionnelles.

Selon le modèle social, le handicap est appréhendé en termes de pathologie sociale. L'unité d'analyse est la structure sociale, cible des interventions. Le traitement des problèmes que pose l'environnement physique, social et politique revêt deux formes :

- l'approche environnementaliste vise l'accessibilisation de tous les biens et services, afin d'éliminer les barrières architecturales, sociales et économiques qui font obstacle à l'intégration des personnes handicapées ;

- l'approche politique, référée aux droits de l'homme, vise la réduction des inégalités dans les droits, la mise en œuvre d'une politique de non-discrimination et d'accès à la pleine citoyenneté.

L'ensemble de ces approches, médicale, fonctionnelle, environnementale et politique, met clairement en lumière que le traitement du problème suppose une prise en compte de toutes ses facettes – individuelles et sociales –, aucune d'elle n'étant réductible à ou par les autres. »[91]

De nouvelles notions émergent, dont celle du Processus de Production du Handicap[92] (PPH), initié par l'anthropologue québécois Patrick Fougeyrollas[93], qui postule que le handicap n'est pas une affaire individuelle, mais plutôt situationnelle, résidant avant tout dans l'*interaction* entre l'individu et son environnement (matériel, social, humain, etc). Cette vision des choses, particulièrement novatrice, et dont les conséquences sur la prise en considération des personnes en situation de handicap ne sauraient être sous-estimées (nous y reviendrons dans les analyses ultérieures) a permis de faire évoluer la classification internationale des handicaps qui deviendra alors une classification des états fonctionnels, rendant caduque la CIDIH, au profit de la CIF[94] (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), actée par la communauté internationale en 2001 et aujourd'hui toujours en cours. Les facteurs contextuels, qu'ils soient personnels ou environnementaux, sont ainsi reconnus et pris en compte dans la détermination de ce qui entraine une situation de handicap, permettant ainsi une compréhension plus subtile et un accompagnement plus adapté de l'institution face au handicap. On ne parlera dès lors plus de personnes handicapées (et encore moins de « handicapés »), mais de personnes en situation de handicap, déplaçant ainsi la considération du handicap, perçu non plus comme une caractéristique personnelle, mais bien comme le résultat d'un équilibre fragile entre obstacles et facilitateurs environnementaux, sociaux

91 Barral Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », in Contraste, n°27, 2007/2, pp.231-246.

92 Voir le schéma descriptif de cette classification en **Figure 1.3.d.2.** en Annexes 4.

93 Voir à ce titre Fougeyrollas Patrick, « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes et des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH », in Canadian Journal of Rehabilitation, 10(1), 1997, pp. 147-160 ; Fougeyrollas Patrick, « La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH », in Les cahiers du CTNERHI, 79-80, 1998, pp.85-90 ; Fougeyrollas Patrick, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses Universitaires de Laval, 2010.

94 Voir le schéma descriptif de cette classification en **Figure 1.3.d.3.** en Annexes 4.

ou personnels. Toute cette évolution de la compréhension, de la considération et de la prise en charge du handicap, à travers la transformation de ces modèles d'évaluation et d'accompagnement, nous montre bien la mesure dans laquelle le cadre environnemental, social, mais aussi discursif qui entoure les personnes amputées appareillées a changé au cours de ces dernières décennies.

Ceci étant dit, pour ce qui concerne ma propre posture, je tiens à préciser que je me place dans la perspective du PPH et non de la CIF. En effet, ce premier modèle me semble plus dynamique, plus développé, plus précis et surtout plus adapté aux styles de vie individuels, grâce à la prise en compte qu'il a des habitudes de vie et de la dynamique mouvante et complexe qui encadre les situations de handicap. Ce modèle me semble d'autant plus pertinent face à la situation ambigüe et variable de la population amputée appareillée. Il prend en effet pleinement en compte la notion de situation, et non pas simplement d'environnement, et nous verrons au cours de cette recherche combien cette notion de situation est parlante concernant les problématiques propres aux personnes amputées (nous reviendrons plus en détail sur ce modèle dans le chapitre 9). Cette clé de lecture est importante à préciser, car elle déterminera la façon dont nous lirons entre les lignes des discours collectifs et représentations qui seront abordés et analysés dans cette recherche.

2. LES TRANSFORMATIONS DES TECHNOLOGIES PROTHÉTIQUES.

Résumé : *Tout comme le chapitre précédent, l'objectif ici sera de familiariser le lecteur aves les notions d'appareillage. Nous y aborderons l'histoire des prothèses, leurs caractéristiques, fonctionnalités, usages et limites actuels, afin de contextualiser le cadre technique dans lequel s'inscrit la problématique et l'hypothèse de cette recherche. Une fois encore, les notions présentées ici seront des éléments importants à la bonne compréhension de cette recherche, dans la mesure où constitueront la toile de fond de notre analyse.*

2.1. Une brève histoire de la prothèse.

a) La prothèse, sa nature, ses usages.

Lorsqu'on aborde la question de la prothèse d'un point de sociologique et surtout philosophique[95], on a bien souvent tendance à confondre le domaine des orthèses avec celui des prothèses, dans la mesure où ces deux champs sont jumeaux (on parle d'ailleurs d'« orthoprothésistes » pour désigner les praticiens de ces deux domaines, dont la formation et les compétences sont communes). Nombreux sont les chercheurs en sciences humaines et sociales à englober sous le terme « prothèse » des dispositifs tels que les lunettes, les fauteuils roulants, etc. Le terme « prothèse » dans son assertion socio-philosophique a donc un sens très large, incluant tous les dispositifs qui accompagnent le corps humain dans ses fonctionnalités. Il nous semble pourtant qu'il y a une distinction essentielle entre ces deux types d'appareillages, distinction qui sera décisive dans la compréhension de la suite de la réflexion menée dans cette thèse. Je propose donc ici de tirer une ligne claire entre les dispositifs d'appareillage, avec d'une part les orthèses dont je ne parlerai pas du tout dans ce travail, et d'autre part les prothèses, qui seront pour partie d'entre elles – j'y reviens dans quelques lignes – au cœur de ma recherche.

La fonction essentielle relative à la prothèse est celle de « remplacement », contrairement à

[95] Nous développerons ce point dans le **chapitre 5** de cette thèse.

l'orthèse, dont la fonction principale est celle de « compensation ». L'orthèse *soutient* un organe ou un membre défaillant (ainsi les lunettes, souvent désignées comme étant déjà des prothèses, sont en réalité plus littéralement des orthèses, de même que les exosquelettes, qui ne seront donc pas étudiés ici), là où la prothèse vient proprement *prendre sa place*, ce qui entraine des conséquences bien différentes, notamment en termes d'atteinte au corps (car pour mettre en place une prothèse, il faut avoir au préalable retiré de façon irréversible l'organe, l'articulation ou le membre qui posait problème, là où ceux-ci restent en place dans le cadre de l'appareillage orthétique). À ce titre, je m'intéresserais aux prothèses précisément parce qu'elles impliquent un corps qui n'est plus entier, qui a perdu une part de lui, et qui est donc partiellement *remplacé* par un dispositif de substitution.

La seconde distinction que je ferai dans cette recherche concerne le domaine prothétique en lui-même. Il existe de nombreuses sortes de prothèses : prothèses articulaires (genou, hanche, épaule, coude, doigt, etc., bref, toute articulation osseuse existante), prothèses dentaires, prothèses mammaires, prothèses cardiaques, prothèses auditives, etc. Or, toutes les prothèses précitées concernent le remplacement d'une fonction interne au corps, et une fois posées, elles ne peuvent être retirées que par le biais d'une intervention chirurgicale (c'est d'ailleurs pourquoi elles sont toutes également désignées par le terme d'« implant », ce qui n'est pas le cas des prothèses de membre). La personne qui les porte aura ainsi généralement tendance à oublier leur existence au bout d'un certain temps, tant celles-ci se font discrètes (dans la mesure où le dispositif fonctionne correctement et sans occasionner de gêne, bien entendu). D'autre part, ces dispositifs ne sont en général pas visibles, ou s'ils le sont, seront rarement remarqués par des personnes extérieures (sauf dans des cas particuliers de prothèses cosmétiques volontairement ostensibles), car ce sont pour la plupart des dispositifs plutôt petits et discrets. Elles relèvent, dans le cadre de la réflexion proposée par cette thèse, de problématiques toutes différentes qui ne seront pas abordées ici.

À l'aune de ces considérations, les prothèses que nous étudierons seront donc exclusivement des prothèses dites « externes », à savoir prothèses de membres (pouvant aller de la phalange de la main ou du pied jusqu'à l'épaule ou à la hanche). Elles ont en effet cette double particularité d'être externes (donc visibles) et amovibles (donc laissant le corps incomplet chaque fois qu'elles sont déchaussées, c'est-à-dire chaque jour de la vie des personnes appareillées). Plus particulièrement encore, je me concentrerai sur les prothèses intervenant dans les cas d'amputations majeures, c'est-à-dire à partir et au-delà de la main ou du pied, car celles-ci impactent de façon notable la motricité des personnes qui les subissent. Il nous apparaît en effet que ces différentes spécificités seront décisives pour l'analyse qui sera menée dans les chapitres ultérieurs, et nous y reviendrons plus en détail. Il s'agit dans ce chapitre de simplement présenter de façon factuelle et descriptive les objets

et dispositifs qui seront abordés dans notre réflexion : leur nature, leur histoire, leur situation actuelle en termes de possibilités, de limites, leur périmètre d'application et de compétences, etc. Ainsi, ayant ces éléments en tête, nous pourrons avoir les clés de lecture nécessaires à la compréhension des chapitres suivants.

b) Un dispositif aussi ancien qu'universel.

Les prothèses sont des dispositifs particulièrement anciens. On en retrouve des traces attestées datant de plusieurs milliers d'années. Pour citer l'un des exemples les plus marquants de prothèses ancestrales, on pourra citer les fameuses prothèses d'orteils[96] retrouvées par des chercheurs sur une momie de la cité de Thèbes, estimées à plus de 700 ans av. J.-C., qui sont à ce jour considérées comme les plus anciennes prothèses connues, et dont on sait depuis les recherches menées par l'égyptologue Jacqueline Finch, qu'elles ont été de réelles prothèses fonctionnelles[97] (et non pas simplement des dispositifs esthétiques, comme c'est souvent le cas pour les prothèses antiques de main ou de doigts, par exemple). Au-delà de cet exemple, l'histoire antique est ponctuée de descriptions et signalements de diverses jambes de bois, mains de fer, ou de bronze dont de nombreuses reliques encore sont préservées à ce jour. La plupart des civilisations semblent avoir eu recours à un moment de leur histoire à ce type de dispositifs de remplacement du membre absent, qu'ils soient réellement fonctionnels ou simplement symboliques.

Une des grandes phases d'accélération du développement de l'appareillage peut être attribuée à la Renaissance française, notamment par le biais des travaux du grand chirurgien Ambroise Paré. Ce dernier a en effet imaginé et conçu un certain nombre de dispositifs d'appareillages très ingénieux pour son époque[98], ouvrant ainsi la voie à de réelles possibilités de prise en charge de certains types de handicaps dus à l'amputation d'un membre.

Pour ce qui concerne la France, là encore très présente dans l'histoire de l'appareillage, le grand tournant aura par la suite été celui de la Grande Guerre, en grande partie en raison du très grand nombre de soldats qui rentreront lourdement mutilés des champs de bataille. Cette situation inédite conduira le gouvernement français à prendre des mesures à échelle institutionnelle, afin de faire face à l'afflux des vétérans blessés et leur permettre de reprendre une activité civile et offrir une fois encore une contribution sociale et économique dont le pays, ravagé par la guerre, aura grandement

96 Voir **Figure 2.1.b.1** en Annexes 5.

97 Finch J., « The ancient origins of prosthetic medicine », in *The Lancet*, Vol. 377, n ° 9765, 12 février 2011, pp. 548–549.

98 Voir **Figure 2.1.b.2, Figure 2.1.b.3** et **Figure 2.1.b.4** en Annexes 5.

besoin. Ainsi, à partir de 1916, le service de santé du ministère de la guerre met en place une politique d'appareillage à grande échelle, instituant des centres d'appareillage dans chaque région militaire[99]. Les soldats y sont pris en charge, soignés, rééduqués, appareillés, et formés à reprendre leur ancien travail, ou à en apprendre un nouveau, si leur condition physique ne leur permet plus de pratiquer leur activité initiale. C'est donc à partir de cette période que l'on verra apparaître les nombreuses prothèses spécialisées des ouvriers, agriculteurs ou artisans, et que la mise en valeur de ces travailleurs handicapés sera à son acmé. Une grande variété de modèles de prothèses[100] sera mise en place, en fonction des gestes précis que le travailleur doit effectuer dans le cadre de son activité professionnelle : pince de précision pour l'horloger ou l'orfèvre, pince de force pour le mécanicien ou l'ouvrier, prothèse à embout de fixation d'outil pour l'agriculteur ou le cordonnier, etc. À chaque métier sa technique, et à chaque technique sa prothèse. La spécialisation de l'outil et des techniques du corps atteint ici son apogée tant la prothèse est conçue comme ciblée pour une tâche unique et spécifique.

Les invalides de guerre sont donc par excellence les patients qui auront contribué à l'avancement des recherches dans le domaine de la prosthétique, par la nécessité de leur prise en charge dans le cadre des guerres qui auront ravagé les sociétés. Ils sont les amputés historiques par excellence, même s'ils ne représentent plus aujourd'hui qu'une proportion minime et même exceptionnelle dans l'ensemble de la population amputée, essentiellement composée de civils âgés et malades. L'histoire de l'armée et de la prosthétique ont toujours été – et sont encore – très intimement liées, tant en France qu'à l'étranger (ces dernières décennies, ce sont surtout les militaires américains qui sont au cœur des innovations et de la dynamique de progrès de la prosthétique).

c) Quelle évolution pour quels types d'usages ?

Il est intéressant de noter que les évolutions récentes en matière d'appareillage ne proviennent plus particulièrement des impératifs sociaux comme ce fût le cas lors des grandes guerres du siècle dernier, mais bien plutôt les nouvelles innovations et disponibilités technologiques que nous offre ce nouveau siècle.

Si nous en sommes encore assez loin, une nouvelle direction de conduite concerne désormais la polyvalence des appareillages, encore trop souvent bloqués à une fonction unique. Une prothèse pour marcher, une autre pour courir, une troisième pour aller dans l'eau, telle est la réalité et la

[99] Fourny P.,*Homo Erectus, Le combat d'une profession*, Paris, Cherche-Midi, 2011, pp. 44-65.
[100] Voir différents modèles historiques, présentés de la **Figure 2.1.b.5** à la **Figure 2.1.b.9** en Annexes 6.

limite technique actuelle que les industriels cherchent désormais à dépasser en mettant au point des prothèses aussi hybrides et polyvalentes que possible, afin de permettre au patient de ne plus se limiter dans ses activités à cause de la fonctionnalité réduite de son appareillage. Ainsi, pour citer un exemple, le dernier modèle de prothèse fémorale présenté par le leader industriel Otto Bock, à savoir le genou Genium X-3[101], permet une activité plurielle à la fois terrestre et aquatique, offrant ainsi un champ d'action plus grand à ses porteurs (peu nombreux, évidemment, puisque ce couteux modèle n'est pas encore éligible au remboursement et à la prise en charge par la sécurité sociale), de même que l'Aqualeg[102], un système d'habillage prothétique lancé il y a quelques années par un entrepreneur lui-même amputé, et qui propose non seulement une adaptabilité aux milieux aquatiques, mais également une apparence esthétique tout à fait réaliste pour un coût plutôt restreint. Il en va de même pour les prothèses du membre supérieur, elles aussi désormais capables d'effectuer une variété de mouvements toujours plus grande, et non contraintes à un usage simple et ciblé, comme cela fut longtemps le cas, dans la longue tradition des prothèses d'après-guerre destinées à la reprise de l'activité professionnelle. Les prothèses myoélectriques disposent désormais de mains polydigitales actives et non plus simples de pinces tridigitales, permettant ainsi une préhension variée pouvant nécessiter de quelques doigts à la main entière en fonction des situations. La polyvalence, tel semble donc être le nouveau credo, mais aussi un réel casse-tête auquel les orthoprothésistes et les industries doivent réussir à faire face.

Une autre grande voie de l'évolution prothétique, liée à cette première, est celle du système de commande de l'appareillage, jusqu'ici manuel[103], mécanique[104] ou myoélectrique[105] dans le meilleur des cas. Ces dernières années, la recherche tend à solliciter de plus en plus fortement l'intelligence artificielle et la robotique pour améliorer l'utilisation de l'appareillage et sa collaboration avec la motricité résiduelle du patient appareillé. En effet, à l'heure actuelle, les modes de commande des prothèses dites « bioniques » sont relativement complexes pour le patient (nous reviendrons en détail sur ce point un peu plus loin), pour un résultat pas toujours à la hauteur des efforts fournis. Les prothèses myoélectriques de membre supérieur sont ainsi astreintes à une double commande musculaire, qui doit convertir les différents signaux en mouvements variés. Le patient appareillé doit alors apprendre à contracter de façon disjointe et contrôlée ses muscles résiduels, pour pouvoir ouvrir ou fermer sa main, tourner son poignet, parfois plier son coude, etc., ce qui est à la fois

[101] Voir **Figure 2.1.c.1** en Annexes 7.
[102] Voir **Figure 2.1.c.2** en Annexes 7.
[103] L'amputé doit positionner sa prothèse avec sa main controlatérale, c'est-à-dire qu'il va plier ou tendre le coude manuellement puis le bloquer dans la position voulue.
[104] Un système de câble relié à la prothèse par un harnais d'attache pourra permettre d'ouvrir et de fermer la pince qui sert de main, par exemple.
[105] La commande est envoyée à la prothèse par le biais d'électrodes que l'amputé active en contractant ses muscles.

contre-intuitif (puisqu'il n'utilise pas ces muscles pour faire de telles actions sur son membre valide) et très fatiguant d'un point de vue cognitif et physique (il faut intégrer les mouvements correspondants aux différentes impulsions, il faut être en mesure de bien dissocier la contraction de chaque muscle, et il faut contracter assez fort – mais pas trop non plus – pour que la prothèse saisisse la commande, etc.). Ces modes de commandes compliqués sont un obstacle pour beaucoup de personnes appareillées, qui finissent pas laisser de côté leur prothèse, dont les bénéfices ne suffisent plus forcément à justifier les efforts et contraintes. Face à ces difficultés et déceptions, certaines équipes de recherches proposent des solutions de recherche audacieuses. Une équipe de recherche française[106], par exemple, est actuellement en train de mettre en place un protocole de commande qui se baserait sur un mouvement musculaire plus naturel pour le patient : le mouvement du membre fantôme. En effet, cette équipe a pu observer que nombre de patients étaient capables de contrôler et mouvoir à volonté leur membre fantôme, et tente actuellement de modéliser ces mouvements résiduels afin de les convertir en commandes myoélectriques, ce qui faciliterait grandement la tâche des patients équipés de tels dispositifs, qui pourraient alors mettre en place des commandes de mouvements prothétiques plus naturels et plus précis. Ce projet de recherche, encore en cours actuellement, pourrait ainsi ouvrir de très belles perspectives pour les patients futurs.

Par ailleurs, la transformation progressive de l'interface corps/prothèses est elle aussi en train de changer, tant les soucis causés par l'emboiture et le chaussage sont fréquents et problématiques (j'y reviendrai également plus loin). Ainsi, une solution plus invasive, mais paradoxalement plus « douce » pour le corps émerge depuis quelques années dans certains laboratoires : l'ostéointégration. Il s'agit ici d'implanter une broche dans l'os résiduel du moignon (fémur, humérus, etc.), et de faire dépasser cette broche à l'extérieur du moignon[107]. L'objectif est alors de pouvoir fixer la prothèse directement sur cette broche sortante, et ainsi contourner le problème principal de l'emboiture : créer un confort pour le moignon sensible dans un support rigide qui doit être parfaitement adapté, sachant que le moignon a tendance à bouger, à transpirer, à changer de forme ou de masse, etc. Ne plus avoir d'emboiture est ainsi le moyen le plus radical de supprimer les nombreux défauts et contraintes liés à l'emboiture : un moignon qui n'est pas compressé ou au contraire flottant, qui ne transpire pas, qui ne frotte pas, ne s'irrite pas, etc. C'est de la Suède que nous vient ce procédé révolutionnaire. En termes de membre supérieur, le Professeur Max Ortiz Catalan[108] est à ce jour un remarquable contributeur à l'avancement de ces recherches appliquées.

[106] Projet collaboratif (« Project ExplorAmp 2012, n ° 2012_0707 », Project RéorgAmp Defisens2013, n ° 75114; Defisens 2014, n° 40507 ») entre l'ISIR (Paris 6), l'IRR de Nancy, le CETCOPRAH (Paris 1) et l'ISM de l'Université de Marseille.

[107] Voir **Figure 2.1.c.3** et **Figure 2.1.c.4** en Annexes 7.

[108] http://www.bnl.chalmers.se/wordpress/index.php/people/max-ortiz-catalan/ (dernière consultation le 28/05/2017).

Plus localement, une équipe médicale montpelliéraine[109] a eu l'occasion de travailler sur ces dispositifs depuis une dizaine d'années en collaboration avec un chirurgien suédois, et une quinzaine de personnes amputées possède déjà un tel dispositif en France. La plus grande résistance resterait à ce jour celle des risques d'infection, suivie du potentiel rejet identitaire de cette broche qui dépasse en permanence du membre résiduel[110].

Enfin, dernier bastion de la recherche en matière d'innovation prothétique : le retour sensoriel. En effet, jusqu'ici, les prothèses ne permettent pas de retour sensoriel, ou en tous les cas un retour peu satisfaisant. Les appareillés du membre inférieur parviennent, grâce à leurs capacités proprioceptives, à sentir quelque peu le sol sous leur pied prothétique, en tout cas à en distinguer les textures (sol mou, sol dur) et aspérités (cailloux, trous, etc.). Les appareillés du membre supérieur, par contre, rencontrent de réelles difficultés dans la précision de la préhension d'un objet avec leur appareillage, car celle-ci demande une maitrise proprioceptive fine, ce qui n'est pas encore le cas à l'heure actuelle. Le risque est donc, notamment avec une prothèse myoélectrique, d'écraser un objet ou une main que l'on serre. Des travaux sont cependant en cours dans plusieurs laboratoires[111], afin de mettre en place un système de retour sensoriel, qui permettrait une meilleure maitrise de l'appareillage, plus fine et plus adaptée à l'objet que l'on veut saisir[112].

2.2. Situation actuelle des offres et possibilités prothétiques.

a) Dans quel cadre appareille-t-on ?

Contrairement à ce qu'on pourrait imaginer au premier abord, même à l'heure actuelle, il n'est pas toujours possible ni souhaitable d'appareiller un membre amputé. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, environ un amputé sur deux ne sera jamais appareillé dans les pays industrialisés (et que

[109] Opérations effectuées par les Dr Branemark et Dr Bertrand à la Clinique St-Roch, et appareillage posé par Patrick Ducros. Pour plus d'information : http://www.osteointegration.fr/ et http://marcenac-ducros.com/appareillage/osteo-integration (dernière consultation le 28/05/2017).

[110] Voir **Figure 2.1.c.5** en Annexes 7.

[111] On peut se référer, entre autres, aux travaux suivants :
Antfolk C., et al., « Sensory feedback from a prosthetic hand based on air-mediated pressure from the hand to the forearm skin », in *Journal of Rehabilitation Medicine*, Juillet 2012, vol 44 (8), pp. 702–707;
Hsiao SS, Fettiplace M., Darbandi B., « Sensory feedback for upper limb prostheses », in *Progress in Brain Research*, 2011, vol 192, pp. 69–81.
Raspopovic S. et al., « Restoring Natural Sensory Feedback in Real-Time Bidirectional Hand Prostheses », in *Science Translational Medicine*, 05/02/2014, vol 6, n° 222, ra19.

[112] Voir **Figure 2.1.c.6** et **Figure 2.1.c.7** en Annexes 7.

dire alors des pays défavorisés ?), ce qui représente une proportion assez préoccupante à une époque aussi médicalement avancée que la nôtre...

Plusieurs raisons peuvent expliquer l'absence d'appareillage :

- Un moignon trop fragile ou cicatriciel empêche la mise en place d'un dispositif prothétique, qui serait alors trop traumatisant et douloureux pour le membre résiduel, ou encore une morphologie inadéquate, car incompatible avec les nécessités orthopédiques : présence d'un flexum de la hanche, genou résiduel non fonctionnel, os résiduel coupé de façon trop saillante et donc potentiellement douloureux en cas d'appui, etc.

- Une condition physique trop complexe (polyhandicap, âge trop avancé, etc.) ne permettra pas non plus d'envisager un appareillage, qui demande un effort physique de réadaptation et d'entretien à long terme beaucoup trop important par rapport aux bénéfices escomptés (sans compter les douleurs, les risques de chute, bref, la mise en danger de la santé déjà précaire de ce type de personnes). Si la personne amputée ne marchait déjà pas avant son amputation, il y a très peu de chance qu'elle le fasse après...

- Certains cas très particuliers sont également à relever, tels que les jeunes agénésiques du membre supérieur. Des enfants nés avec une main ou un bras en moins ne seront pas automatiquement appareillés, car leur schéma corporel étant intact, la prothèse pourra alors être perçue comme un dispositif excédentaire, plus porteur de gêne que de bénéfice moteur (un projet de recherche mené collectivement entre l'Université Paris 7 et le CNRS a récemment mené une étude sur ces situations particulières[113]).

En dehors de ces cas particuliers (qui représentent toutefois une proportion plutôt importante), la mise en place d'un appareillage est à peu près systématique. En France, en termes de prise en charge, chaque personne amputée adulte[114] a droit à deux prothèses (généralement la première est considérée comme prothèse principale la seconde comme prothèse de secours dans le cas où la première venait à se casser, même si le patient peut librement choisir d'utiliser les deux de façon simultanée), toutes deux entièrement prises en charge par la sécurité sociale, et renouvelables tous les 3 à 5 ans. Ainsi, contrairement à la plupart des autres pays, les amputés de France sont (a priori) tous en mesure d'être parfaitement appareillés, et ce quelle que soit leur situation financière. Cependant, cette prise en charge à 100 % ne concerne pas tous les appareillages disponibles sur le

[113] Projet PICRI «Agénésie : des corps incomplets ? ». Pour en savoir plus : https://www.iledefrance.fr/%20agenesie-corps-incomplets-2013 (dernière consultation le 27/05/2017).

[114] La législation est un peu différente pour les enfants, dans la mesure où leur croissance est encore en cours, et donc que leur appareillage doit être changé bien plus fréquemment. Ils ont droit à un renouvellement automatique de prothèse à chaque étape de leur croissance.

marché. En effet, la sécurité sociale ne prend en compte qu'une liste restreinte de dispositifs, qui sont évalués et sélectionnés en fonction d'une nomenclature précise, régulièrement mise à jour. Les seuls dispositifs auxquels les patients amputés ont droit sans avoir à payer de leur poche sont donc ceux figurant sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables[115] (LPPR).

Au regard de ces informations, il est également important de bien comprendre qu'il n'existe pas d'appareillage standard ou de « meilleure » prothèse qu'une autre. Chaque dispositif prothétique est un assemblage unique et sur-mesure, effectué en fonction du profil et des besoins du patient. Pour déterminer quel sera l'appareillage le plus adéquat à prescrire à un patient, le médecin va prendre en compte toute une série complexe de paramètres allant de la morphologie du moignon, à l'état de santé du patient, en passant par ses habitudes de vie et ses projets futurs. Ainsi, deux amputations identiques n'appelleront pas le même type de prothèse si l'un des amputés a un style de vie plus actif que le second par exemple. Le choix du modèle de prothèse, en plus de dépendre de la condition physique du patient et des caractéristiques de son amputation, va également être déterminé par la constitution de son projet de vie. Il s'agit ici de voir avec lui quel sera son cadre environnemental, quels seront ses projets et ses attentes, les activités qu'il pourra ou souhaitera mettre en place, etc.

La détermination d'un type de prothèse parfaitement adapté au patient et à ses besoins est donc le fruit d'un processus complexe et complet[116], interdisciplinaire et collaboratif, qui appelle à prendre en compte des paramètres complémentaires et aussi justes que possible. La limite restant en partie liée cette fameuse LPPR, offrant un panel incomplet de modèles disponibles, même si ce panel tend à s'étoffer petit à petit. De même faut-il que le prothésiste ou le médecin se tienne informé de l'évolution de cette liste et des nouveaux dispositifs disponibles, ce qui n'est pas toujours le cas, au regard de certains témoignages de patients que j'ai pu recueillir durant mes recherches[117]. Mais en règle générale, et dans la mesure du possible, l'appareillage prescrit à un patient amputé pourra être considéré comme étant le meilleur possible, en ce sens qu'il sera le plus adapté à ses besoins et ses possibilités. Il me semble important de préciser ce point afin que le lecteur comprenne bien que de façon globale, il n'y a pas de prothèse meilleure ou plus performante qu'une autre, il n'y a que des prothèses adaptées le mieux possible au profil individuel de chaque patient dans un instant T, celui de la prescription (car les patients peuvent également passer d'un modèle à l'autre au cours de leur

[115] Document consultable sur le site de l'Union française des Ortho-Prothésistes: http://www.ufop-ortho.fr/documents/MISE%20A%20JOUR%202011.pdf (dernière consultation le 26/05/2017).

[116] Ajoutons à cela que le processus d'appareillage est une démarche qui se doit d'être itérative. Pour en savoir plus sur les différentes étapes du processus d'appareillage, voir la **Figure 2.2.a.1** en Annexe 8.

[117] Ce point sera développé dans le **chapitre 6** de cette thèse.

vie, en fonction de leur changement d'environnement, de capacité physique, de mode de vie, de souhaits d'activités, etc.).

b) Les prothèses du membre inférieur.

Il s'agit là de l'immense majorité des prothèses conçues et prescrites. On estime en effet que 85 % à 95 % des amputations effectuées en France concernent les membres inférieurs[118]. Il s'agit donc non seulement du terreau de patients le plus important en termes de quantité, mais plus encore, celui pour lequel la mise en place d'un appareillage est absolument essentielle (lorsqu'elle est possible), car là où les techniques ergothérapeutiques pourront aider un amputé du membre supérieur à se débrouiller en toute autonomie avec son membre résiduel, il est quasiment impossible pour un amputé du membre inférieur de retrouver une mobilité correcte sans prothèse de jambe. Un amputé de membre inférieur non appareillé est presque toujours[119] condamné à se déplacer en fauteuil roulant, avec tous les inconvénients et obstacles que cela implique (pentes, trottoirs, cadre de portes, etc.), ou s'il le préfère, à utiliser des béquilles, ce qui l'empêchera cependant d'avoir les mains libres et donc de porter, saisir ou déplacer quoi que ce soit, ce qui est également fort contraignant en termes d'autonomie. La prothèse du membre inférieur est donc par la force des choses la prothèse la plus courante, la plus « classique », et c'est celle qui sera le plus souvent concernée dans les observations de terrain et entretiens qui seront développés dans cette recherche, et dans les raisonnements et analyses qui en découleront. Alors comment ces prothèses fonctionnent-elles ?

Lorsqu'elles concernent les amputations tibiales, elles sont assez « simples » dans leur structure[120] : un pied prothétique (l'effecteur terminal), relié par un tube métallique (la pièce de liaison, à laquelle s'ajoutent des effecteurs intermédiaires tels qu'un amortisseur ou une cheville) à une emboiture dans laquelle s'insère le moignon (enveloppé dans son manchon[121]). Chacun de ces éléments est

[118] « Les amputés en chiffre : épidémiologie », présentation effectuée dans le cadre d'une formation du COFEMER par les Professeurs J-M. André et J. Paysant en avril 2006. Document consultable en ligne : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf (dernière consultation le 27/05/2017).

[119] Cela dépendra bien entendu surtout du niveau de l'amputation. Un amputé du pied, par exemple, s'il a pu conserver son appui talonnier, sera tout à fait en mesure de marcher correctement sans prothèse, avec la simple mise en place d'une chaussure orthopédique. À l'inverse, plus l'amputation sera haute, plus l'autonomie motrice de la personne sera compromise si elle ne peut bénéficier d'un appareillage.

[120] Voir **Figure 2.2.b.1** et **Figure 2.2.b.2** en Annexes 9.

[121] Le manchon est une sorte de chaussette en silicone ou en gel, qui enveloppe le moignon en vue de le protéger lorsqu'il est dans l'emboiture de la prothèse. Il amortit les chocs et prévient les différents frottements qui pourraient abimer la peau et mettre en péril le confort du moignon. Le manchon est donc un élément essentiel pour la personne amputée, en ce qu'il constitue en quelque sorte une seconde peau protectrice du moignon. Voir **Figure 2.2.b.3** en Annexes 9.

conçu sur mesure en fonction des besoins du patient. Les pieds prothétiques n'ayant pas tous la même capacité de restitution d'énergie, ils peuvent être de classes différentes en fonction du dynamisme ou de la dureté nécessaires au patient pour marcher confortablement. Le tube (qui équivaut donc au tibia) est quant à lui une pièce industrielle assez standard, qui variera essentiellement dans sa longueur, s'adaptant ainsi au mieux à la taille du patient et le niveau de son amputation. L'emboiture, enfin, varie quant à elle dans sa nature et dans sa forme, car elle doit directement être moulée sur le moignon pour en épouser de façon parfaite la forme, et assurer une triple fonction : maintenir totalement la prothèse lorsque celle-ci est suspendue au membre (quand la personne soulève sa jambe, la prothèse ne doit pas glisser ou tomber), répartir parfaitement les forces lorsque le moignon est en appui sur l'appareillage (lorsque la personne est debout, elle ne doit pas sentir de pressions inégales sur son moignon, sous peine de se blesser), et enfin permettre un contrôle moteur optimal de la prothèse lors du déplacement du membre (lors de la marche, la prothèse doit pouvoir être activée et bougée correctement à partir de la simple impulsion du moignon). Il n'y a donc pas d'emboiture standard, ces pièces prothétiques essentielles sont conçues et fabriquées de façon artisanale par les orthoprothésistes. Tout ce dispositif de base est ensuite, si le patient le souhaite, habillé soit par une mousse couverte d'un bas couleur chair ou d'une couche de latex coloré, soit par des recouvrements plus originaux et personnalisés selon la demande du patient[122].

Les prothèses fémorales sont pour leur part un peu plus complexes dans leur conception, dans la mesure où elles impliquent à travers la présence d'un effecteur intermédiaire supplémentaire, le genou, la mise en place d'une articulation complexe[123]. En effet, toute la difficulté avec cette articulation, c'est qu'elle doit à la fois assurer une mobilité et une stabilité, deux principes qui sont opposés dans leur expression biomécanique. Le genou idéal doit donc être à la fois solide et stable lorsque la personne est en phase d'appui (c'est-à-dire qu'il ne doit surtout pas fléchir sous peine de faire chuter la personne), et à la fois dynamique et souple lors de la phase oscillante de la marche (c'est-à-dire suivre de façon fluide le pas de la personne, sans résister ni se bloquer... sous peine de faire chuter la personne)[124]. Une qualité double particulièrement complexe à établir, ce qui pousse souvent le médecin et le patient à peser dans la balance le paramètre stabilité avec le paramètre flexibilité lors de la prescription de l'appareillage. La mise en place du genou prothétique va donc

[122] Pour en savoir plus sur les appareillages de jambe et leurs caractéristiques, on peut consulter le diaporama de l'intervention « Les amputés de jambe : emboitures et pieds prothétiques », donnée en 2011 par le Dr. Noël Martinet dans le cadre des formations du COFEMER : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/5AmputesjambesMartinet.pdf (dernière consultation le 28/05/2017).

[123] Voir **Figure 2.2.b.4** et **Figure 2.2.b.5** en Annexes 9.

[124] Devrelle X. et al., « Les appareillages de dernière génération : la recherche au service du handicap », in *Médecine et Armées*, 2013.5, 409-14.

dépendre de plusieurs paramètres qui détermineront sa pertinence : sécurité du patient, type de marche attendu, capacités physiques estimées, etc. Il existe actuellement plusieurs grandes catégories de genoux, classées en fonction de leur mode de mobilité : genoux à verrou[125], à contrôle de phase d'appui[126], genoux pneumatiques/hydrauliques[127], genoux à microprocesseur[128], etc[129].

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

[125] Les genoux à verrou, essentiellement donnés aux personnes âgées qui sont particulièrement peu mobiles, assurent une sécurité optimale en position verticale, mais cependant aucune flexibilité dans la marche. Pour expliquer simplement leur usage : ils se verrouillent en position verticale et se déverrouillent selon que l'usager est en position debout (verrouillé) ou assise (déverrouillé). Pour faire simple cette prothèse s'apparente au pilon dans ses possibilités de marche (une jambe raide, mais stable), avec toutefois la possibilité de se plier au moment où la personne appareillée souhaite s'asseoir.

[126] Les genoux à contrôle de la phase d'appui, aussi appelés «genoux sécuritaires », sont peu flexibles, mais assurent un blocage lors de la phase de la marche qui nécessite une plus grande stabilité (la phase d'appui), empêchant ainsi le genou de se plier au mauvais moment, mais lui permettant un mouvement libre dans les autres phases de la marche. On donnera ces genoux aux personnes âgées moyennement mobiles qui souhaitent se déplacer en toute sécurité.

[127] Les genoux pneumatiques ou hydrauliques sont des systèmes dynamiques prescrits aux patients ayant une bonne capacité de marche. Ils fonctionnent de façon dynamique grâce à un système de piston qui va permettre au genou de se fléchir, se bloquer ou s'élancer en fonction des pressions exercées au cours du cycle de la marche, permettant ainsi un mouvement relativement fluide, et plutôt stable si la personne n'a pas un équilibre fragile.

[128] Les genoux contrôlés par microprocesseur, aussi désignés sous le terme de «genoux intelligents » sont les systèmes de genoux prothétiques les plus avancés à l'heure actuelle. Dans leur fonctionnement, ont peut les considérer comme une version améliorée des genoux pneumatiques/hydrauliques en ce qu'ils sont programmables et modulables dans leur vitesse et leur réactivité grâce aux capteurs dont ils disposent, et qui analysent la phase de marche de la personne en temps réel. Ils permettent également de mieux se mouvoir dans les escaliers et pentes, précisément grâce à cette adaptabilité. Ils sont aussi les plus chers, bien entendu, et ne sont pas prescrits à tout un chacun (le patient demandeur doit remplir un cahier des charges bien précis), sachant de plus que les modèles remboursés ne sont pas les modèles les plus récents ou innovants (C-Leg par exemple). Voir leur fonctionnement en **Figure 2.2.b.6** et **Figure 2.2.b.7** en Annexes 10.

[129] Pour plus d'informations sur l'appareillage fémoral, on peut consulter le diaporama de l'intervention «Amputés de cuisse : emboitures et genoux », donnée en 2011 par le Dr. Noël Martinet dans le cadre des formations du COFEMER : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/6AmpcuisseMartinet.pdf (dernière consultation le 28/05/2017).

avec les prothèses de marche simples (c'est-à-dire celles qui sont prescrites à tout un chacun, et dont la fonction principale est de marcher, tout simplement). Ainsi, pour pratiquer de la course à pied (rebondissement de la cheville), de l'escalade (appui sur les orteils), du ski (cheville fléchie), de la natation (pied résistant à l'eau et léger), etc., les personnes amputées devront faire l'acquisition de prothèses spécialisées, non remboursables actuellement.

c) Les prothèses du membre supérieur.

Les prothèses du membre supérieur sont d'un registre tout différent des prothèses du membre inférieur, tant par leur nature que par leur usage. Il n'y a pas de comparaison possible entre ces deux types de dispositifs, tant les problématiques y sont divergentes.

Là où la prothèse de jambe est quasiment indispensable pour pouvoir retrouver son autonomie de marche, la prothèse de membre supérieur reste plus modérée dans les bénéfices absolus de son usage. Un grand nombre de patients est en effet tout à fait capable de se débrouiller au quotidien sans prothèse de bras, simplement avec leur membre résiduel, et sont parfois d'une bien meilleure dextérité sans appareillage. Cela dépend bien entendu du niveau de l'amputation, mais en dehors des cas de désarticulation d'épaule ou d'amputation bilatérale haute, il est tout à fait possible d'être parfaitement autonome sans être appareillé. Ceci représente une différence de taille avec les prothèses du membre inférieur, en ceci que la prescription d'appareillage ne sera pas automatique dans un cas d'amputation de membre supérieur, et que le choix sera plus facilement laissé au patient. Souhaite-t-il être appareillé ? Si oui, avec une prothèse fonctionnelle ou une prothèse esthétique ?

Car là est un autre point essentiel qui distingue les prothèses de membre supérieur des prothèses de membre inférieur : la fonctionnalité y est beaucoup moins demandée, tandis que l'esthétique y tient une part particulièrement importante. Si les patients sont capables de se débrouiller d'un point de vue fonctionnel sans appareillage, il reste un point sur lequel ils sont totalement dépendants de la prothèse : l'image extérieure de leur corps. Le bras manquant ne peut pas échapper au regard d'autrui, et porte un coup certain à la confiance que la personne amputée peut avoir en sa propre image. Et là où il est plus facile de cacher sa jambe prothétique sous un pantalon, une jupe longue et une chaussure, la main prothétique est quant à elle quasiment impossible à camoufler, d'autant plus au regard de l'importance sociale qu'a la main dans la plupart des environnements interindividuels (pensons au serrage de main pour se présenter, aux gestes de la main qui accompagnent la parole, à

la façon de désigner les objets avec sa main, etc.). Ainsi, face à cette difficulté, de très nombreux patients demandent à se faire prescrire une prothèse purement esthétique plutôt qu'une prothèse fonctionnelle. Cette prothèse, que l'on appelle « prothèse de vie sociale » (et le terme, lourd de sens, n'a bien entendu pas été choisi au hasard) n'a pas d'autre fonction que celle de remplacer de façon *visuelle* le bras amputé, et de le rendre ainsi « invisible » aux yeux des autres. Elle ne peut pas bouger ni saisir d'objets, tout au plus peut-on y glisser quelque chose qui n'a pas besoin d'être serré, mais il ne faut pas en attendre grand-chose en termes d'usage quotidien. Pourtant, cette prothèse est très demandée et particulièrement importante pour les patients, qui la demandent parfois en seule prothèse. Il est ainsi significatif qu'une telle demande et une telle importance soient portées sur la question de l'image du corps, plutôt que sur l'usage de dispositifs fonctionnels plus performants[130].

Venons-en justement aux prothèses fonctionnelles. Il en existe actuellement plusieurs sortes, allant des simples prothèses mécaniques aux prothèses robotisées d'une grande élaboration technique. Comme pour le membre inférieur, les prothèses du membre supérieur sont toutes composées de trois parties modulables, en fonction du type d'amputation et de matériaux prothétiques choisis : l'emboiture, l'effecteur intermédiaire (coude, poignet, etc.) et l'effecteur terminal (la main prothétique). En fonction du niveau d'amputation, l'emboiture de la prothèse ne pourra pas tenir d'elle-même sur le moignon en ce sens que suspendue, elle serait trop lourde à supporter pour un moignon court seul et devra donc être harnachée à l'épaule opposée pour générer un contre-appui et permettre un bon maintien sans douleur[131]. Pour ce qui est des effecteurs intermédiaires (articulations) et surtout de l'effecteur terminal, ceux-ci peuvent relever de plusieurs modes de fonctionnement, soit passifs soit actifs, combinés ou non (on peut par exemple avoir une main active combinée à un coude passif, ce qui est bien souvent le cas). Ainsi un coude passif sera contrôlé via un système de verrouillage intégré, généralement par un bouton caché sous l'habillage. La personne appareillée appuiera sur ce bouton pour bloquer son coude en position fléchie ou tendue, en fonction du moment et de l'usage. À l'inverse, un coude actif (et par extension une main active) sera contrôlé soit par le biais d'un système mécanique de traction par câble, soit de façon électronique grâce à une programmation de la prothèse : la personne appareillée pourra dans ce cas

[130] Je pense ici à deux jeunes hommes amputés chacun de l'épaule, que j'ai rencontrés en centre de réadaptation, qui avaient tous les deux la possibilité de se voir prescrire une prothèse myoélectrique remboursée, mais qui ont tous deux refusé au profit d'une simple prothèse esthétique, car l'image de leur corps et la disparition de leur mutilation était à leurs yeux beaucoup plus importante que la fonctionnalité certaine qu'aurait pu leur offrir une prothèse robotisée. Je reparlerai de leur cas dans un chapitre ultérieur.

[131] Voir **Figure 2.2.c.1** et **Figure 2.2.c.2** en Annexes 10.

commander son coude à l'envi par le biais de ses contractions musculaires (nous expliquerons le fonctionnement précis de ce type de contrôle dans la partie suivante), ou de dispositifs complémentaires tels qu'une application dans leur téléphone mobile, etc.

Les types de main sont également variables. Jusque récemment, la pince était la norme, permettant d'attraper et maintenir de façon simple des objets. Ces dernières années ont vu se développer progressivement des systèmes de mains dites « polydigitales », c'est-à-dire offrant la possibilité de dissocier dans une certaine mesure l'usage des doigts prothétiques. Bien entendu, on est encore loin de pouvoir bouger indépendamment les différents doigts de la main pour pouvoir pianoter sur un ordinateur ou jouer d'un instrument de musique... Mais la simple possibilité de pouvoir dissocier l'usage de l'index (en mode prise de précision) de l'usage de l'ensemble des doigts (en mode pince plate) est déjà un grand succès technique, car d'une grande aide dans le quotidien des personnes appareillées (on ne maintient pas un lacet de chaussure de la même manière qu'on maintient une assiette, par exemple, aussi il peut s'avérer très utile d'avoir une prothèse qui est capable de s'adapter à ces deux cas de figure). Ces prothèses polydigitales, contrôlées de façon électronique, sont de plus en plus présentes sur le marché, et deux modèles d'entre elles sont désormais accessibles au remboursement en France (la *I-Limb* de Touch Bionics[132], et plus récemment la *Michaelangelo* d'Otto Bock[133]), là où la plupart des patients bénéficiaient jusqu'ici de mains myoélectriques n'ayant qu'une fonction pince (comme la Sensor Speed d'Otto Bock[134]). Bien entendu, et il n'est pas inutile de le signaler, une prothèse limitée à la fonction pince n'implique pas nécessairement que la main prothétique ait une apparence de pince, puisque l'habillage extérieur pourra très bien être une main complète. Cela signifie simplement que les seuls doigts mobiles de la main sont le pouce, l'index et bien souvent le majeur (ces deux derniers doigts s'ouvrant et se fermant de concert), les deux autres doigts étant inertes. Ceci étant dit, en dehors de tâches très spécifiques (jouer du piano, taper sur un clavier d'ordinateur, etc.), il est rare que nous utilisions nos annulaires et auriculaires de façon dissociée, aussi la concentration de la motricité sur les trois premiers doigts de la main est-elle actuellement amplement suffisante pour proposer un retour à une fonctionnalité manuelle relativement satisfaisante.

132 Voir **Figure 2.2.c.3** et **Figure 2.2.c.4** en Annexes 10.
133 Voir **Figure 2.2.c.5** en Annexes 10.
134 Voir **Figure 2.2.c.6** en Annexes 10.

2.3. Quelles attentes et limites des prothèses contemporaines ?

a) Le confort.

Le confort est le premier critère demandé à la prothèse. Il est le plus important, mais également le plus problématique à atteindre.

> « As we formulate a prosthetic prescription, we must be simultaneously aware of the prosthetic characteristics that are most important to the amputee and of the characteristics that will most strongly influence their functional status.
>
> Patient comfort is one of the most important factors that influence the functional status a patient ultimately achieves. In a survey of veterans and nonveterans with lower-limb amputations, Legro et al.[135] found that the fit and comfort of the prosthesis, and the avoidance of blisters or sores on the residual limb, were the most important functional characteristics of the prosthesis. Similarly, Postema et al.[136] found that amputees rate “absence of stump pain” and “no fatigue during walking” as the most important subjective aspects of a prosthesis. Although its negative impact on function is widely appreciated, residual-limb pain continues to be a pervasive problem for the amputee. In a survey of 255 amputees, Ehde et al.[137] found that 74 percent had residual-limb pain with a mean intensity of 5.4 on a 0 to 10 scale; further, of those with pain, 60 percent described it as moderately to severely bothersome. »[138]

Il faut bien avoir en tête que le moignon, quel que soit le contexte de l’amputation, reste une zone traumatique, bien plus fragile que les zones « saines » du corps. À plus forte raison bien entendu lorsque l’amputation a entrainé des soucis cutanés spécifiques (greffe de peau, par exemple), ou qu’elle découle de problèmes vasculaires fondamentaux. Mais même sur un moignon « sain » (c’est-à-dire sans soucis vasculaires ou cutanés), il n’en reste pas moins que les fragilités consécutives à l’amputation doivent être prises avec le plus grand sérieux. Rappelons que la plupart du temps, un os est coupé en son milieu et que la peau est refermée de façon artificielle, causant ainsi des zones d’appui à risque si la couche de chair n’est pas assez épaisse ou si l’os est trop saillant. Ces zones d’appui pourront causer au mieux un inconfort, mai aussi parfois des douleurs, et dans le pire des cas des blessures. Il revient au chirurgien orthopédique d’anticiper ces questions et

[135] Legro MW, Reiber G, del Aguila M, Ajax MJ, Boone DA, Larsen JA, et al. « Issues of importance reported by persons with lower limb amputations and prostheses », in *J Rehabil Res Dev* 1999; 36 (3):155–63.

[136] Postema K, Hermens HJ, de Vries J, Koopman HF, Eisma WH. « Energy storage and release of prosthetic feet. Part 2: Subjective ratings of 2 energy storing and 2 conventional feet, user choice of foot and deciding factor », in *Prosthet Orthot Int* 1997; 21 (1):28–34.

[137] Ehde D, Czerniecki JM , Smith DG, Campbell KM, Edwards WT, Jensen MP, Robinson LR. « Chronic phantom sensations and pain following lower limb amputation », in *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81 (8):1039–44.

[138] Glenn K. Klute, Carol F. Kallfelz, Joseph M. Czerniercki, « Mechanical properties of prosthetic limbs: Adapting to the patient », in *Journal of Rehabilitation Research and Development*, vol. 38, n ° 3, Mai/juin 2001, pp.299-300.

de faire au mieux pour préparer une coupe et un modelage du moignon qui soient le plus confortables possible pour le patient dans son futur appareillage (ce qui n'est pas encore le cas, les services et formations de chirurgie orthopédique et de MPR étant séparés. Cependant, de plus en plus de médecins travaillent main dans la main entre ces deux services afin d'établir une collaboration étroite dans la préparation du moignon, lorsque ceci est possible).

Face à ces risques, tout l'enjeu de l'appareilleur sera alors de répartir au mieux toutes les zones d'appui et de pression dans la prothèse, afin de décharger au maximum les zones fragiles. La conception de l'emboiture est en ce sens un véritable casse-tête, car elle doit à la fois maintenir fermement le moignon (pour bien fixer la prothèse), sans toutefois le compresser trop, et surtout, sans appuyer sur les zones saillantes, osseuses ou vulnérables, qui peuvent donc être douloureuses pour la personne appareillée. Une douleur à la marche pouvant suffire à décourager n'importe quel amputé d'utilise sa prothèse pour se déplacer, c'est donc là le critère le plus essentiel à surveiller lors de la conception et de la mise en place de l'appareillage.

Au-delà de la question de la douleur, qui doit être immédiatement prise en considération et traitée, il est utile de se pencher sur un problème tout particulièrement récurrent et particulièrement difficile à contrer : celui du confort dans le manchon et dans l'emboiture. Au-delà du fait de pas être douloureux, le moignon doit également pouvoir être *confortable* dans la prothèse. Quelques études ont pu montrer que ce point est lui aussi un problème tout à fait majeur, et qu'il touche une grande majorité des personnes appareillées, confrontées à l'inconfort et aux désagréments de leur manchon dans l'emboiture.

> « Socket comfort directly affects function and extent of prosthesis use in people with amputation[139]. (…) Inappropriate socket ventilation and low moisture permeability of socket walls leads to higher residual-limb skin temperature and perspiration accumulation inside the socket. These consequences could negatively affect quality of life, prosthesis suspension, prosthesis use, and activity level. Moreover, they cause discomfort, skin irritation, skin maceration, friction blisters, infection, unpleasant odor, and an environment for bacterial invasion to hair follicles of the residual limb. Findings of a survey in 2001 revealed that thermal discomfort with the prosthetic socket could decrease quality of life in many people with amputation[140]. In another study, 60 to 70 percent of people with amputation reported high perspiration inside their prosthetic socket as a

[139] Klute GK, Kallfelz CF, Czerniecki JM. «Mechanical properties of prosthetic limbs: Adapting to the patient », in *J Rehabil Res Dev.* 2001; 38 (3):299–307.

[140] Hagberg K, Brånemark R. «Consequences of non-vascular trans-femoral amputation: A survey of quality of life, prosthetic use and problems », in *Prosthet Orthot Int.* 2001;25(3): 186–94.

major problem[141]. »[142]

Ce point, encore très difficile à contrer à l'heure actuelle, cause bien du souci à la grande majorité des amputés, qui doivent adapter en permanence leur usage de l'appareillage. En effet, le souci de la transpiration, s'il peut sembler trivial pour un néophyte, peut en réalité devenir un véritable risque pour les personnes appareillées, surtout du membre inférieur. Dans le cas du membre supérieur, la transpiration dans l'emboiture peut causer des irritations cutanées, ou encore perturber le bon fonctionnement des électrodes de commande de la prothèse myoélectrique. Dans le cas du membre inférieur, elle peut au mieux causer des irritations cutanées ou faire glisser le moignon dans la prothèse, au pire causer des blessures cutanées ou faire se décrocher la prothèse en marche, si le problème n'est pas pris à temps. Et ce ne sont hélas pas des choses que les personnes amputées savent d'office, elles doivent bien souvent apprendre sur le tas et à leurs dépens, par l'expérience... Ainsi cette femme d'une soixantaine d'années, amputée tibiale depuis l'âge de 6 ans, qui marchait très peu jusqu'à sa rencontre avec une association de randonnée pour personnes amputées, découvre sur le tard lors de ses ballades que ce problème banal de la transpiration dans le moignon peut se transformer en véritable danger pour le bon entretien de son moignon. Elle apprendra à apprivoiser progressivement son corps et ses limites par le biais de ces marches collectives, et saura de mieux en mieux se servir de sa prothèse de façon sécuritaire, en sachant progressivement repérer les situations « borderline » et éviter que les inconforts ne se transforment en véritables problèmes :

> « **Hélène :** Parce que là aussi, je devais apprendre [à marcher correctement sur de longues distances], je ne savais pas non plus au départ qu'il fallait enlever la prothèse [quand on transpire trop], qu'il fallait la nettoyer, etc. Alors au début j'avais pas mal de petits bobos, parce que je ne savais pas, je n'arrivais pas à gérer ce moment "voilà, je transpire, il faut que je m'arrête, il faut que je nettoie, il faut que je reprenne de nouveau la marche". Ça vraiment, au début, je n'arrivais pas, alors j'avais pas mal d'ampoules, j'étais vraiment..., parfois blessée, parce que je ne savais pas le gérer.[143] »

La question de l'emboiture est donc centrale dans la quête de confort chez les personnes appareillées, et face aux nombreuses impasses qu'elle pose, la voie de l'ostéointégration, si elle se développe bien, pourrait offrir une réponse à ce problème.

[141] Lake C, Supan TJ. « The incidence of dermatological problems in the silicone suspension sleeve user », in *J Prosthet Orthot.* 1997; 9 (3):97–106.

[142] Kamian Ghoseiri, Mohammad Reza Safari, « Prevalence of heat and perspiration discomfort inside prostheses: Literature review », in *JRDD*, Volume 51, Number 6, 2014, pp. 855–868

[143] Entretien avec Hélène, amputée tibiale, 04/2013.

b) *La fonctionnalité, la performance.*

La fonctionnalité est le deuxième critère que nous abordons ici. Suivant de très près le besoin de confort, il constitue lui aussi une donnée et un besoin essentiels à la réussite de l'appareillage et son acceptation par son porteur.

> « Although secondary to comfort, the degree of mobility provided by the prosthesis is extremely important to functional outcome. In the survey by Legro and colleagues[144], the importance of maintaining mobility was rated 97.6 on a scale of 0 to 100. Similarly, Kegel[145] found that functional limitations such as the inability to run and excessive fatigue were the main reasons given by amputees for their lack of participation in recreational sports. The level of mobility is largely a function of the biomechanical characteristics of the prosthesis. »[146]

Si la question de la fonctionnalité est évidemment essentielle pour les prothèses de jambe, en ce qu'elle est ce qui donnera envie de faire l'effort d'utiliser sa prothèse (il est plus pénible et moins stimulant de marcher avec une jambe raide qu'avec une jambe libre), elle prend toutefois une part particulièrement importante dans le domaine du membre supérieur. Alors que la question du confort est vitale et complexe dans les processus de conception et mise en place de prothèses de jambes, c'est au contraire la question de la fonctionnalité qui peut poser des soucis dans les processus de conception et de mise en place des prothèses de bras. Plusieurs divergences liées à la nature de ces membres expliquent cette différence : alors que la personne amputée fait reposer tout le poids de son corps sur la prothèse de jambe, la prothèse de bras n'est pas confrontée à cette lourde problématique des appuis douloureux, puisqu'elle est au contraire suspendue et non pas portante. À l'inverse, alors que les fonctionnalités de la prothèse de jambe sont somme toute assez sommaires (consistant en la reproduction du cycle de la marche, dans la mesure du possible bien sûr), celles de la prothèse de bras sont particulièrement complexes : le bras (et plus particulièrement la main) possède un grand nombre de degrés de libertés et de combinaisons de mouvements pour parvenir à effectuer une action[147]. Ces combinaisons de mouvements doivent donc être contrôlées de façon précise par la personne appareillée si elle ne veut pas effectuer d'action maladroite (broyer un

144 Legro MW et al.*op. cit.*

145 Kegel B, Webster JC, Burgess EM, «Recreational activities of lower extremity amputees: a survey », in *Arch Phys Med Rehabil* 1980; 61 (6):258–64.

146 Glenn K. Klute*op. cit.*, p. 300.

147 Pensons par exemple à toutes les commandes motrices nécessaires au simple fait d'attraper un verre d'eau et le porter à sa bouche : orienter le bras, étendre le coude, orienter le poignet, ouvrir la main, approcher la main, fermer les doigts, plier le coude, lever le coude, orienter le bras, fléchir le poignet. Chacune de ces commandes étant indépendante l'une de l'autre (puisque ce ne sont pas les mêmes muscles qui sont sollicités), imaginons combien la commande-motrice centrale d'une prothèse doit être fine pour pouvoir distinguer ces commandes et les activer à partir de deux simples muscles résiduels...

gobelet en serrant trop fort, ou en renverser le contenu en fléchissant mal le poignet, etc.), ce qui nécessite un appareillage particulièrement élaboré, fiable, et en même temps facile d'utilisation. En cela, les prothèses de membre supérieur représentent un véritable casse-tête technique. Car soit elles disposent d'un système de commande simple (par le biais d'un simple système mécanique de traction par câbles, par exemple), mais seront limitées dans leur mouvement (en général ouverture/fermeture d'une pince), soit elles seront en mesure d'effectuer des mouvements variés et précis (flexion ou rotation de poignet, distinction de l'ouverture/fermeture des doigts), mais seront plus complexes dans leur système de commande.

À l'heure actuelle, les prothèses de main les plus élaborées bénéficient encore de la même technologie de commande myoélectrique que celle mise en place il y a plusieurs décennies de cela, et qui fonctionne de façon simple en théorie, mais compliquée en pratique : 2 muscles opposés sont identifiés sur le membre résiduel sur lequel sera apposée l'emboiture de la prothèse : par exemple le biceps et le triceps, dans le cas d'une amputation transhumérale. On va tout d'abord s'assurer que le patient est en mesure de solliciter ces deux muscles opposés de façon indépendante (ce qui est déjà un exercice très compliqué en soi) et ce de façon assez marquée, afin que la prothèse soit en mesure de recevoir un signal suffisamment fort. Si ces conditions ne sont pas remplies, la mise en place d'une prothèse myoélectrique n'est tout simplement pas envisageable, et le patient devra se tourner vers un appareillage mécanique plus simple. Si elles le sont, alors on posera des électrodes sur les muscles sollicités, afin que ces derniers puissent envoyer des commandes motrices à la prothèse par le biais de contractions musculaires contrôlées. Puis, on programmera un certain nombre de correspondances de mouvements, qui permettront au dispositif de répondre de façon adaptée aux envois de signaux par le porteur de prothèse. Par exemple, une contraction du biceps entrainera l'ouverture de la main prothétique, quand une contraction du triceps entrainera sa fermeture. Si le patient est suffisamment entrainé, on pourra programmer des commandes supplémentaires, dans une mesure plus ou moins grande. Par exemple, une double contraction de l'un de ces muscles pourra fermer le pouce et l'index comme une pince, ou encore, une contraction longue de l'un des muscles pourra entrainer une rotation du poignet, etc. Un certain nombre de combinaisons (jusqu'à une dizaine, pour les personnes les mieux entrainées) est envisageable, la seule limite étant la possibilité de contrôle musculaire, car dissocier et contracter de cette façon les muscles résiduels demande un certain entrainement et surtout une grande fatigue physique et cognitive, ce que tous les amputés ne sont pas capables de gérer. On est donc très loin d'une prothèse ayant une motricité suffisamment satisfaisante pour être plus qu'une simple main d'appoint, et la plupart des usagers de tels dispositifs n'utilisent leur prothèse qu'en soutien de la main valide, lorsqu'ils ont besoin de

tenir un verre pour y verser de l'eau par exemple, de maintenir un téléphone pour taper un message ou encore un morceau de pain qu'ils tartineront alors avec la main valide. Mais ils ne seront pas en mesure de faire de tâches complexes au quotidien, au regard de l'effort et du temps que cela demande pour activer leur prothèse de façon suffisamment stable et précise. Une meilleure commande motrice, plus intuitive, permettrait en effet au patient de bouger sa main de façon plus naturelle, sans passer par un système de commande totalement artificiel et sollicitant un effort cognitif important. Cette difficulté de commande motrice du bras prothétique (à plus forte raison lorsque la prothèse est équipée d'un coude robotisé, ce qui complique encore plus le système de commande) peut pousser certains usagers à se décourager dans l'usage de leur bras, ou en tout cas à ne pas l'utiliser de façon optimale, se restreignant aux mouvements les plus simples.

Une autre limitation de la prothèse de membre supérieur réside dans la gestion des forces. Les prothèses actuelles ne sont pas en mesure de soulever ou porter des objets de plus de quelques kilos (en général pas plus de 4-6kg), et d'autre part, ne renvoyant pas de feedback de pression, la personne appareillée n'est pas toujours en mesure de savoir si elle sert trop fort un objet. Certains modèles de bras myoélectriques parmi les plus récents ont mis en place des capteurs de force qui bloquent automatiquement la fermeture des doigts dès que ceux-ci marquent une pression suffisamment forte sur l'objet saisi. C'est sur ces différents points que les recherches menées actuellement sur les possibilités de retour sensoriel pourraient permettre une réelle amélioration de la préhension, en permettant d'adapter la pression et la tension du mouvement de façon plus fine, en fonction de contacts avec des objets durs, mous, fragiles, etc.

Au-delà de la fonctionnalité, notons également la notion de performance, en tant que fonctionnalité « optimale », comme étant un souhait attendu par nombre de patients et prothésistes, mais pas nécessairement en mesure d'être réalisé à l'heure actuelle, comme nous l'avons vu dans les lignes précédentes avec les quelques exemples de limitation fonctionnelle pour les prothèses du membre supérieur. Et cela concerne également les prothèses du membre inférieur, dans les problématiques biomécaniques (frottement, pressions, etc.) ou tout simplement énergétiques (fatigue, consommation d'oxygène accrue, etc.) qu'elles impliquent...

> « The ideal prosthetic prescription would restore the biomechanical characteristics of the intact lower limb. In the transtibial amputee, this would include the normal energy dissipative, storage, and generative functions of the foot-ankle musculotendinous structures. As noted earlier, current prosthetic components are not able to generate energy nor are they able to adapt to various walking speeds or surface conditions. Some do allow for passive energy storage and return, but these are fabricated with a single-stiffness profile that cannot function optimally across a spectrum of

activity levels and functional demands. Presently, there are no biomechanical data or metabolic energy consumption data that conclusively show one prosthetic foot type to have a measurable benefit over another. Clinical decision-making is therefore largely empirical, based upon cost analyses and experience. »[148]

Enfin, une dernière difficulté réside dans le fait que bien souvent, une fonctionnalité performante viendra rentrer en collision avec une esthétique satisfaisante (nous aborderons tout de suite après la question éminemment importante de l'esthétique). Par exemple, un gant cosmétique qui voudrait coller parfaitement aux aspérités de la main prothétique empêchera un certain nombre de mouvements de se faire correctement (rotation ou flexion du poignet, friction avec les doigts, notamment). Les industriels n'ayant pas à ce jour réussi à trouver de solutions durables face à ces incompatibilités, les patients se retrouvent forcés de faire des choix entre performance et esthétique (la question du confort, quant à elle, ne relevant pas du choix, mais de la nécessité). Ainsi cette patiente rencontrée en 2010 et amputée alors depuis une trentaine d'années, a fait le choix de la fonctionnalité plutôt que de l'esthétique, car sa bonne capacité marche lui semble plus importante que tout. Elle se retrouve cependant très insatisfaite de l'apparence de ses prothèses, ce qui l'empêche de pouvoir se vêtir comme elle le souhaiterait. Cela fait plus de 30 ans qu'elle ne porte plus de jupes ni de vêtements courts (bermudas, shorts, etc.), à son grand regret, notamment parce que l'apparence de ses chevilles, fonctionnelles, lui pose un problème :

« **Geneviève :** Alors évidemment..., moi je suis encore très insatisfaite, parce que moi j'aimerais bien porter des choses..., ben, des jupes, mais alors ça, je supporte pas ! (*elle éclate de rire*), Mais choisir, effectivement entre le coté fonctionnel, hmmm... Évidemment si maintenant j'avais un autre habillage, et si il y avait pas le..., si il y avait l'articulation ici, ça ne se verrait pas, mais moi je marcherai moins bien aussi... Alors je préfère quand même mieux marcher, j'ai une marche plus fluide et euh, plus souple, ...bon ben je renonce un peu à l'esthétique quoi... »[149]

c) L'esthétique.

Même si cela peut sembler secondaire, voire superficiel, la question de l'esthétique de la prothèse est une question centrale pour un grand nombre de patients. En effet, à travers la perte d'un membre, c'est toute l'image du corps du patient qui se voit perturbée, que ce soit dans sa configuration visuelle ou dans ses possibilités d'action. La personne amputée fait bien souvent face

148 Glenn K. Klute*op. cit.*, p. 306.
149 Entretien avec Geneviève, double amputée tibiale, 06/2010.

à une brisure dans l'image de soi, dans son estime d'elle-même, et doit apprendre à se reconstruire petit à petit, non seulement d'un point de vue moteur, mais aussi d'un point de vue existentiel et psychologique (de nombreux travaux ont été publiés sur cette question de l'image de soi, que je développerai plus loin dans les analyses proposées dans les chapitres ultérieurs, aussi je ne m'attarderai pas dessus pour l'instant). La prothèse va donc être un élément-clé dans la reconstruction de l'image du corps de la personne amputée, en ce qu'elle sera un outil de réconciliation avec soi, qu'elle permettra au corps d'avoir à nouveau l'air intègre, qu'elle masquera temporairement le handicap et qu'elle aidera la personne appareillée à reprendre confiance en soi, mais aussi en son environnement social.

Cependant, une des difficultés notables dans cette dynamique de reconstruction de l'image de soi par le biais de l'apparence de la prothèse, porte sur le fait que la première prothèse à laquelle le patient amputé est confronté, à savoir la prothèse provisoire, n'est pas particulièrement remarquable en termes d'esthétique, elle est même souvent rebutante pour le patient qui la découvre. Sans habillage, souvent déformée par un plateau de translation[150] apparent qui donne une apparence difforme à l'ensemble de la jambe[151]. Sans compter les différents scotchs, collages, plâtres et repères notés au feutre qui viennent accentuer cette apparence de pièce bricolée dans laquelle le patient fraichement appareillé n'a aucune chance de pouvoir se projeter, et qu'il peut alors rejeter plus ou moins fortement.

> « VG : Vos prothèses, vous les avez habillées rapidement j'imagine, ou bien il y a eu toute une période où c'était apparent ? Au départ je pense, forcément...
>
> **Geneviève :** Oui, oui oui, bah, tout le temps que j'ai été hospitalisée ici, c'était effectivement dur. Ça c'est dur, ça c'est vraiment très dur... Quand on voit le tube et le, à l'époque euh, ben au tout début, avant que le, que la prothèse soit vraiment faite... En plus il y a avait euh, il y avait cette partie en plâtre, au dessus, oh et puis c'était mastoc ! C'était affreux ! Et d'ailleurs, tout le temps, à chaque fois que je change de prothèses, il y a..., je repasse par là aussi, hein, le temps de, ben d'essayer... Alors les plateaux de translation et tout, ça fait des gros machins comme ça, bon qu'ils consolident... J'aime pas du tout, hein, parce que bon évidemment pendant ce temps je continue de travailler, donc je bourre de machins, les grosses chaussettes par dessus... Oh j'aime pas, j'aime pas du tout ! Ça je n'aime pas du tout... »[152]

Ce premier contact avec la prothèse est donc souvent une étape difficile pour les patients, qui ne

[150] Le plateau de translation est une petite plaque mobile placée entre l'emboiture et le tube de jonction, qui permet de déplacer la prothèse sur plan latéral, afin de trouver l'axe d'appui optimal pour le patient, qui servira ensuite de référentiel pour la conception de la prothèse définitive. Il peut donc arriver que ce plateau provoque un décalage de plusieurs centimètres entre l'emboiture et le tube, donnant une apparence tordue à la prothèse.

[151] Voir **Figure 2.3.c.1** en Annexes 11.

[152] Entretien avec Geneviève, double amputée tibiale, 06/2010.

peuvent à ce stade se projeter dans la suite de leur parcours autrement qu'au travers de cet objet inesthétique, compliquant ainsi la démarche de deuil du corps perdu, et de reconstruction de soi avec un corps nouveau et une prothèse qui doit pouvoir l'intégrer pleinement.

> « **Claude :** Il y a un reproche que je fais au niveau du CRF, mais personne n'y peut rien, c'est que..., et je l'ai entendu souvent répété par des gens qui sont appareillés la première fois, c'est que lorsqu'on leur fait une prothèse provisoire, elle ressemble à rien du tout, quoi ! C'est, c'est... horrible ! Moi, ...même moi aujourd'hui..., là j'ai une prothèse de course que je vais tester, elle n'est pas finie, elle est couleur chair, mais de toutes façons la lame est apparente, elle est sur un plateau, c'est moche. Moi ça me pose un problème de sortir avec ça. Non seulement, (il hésite) bon, là je me cache peut-être derrière une excuse, mais, non seulement à cause de moi, euh, mais aussi pour les gens qui vont la voir. Parce que là c'est choquant. Mais c'est peut-être faux, parce que ça me dérange surtout moi, parce que ça ne va pas avec mon esthétique à moi. Parce que j'ai un..., j'ai une vision là-dessus. Euh, alors quand on essaye une prothèse provisoire avec le scotchcast autour, avec un plateau qui est sur-dimensionné, et qui fait de grosses boules sur le côté, ben les gens qui le voient l'extérieur, qui voient ça... Et même soi-même ! Quand on voit ça sur soi, ben on est déformé quoi, on est... Ça c'est pas bon. C'est trop violent, c'est beaucoup trop violent. »[153]

Il est donc essentiel pour les personnes amputées de rapidement accéder à leur prothèse définitive[154], pour laquelle ils auront la possibilité de choisir un habillage en fonction de leurs affinités. On peut classer les approches esthétiques en deux grandes catégories : d'une part celle qui privilégie les prothèses réalistes, discrètes ou invisibles d'une part, et d'autre part celle qui préfèrera les prothèses apparentes, personnalisées ou créatives.

L'objectif principal des prothèses réalistes ou discrètes sera avant tout de faire disparaître le handicap aux yeux des autres, et de rendre le corps le plus « normal » possible, afin de ne pas attirer l'attention sur le membre manquant[155]. Il s'agit là de retrouver une certaine neutralité en essayant de ne pas être remarqué dans un contexte non souhaité. L'immense majorité des personnes amputées avec lesquelles j'ai communiqué dans le cadre de mes terrains de recherche sont unanimes sur le fait qu'elles se considèrent comme « des personnes comme les autres » et attendent d'être considérées comme telles par leur entourage ou toute autre personne qu'elles sont amenées à rencontrer. De ce fait, elles estiment que leur handicap ne doit pas résumer ni réduire leur identité (« je ne suis pas une personne handicapée, je suis une personne tout court » serait en substance l'adage qui pourrait décrire cette position, qui d'ailleurs ne s'applique pas seulement aux seules

153 Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2010.
154 Voir la différence entre une prothèse provisoire et une prothèse définitive en **Figure 2.3.c.2** en Annexes 11.
155 Voir deux exemples de prothèses définitives réalistes en **Figure 2.3.c.3** en Annexes 11.

personnes amputées, mais à l'ensemble du paysage des handicaps). Ainsi, en cherchant à le camoufler, elles ne manifestent pas nécessairement une honte ou une non-acceptation de leur situation physique, mais établissent tout simplement une stratégie d'invisibilisation de leur spécificité, afin de ne pas être observées ou dérangées dans la rue ou ailleurs, et de ne pas avoir à répondre à des questions indiscrètes ou se justifier de quoi que ce soit (qui apprécie d'être observé, interpellé sans cesse et de devoir se justifier sur une spécificité intime de sa personne par des personnes inconnues ?). L'esthétique réaliste de la prothèse de membre, ou à défaut, sa non-visibilité (par le biais d'une mousse et d'un bas couleur chair) peut donc avoir plusieurs fonctions et objectifs, tels que reconstruire partiellement une image corporelle à nouveau intègre et entière (même si on sait bien que cela relève dans l'absolu de l'illusion, puisque le membre perdu ne repoussera jamais), rendre situationnellement invisible son handicap physique, ou encore s'assurer une certaine tranquillité dans l'espace public, généralement perçu comme hostile par nombre de personnes porteuses d'une certaine différence visible (là encore, cela vaut pour une multitude de profils qui ne relèvent pas simplement de l'amputation).

« VG : Et par rapport au côté esthétique ?... Parce que là, vous allez partir avec le tube apparent (*note : cette personne porte une prothèse provisoire suite à un changement d'appareillage*), mais est-ce qu'en temps normal, vous avez un habillage ? Couleur chair ?...

Catherine : Normalement elle est totalement habillée. Et c'est tellement bien fait qu'à la limite quelqu'un qui ne le sait pas ne le remarquera pas. C'est couleur chair, oui, sur la mienne ils me mettent un genre de peinture dessus (*note : il s'agit d'un habillage plus élaboré que le simple bas recouvrant la mousse*), donc on ne voit rien du tout...

VG : Vous tenez à ça ? Est-ce que ça a une importance, qu'elle soit la plus discrète possible ?

Catherine : Ben disons que... oui, quand même. Parce que bon, après, comme je dis toujours, est-ce que c'est dû au fait qu'on est des femmes ? Peut-être... (…) Bon pareil, l'habillage, je veux dire, au début ça me dérange pas, parce que, l'année dernière aussi c'était une prothèse provisoire qu'on avait faite, on n'était pas sûr que ça allait marcher, donc, je comprends qu'on ne les habille pas. Ça c'est sûr, ça a un coût financier, et ainsi de suite, mais c'est vrai que..., je connais beaucoup de mes amies qui sont amputées, qui par exemple, euh..., n'aiment pas le montrer.

(…)

VG : Donc si vous êtes chez vous par exemple, si vous n'avez pas d'habillage, ça vous ne poserait pas de problème ?

Catherine : Ah non, non non, ça, même, ça m'est totalement égal. Non, non, ça ça ne me gêne pas du tout... Non, non, ça c'est clair... (…) Oui, donc voilà quoi... oui, si, l'esthétique c'est important quand même.

VG : Donc pour vous ce n'est pas l'objet en soi qui pose problème, c'est plutôt le fait que les autres portent un regard dessus...

Catherine : Oui, ce n'est pas l'objet en soi, c'est le regard des autres. Ah, le regard des autres, oui,

oui... D'ailleurs, pour vous donner un exemple, on a fait, avec une école, il y a bientôt un peu plus d'un an et demi maintenant..., on avait fait, euh, oh une... *(elle ne trouve plus le mot, mais il s'agit probablement d'une exposition ou d'une vente)* pour des vêtements, pour des personnes handicapées, et c'est vrai qu'une de mes amies disait "moi j'aime bien les pantalons larges, parce que je n'aime pas qu'on voit la différence avec les genoux". Personnellement ça ne me dérange pas. Mais bon, après, ça c'est propre à chacun, effectivement..., de se sentir à l'aise ou pas... Moi disons que le regard des autres ne me dérange pas, mais je n'aime pas les gens qui insistent. Ça c'est clair que... Pour vous donner un exemple, euh, un exemple tout bête, je devais aller à l'école de mon fils il y a..., il y a deux semaines, je n'avais pas de prothèse. J'étais très mal à l'aise... Parce que bon.. C'est vrai, j'avais mis un pantalon long, mais c'est vrai que bon, il y a pas de jambe, hein, donc euh... Et finalement j'étais très étonnée, euh, très surprise, parce qu'en fait, les jeunes ne m'ont pas regardé, c'est les adultes qui m'ont regardé. Donc je me dis que pour les jeunes j'ai l'impression que c'est quelque chose qui est beaucoup plus banal que pour une personne adulte... Bon après, je dis toujours, je sais bien que ce n'est pas de la méchanceté... C'est de la curiosité, parce que les gens ne savent pas. Là pareil, je suis sortie de chez moi il y a une semaine, pour attendre mon taxi, j'ai un monsieur qui passe avec son petit garçon à la main, et puis le petit garçon qui dit à son papa "oh, t'as vu papa, la dame elle n'a pas de jambe !", je voyais le monsieur super gêné... (*elle rit*), Mais c'est vrai, je dis toujours, moi j'aime, euh, j'aime les enfants... parce que c'est cash, ils disent vraiment comme ils pensent les choses.. Pour vous dire, mon neveu me dit, euh, il vient me voir il y a à peu près quinze jours et puis il me fait : "Mais Tata, elle est où ta jambe ?", et puis il commençait à tâter, à chercher où ça s'arrêtait quoi... (*elle sourit*). Ça j'aime bien, je veux dire, ça, ça ne me dérange pas du tout, personnellement... Mais le regard des adultes..., euh, bon pareil, hein, moi je vois beaucoup, dans le cadre de mon travail, euh, j'ai un long couloir, (*note : elle est hôtesse de caisse dans un hypermarché*), donc, euh, bon là maintenant je le fais moins, mais il y a eu des périodes où je mettais des jupes, et j'ai un long couloir à traverser, et les gens me regardaient souvent de face, et j'ai la sale manie de me retourner..., pour voir si ils se sont retournés sur mon passage, mais c'est vrai que, j'avais à une époque, bon, je ne le fais plus, mais, quand on se retournait sur mon passage, normalement je leur disais quelque chose. Bon pas forcément méchamment, mais ça me... je me sens agressée. »[156]

À l'inverse, les prothèses apparentes ou personnalisées correspondront aux profils de personnes à l'aise avec leur image corporelle et n'ayant pas peur de la montrer au regard des autres, voire de la revendiquer pleinement. Plusieurs approches esthétiques existent également : la plus simple consiste à ne pas mettre d'habillage à la prothèse, c'est-à-dire à la laisser « nue », avec les systèmes prothétiques apparents. Cela se fait de plus en plus depuis l'arrivée de dispositifs porteurs d'une certaine esthétique technologique, tels que les genoux à microprocesseurs, dont le design est d'emblée soigné par les industriels, ce qui est moins évident avec des genoux hydrauliques par exemple. Ainsi, le genou C-Leg[157] d'Otto Bock est considéré par une grande partie de ses porteurs

[156] Entretien avec Catherine, amputée tibiale, 07/2010.
[157] Voir **Figure 2.3.c.4** et **Figure 2.3.c.5** en Annexes 11.

comme un bel objet en tant que tel, qui n'a pas besoin d'être camouflé sous un habillage, et qui les pousse donc à choisir une version « nue », et donc ostensible (pour ma part, au cours de mes quelques terrains, je n'ai rencontré qu'un seul patient qui avait choisi de recouvrir son C-Leg d'un habillage de mousse couleur chair, tandis que pour les autres systèmes de genou, la majorité choisissait au contraire l'habillage). De même, les prothèses de haute-technologie que nous avons déjà évoquées plus tôt, telles que la Michaelangelo d'Otto Bock ou l'I-Limb de Touch Bionics proposent une esthétique qui s'éloigne de la couleur chair, et plusieurs patients préfèreront ainsi porter un gant blanc, noir ou transparent[158] plutôt qu'un gant anatomoréaliste[159]. Les prothèses dont la structure est en carbone noir réussissent elles aussi à convaincre un certain nombre de porteurs à ne pas les recouvrir d'un habillage, tant l'objet en lui-même est considéré comme esthétiquement satisfaisant.

> « **Richard :** Par exemple, en vacances, j'ai une prothèse étanche, tout terrain, qui est noire. Je la trouve belle, et je plonge, je nage, je crawle avec, et les gens me regardent. »[160]

En soi, le développement de prothèses qui disposent d'un design à la fois moderne et sobre (couleurs unies et souvent simples : noir, blanc, gris) a permis à un nombre grandissant de porteurs de prothèses de ne plus chercher à reproduire l'apparence anatomique de leur membre perdu, mais à se satisfaire d'une esthétique plus marquée, certes moins réaliste, mais perçue comme toutefois valorisante (on est fier de mettre en avant ce bel objet, comme certains par exemple apprécient ou admirent une belle voiture ou une belle moto).

Si ce second type de prothèse était quasiment inexistant il y a dix ans, il semblerait qu'il commence à connaître un succès croissant et soit de plus en plus plébiscité par les nouveaux patients, tout particulièrement lorsque ceux-ci sont jeunes. De plus en plus de possibilités de personnalisation de prothèses se sont développées ces dernières années, et des entreprises dédiées à cette démarche apparaissent et proposent des solutions de plus en plus élaborées pour rendre la prothèse unique et donner à la personne amputée la possibilité de s'affirmer à travers l'appropriation de l'apparence de son dispositif d'appareillage. Nombreux sont désormais les artistes qui proposent des modèles de prothèses dignes d'œuvres d'art[161] (généralement à des prix élevés voire inabordables pour la plupart des personnes amputées, et donc réservées à la classe la plus riche de cette population), les

158 Voir **Figure 2.3.c.6** en Annexes 11.

159 Voir les différents modèles de gants en **Figure 2.3.c.7** en Annexes 11. Il semble important de signaler que plus un gant sera réaliste, plus il sera cher et en même temps fragile (car moins grossier donc moins robuste), et aura tendance à se tâcher ou se déchirer plus rapidement.

160 Entretien avec Richard, amputé tibial, 04/2013.

161 Voir par exemple le travail de Sophie Oliveira Barata, à travers son projet «Alternative Limb », en **Figure 2.3.c.8** en Annexes 11 ou sur son site : http://www.thealternativelimbproject.com/ (dernière consultation le 26/05/2017)

entreprises qui proposent de nouvelles méthodes de réalisation créatives de l'apparence prothétique[162], ou les designers qui travaillent main dans la main avec les industriels, afin de proposer des solutions esthétiquement plus acceptables que les prothèses jusqu'alors données à l'ensemble des patients. Certaines célébrités telles qu'Aimee Mullins ou Viktoria Modesta, dont nous parlerons plus en détail dans les chapitres suivants, sont en quelque sorte les porte-étendards de cette tendance, arborant fièrement de magnifiques prothèses faites sur-mesure par de grands designers.

D'autres encore, proposent des solutions de « customisation » en aval (c'est-à-dire qui peuvent être apposées sur une prothèse déjà terminée, à n'importe quel moment), pour des prix accessibles à toute la population. Ainsi, une petite entreprise française, U-Exist[163], connait un succès grandissant dans le monde entier depuis quelques années, avec sa proposition de différentes gammes et lignes de produits, ainsi que sa possibilité de créer un design sur mesure en fonction des besoins de sa clientèle. On peut consulter leurs catalogues et voir leurs affiches de démonstration dans un certain nombre de centres de réadaptation, ainsi que dans la plupart des salons dédiés à l'amputation et la prosthétique, et la demande des personnes appareillées (pas seulement amputées, puisqu'ils proposent également des gaines de décoration pour les orthèses, par exemple) ne cesse de croître ces derniers temps, les patients en centre étant désormais sensibilisés au fait que ce genre de solution existe et est à leur portée (auparavant, l'information circulait peu, aussi la demande était très faible, car les patients ne savaient pas forcément que ce genre de choses existait, et n'allaient pas se renseigner par après, se contentant de l'appareillage qui leur avait été prescrit). L'adage de la société U-Exist est le suivant :

> « U-exist défend un droit pour chaque personne handicapée, celui de se reconstruire et d'exprimer son individualité, sa créativité et ses émotions. Par le biais de l'art, nous reflétons une image plus contemporaine du handicap. U-exist croit fermement que la personnalisation de votre appareillage orthopédique, vous permet de vous exprimer à travers lui, pour en prendre pleinement possession »[164].

Et en effet, parmi les personnes appareillées que j'ai pu interroger et qui avaient fait le choix de rendre leur prothèse visible et personnalisée, cette notion d'appropriation de leur situation physique par le biais de l'appropriation d'un dispositif prothétique unique revient régulièrement. Le premier à

[162] On peut ici penser à l'entreprise Art4Leg qui fabrique des coques de prothèses élégantes et originales à partir d'imprimantes 3D (même si leur prix reste relativement élevé) : http://www.art4leg.com/#art4leg (dernière consultation le 26/05/2017).

[163] Voir quelques exemples de leur travail en Annexes 11, **Figure 2.3.c.9** ou sur leur site web : http://www.u-exist.com/

[164] http://www.u-exist.com/we-exist (dernière consultation le 28/05/2017).

me l'avoir exprimé de façon très claire est aussi un des premiers à avoir suivi cette démarche en France. Amputé lorsqu'il était enfant, il y a une cinquantaine d'années de cela, il avait fait le choix de personnaliser sa prothèse à une époque ou les techniques de décoration étaient encore faites de façon très rudimentaire par quelques prothésistes conciliants (par exemple en coulant un textile coloré à l'intérieur de l'emboiture transparente, dans le cas qui nous est ici raconté).

> « **Claude :** L'acceptation de l'objet, hmm..., je ne me souviens pas personnellement avoir eu un problème avec ça, mais il y a une chose sur laquelle je m'arrêterais, c'est que pendant de longues années on a essayé de faire ressembler les prothèses à, euh, à un membre vivant, en lui donnant des couleurs chairs, en le cachant bien, pour que surtout on ne remarque rien... Ce qui à mon sens, euh, est totalement l'opposé de ce qu'il faudrait faire. Parce que... – bon je suis très connu aussi pour mes coups de gueule, bon, faut le savoir –, mais, dans de nombreuses réunions où j'ai eu l'occasion de m'exprimer, j'ai quand même dit aux personnes amputées "arrêtez – au risque de les choquer –, mais, arrêtez de vouloir faire ressembler votre prothèse à votre vraie jambe, ça restera toujours que du plastique". Ça peut être cruel, le fait de le dire, mais il y avait une idée derrière, c'est qu'en fin de compte, il faut passer par ça, quoi. En fait, on a, on..., tant qu'on pense que c'est un membre, euh..., de chair, on n'arrivera pas, enfin, c'est comme ça que je pense, à faire le deuil du membre. À partir du moment où cet objet, enfin, je l'appelle objet, on arrive à l'utiliser et à le regarder comme un attribut, comme un tatouage par exemple, donc on l'accepte sur soi, parce que ça peut aussi devenir une arme, ça se..., ça permet de se démarquer par rapport aux autres, et c'est ce que j'ai fait pendant les courses. Pour moi c'est devenu une arme. On arrive à l'accepter... Et surtout on arrive à le montrer. On arrive à se montrer... On arrive donc à s'imposer, et on arrive à créer. Ça donne une totale ouverture d'esprit...
>
> Ce qui fait que j'étais aussi un des premiers à demander à ce que mes prothèses soient, euh, soient... décorées. Pour ma première... Alors bon, on peut aller très loin, mais bon ma première prothèse pour courir, quand j'ai fait le 10 km de Strasbourg, c'était à titre d'essai, bon elle était très sommaire, hein, ...mais c'était un bleu, c'était un bleu alpine, ...et j'avais collé sur l'avant un poisson-scie... Donc, euh c'était, pour moi c'était... Je sais pas comment on peut appeler ça, mais c'était un dessin de guerre, quoi..., c'était une peinture de guerre. Et..., parce que bon, faut, faut quand même..., c'est dur pour un amputé de se montrer comme ça. Et en fait je me cachais derrière ça parce que..., c'était un tatouage.[165] »

d) La sécurité

Enfin, le dernier critère sur lequel je m'arrêterais, plus rapidement, car ce critère semble aller de soi, est celui de la sécurité. La prothèse reste surtout et avant tout un dispositif médical, et en cela il doit répondre à des normes de sécurité très strictes et très claires, qui si elles ne sont pas respectées,

[165] Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2010.

peuvent mettre la sécurité de la personne amputée en danger, en causant par exemple des chutes, pour ne citer que le risque le plus courant.

> « **Elisabeth :** Il y a quelque temps, ma prothésiste m'a proposé d'essayer ce nouveau genou très avancé, le Kenevo. J'étais contente ! Je l'ai essayé, et j'aurais sans doute pu l'avoir si j'avais été à l'aise dedans, mais après la période d'essai je l'ai rendu. Je n'y arrivais pas... Je ne sais pas, le genou était trop flexible je pense. C'est-à-dire que je ne me sentais pas en sécurité dedans, j'avais peur..., j'avais peur de chuter, dans les escaliers surtout. Et la dernière chose que je veux c'est faire une chute... Ce serait une catastrophe ! Mon genou actuel est peut-être plus simple, c'est un 3R60, mais je le sens plus stable, je me sens mieux avec, donc j'ai préféré revenir à celui-là... C'est dommage, aujourd'hui je me dis que je n'ai pas réussi à m'en servir correctement et que je devrais refaire une demande pour un nouvel essai la prochaine fois que je la verrai. Ça se passera peut-être mieux la prochaine fois. Parce que pour la marche, je me dis que ce serait quand même un peu mieux *(note : sa prothèse actuelle lui donne une démarche plus rigide, ce qui est à la fois peu confortable et très exposant).* »[166]

Ce critère est d'ailleurs central dans le choix de la prescription du dispositif prothétique, notamment lorsqu'il s'agit de prothèses articulées comme les prothèses fémorales. Éviter les chutes potentielles est une priorité pour les équipes soignantes et les industriels, car pour un amputé du membre inférieur, la plus simple des chutes peut entrainer de dramatiques conséquences. Un genou ou une cheville abimée au niveau du membre non amputé peut être synonyme de convalescence en fauteuil roulant pendant quelques semaines, et une articulation abimée du côté du membre amputé peut entrainer une réamputation dans les cas les plus graves... Quoi qu'il en soit, la chute entraine le risque pour la personne amputée de se retrouver dans une situation d'invalidité plus grave ou permanente, ce qui pousse les personnes appareillées à être tout particulièrement prudentes et attentives à leur sécurité, exigeant donc de leur dispositif qu'il soit parfaitement sécuritaire lui aussi.

> « **Daniel :** Moi j'ai appris sur le tas, en faisant des expériences *(rire)* ! Mais j'essaye d'être prudent, je ne vais pas faire le casse-cou non plus... Il y a 3 ans de ça, je suis tombé, je me suis cassé le poignet, j'ai pas eu de séquelles, mais j'ai un peu la hantise... Une fois, j'ai été bloqué pendant 15 jours et le moignon a gonflé. Comme on m'a rien dit, je ne savais pas qu'il fallait mettre de glaçons et je n'arrivais plus à mettre ma prothèse... Puis après ça, la marche a été plus difficile, parce que ne pas marcher pendant quelques semaines, ça a des effets sur la façon dont on est dans la prothèse. »[167]

> « **Richard :** Si je fais une mauvaise chute et que mon genou lâche parce qu'il n'est pas consolidé, ça veut dire qu'ils vont devoir remonter [l'amputation], et ça j'ai pas envie... Donc ça c'est une peur, ça me freine, et ça me rend clairement plus prudent, clairement. Dans la marche non, mais dans des activités plus "traumatisantes", avec un vrai risque de chute, de type ski, effectivement on

166 Entretien avec Elisabeth, amputée fémorale, 03/2017.
167 Entretien avec Daniel, amputé fémoral, 04/2013.

sait jamais, une très mauvaise chute, je fous en l'air mon genou, et on peut pas me le réparer donc on va couper au-dessus, et ça j'ai pas envie. Donc ça c'est vrai que ça me freine actuellement.»[168]

[168] Entretien avec Richard, amputé tibial, 04/2013.

3. L'ÉTRANGE PARADIGME DE L'HOMME AUGMENTÉ.

Résumé : *Ce dernier chapitre de mise en contexte s'attardera sur une notion qui n'est pas ancrée dans mon terrain d'enquête et n'a pas de relation directe avec la population étudiée ici, mais qui à l'inverse, est en partie liée aux différents malentendus, mécompréhensions, préjugés et biais qui entourent le monde de l'amputation. Il s'agit de la pensée transhumaniste, et de son paradigme de l'augmentation humaine. Je présenterai ici son contenu théorique et idéologique, et expliquerai en quoi il est intimement connecté aux enjeux de ma recherche et de mon analyse.*

> « Le "corps augmenté" désigne toute possibilité de réparer, de dupliquer, voire de dépasser les limites dites "naturelles" de l'humain par l'intégration sur et dans le corps de prothèses artificielles pouvant aller jusqu'aux NBIC. Le programme technoscientifique dit de "convergence" des NBIC, promu depuis une dizaine d'années aux États-Unis et en Europe, illustre cette course-poursuite de l'Occident dans la technologisation généralisée. Plus la puissance des techniques s'accroît, plus la fragilité de l'humain se manifeste en retour. Il s'agit de refaire ou, au moins, de remodeler le corps, de le rendre plus performant, plus puissant, plus productif ou plus adaptable, jusqu'à rêver de santé parfaite, d'éternelle jeunesse, d'immortalité, de résurrection, ou de robustesse indestructible. Les NBIC ouvrent la voie à l'utopie transhumaniste par la technologisation du corps traité comme un matériau extérieur à la personne et manipulable jusqu'à la transformation radicale de l'humain ».[169]

Les deux chapitres précédents nous ont permis de nous familiariser avec les notions, les dimensions et les problématiques liées à l'amputation d'un membre, à l'appareillage prothétique et le parcours de réadaptation fonctionnelle et identitaire que traversent les individus porteurs de prothèses. Reste cependant encore une dimension non abordée précédemment, mais qui se retrouvera pourtant par la force des choses au cœur de mon analyse : celle de l'augmentation humaine, plus connue dans le monde de la recherche sous le terme de *Human Enhancement*. De plus en plus présente dans la pensée contemporaine, cette notion sera centrale dans l'analyse que je proposerai au sein de cette thèse, car elle est au cœur du bouleversement majeur des représentations actuelles des personnes amputées appareillées. Elle constituera donc un fil rouge et une clé de lecture tout au long de mon étude, et nécessite de ce fait qu'un chapitre lui soit consacré afin que le lecteur comprenne de quoi il

[169] Musso P., « Le technocorps, symbole de la société technicienne », in Munier B. (dir.), Technocorps : La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies, Paris, Éditions François Bourin, 2013, pp. 135-136.

s'agit réellement, quels sont son impact et son influence dans notre société, et dans quelle mesure elle peut être mise en relation avec le monde de l'amputation et de l'appareillage. Avant toute chose, une petite précision sémantique s'impose : si l'augmentation humaine est une notion, une approche conceptuelle, il existe une idéologie récente qui fait d'elle un projet, voire un *credo*. Cette idéologie, ou ce mouvement intellectuel selon le regard qu'on lui porte, est désignée sous le terme de Transhumanisme. Le transhumanisme est donc la philosophie qui défend et prône l'augmentation de la condition humaine par le biais de la science et de la technologie, les transhumanistes en sont ses adhérents et porte-paroles, et les transhumains, individus qui sont l'objet de cette augmentation, en sont la concrétisation, la manifestation réelle ou désirée.

3.1. Un concept ancien[170].

a) L'homme augmenté, un idéal depuis l'antiquité.

Si la notion d'homme augmenté semble être dans l'air du temps en puisant sa force et son succès dans l'univers des nouvelles technologies, elle n'est cependant pas si récente que cela. Bien que le terme de transhumanisme lui-même n'apparaisse qu'au début du XX^{e} siècle, sous la plume de Julian Huxley, les idéaux d'augmentation humaine, quant à eux, peuvent être relevés à des époques bien plus lointaines.

Des allusions à la démarche d'augmentation humaine peuvent être répertoriées dès l'antiquité. Dans la mythologie grecque, la notion d'*hybris*, qui désigne le désir d'obtenir plus que ce que le destin nous réserve et de dépasser par nos propres moyens les limites qui nous sont imposées[171], est ainsi traitée dans certains récits qui décrivent des tentatives d'augmentation et de dépassement des capacités et de la condition humaines par le biais de la connaissance et des techniques. Trois

[170] Je n'ai sélectionné dans ce chapitre que quelques références restreintes, que j'ai considérées comme étant les plus représentatives et essentielles à la compréhension du fil historique de l'idée d'augmentation humaine et de la construction du mouvement trans humaniste, car revendiquées par les transhumanistes eux-mêmes. Pour aller plus loin dans l'exploration du transhumanisme, ses origines et son histoire, on peut se référer au passionnant ouvrage de Rémi Sussan, *Les utopies posthumaines. Contre-culture, cyber-culture, culture du chaos*, Sophia-Antipolis, Omniscience, 2005. Les références abordées ont également été développées dans mon mémoire de recherche en sociologie *Transhumanisme, Post-humanisme, Extropianisme : Étude des argumentaires, critiques et controverses générées par ces idéologies de l'« Homme Nouveau »*, mémoire de master 2 sociologie, sous la direction de Gérald Bronner, juin 2012, Université de Strasbourg, 205 pages.

[171] Si cette approche est valorisée et revendiquée chez les transhumanistes, elle est cependant considérée comme une folie et une faute grave dans la mythologie grecque, et conduit toujours à sa perte celui qui l'incarne.

personnages sortent notamment du lot et sont régulièrement cités par les penseurs de l'augmentation humaine : Prométhée et le duo Dédale/Icare. Prométhée est le titan qui apporte la connaissance, les arts et la technique aux hommes, afin de réparer la faute de son frère Épiméthée qui par négligence a fait des hommes les créatures les plus faibles et vulnérables de toutes. Mais en agissant de la sorte (et notamment en volant le feu aux dieux), Prométhée brave la volonté des dieux et l'ordre des choses, et sera condamné à un supplice éternel. Il illustre le privilège qu'ont les hommes sur les autres créatures, de disposer de compétences intellectuelles et techniques qui peuvent leur permettre de s'arracher à leur condition de créature et de se rapprocher du monde des dieux. Dédale, quant à lui, est un brillant ingénieur qui conçoit toute sorte de dispositifs et systèmes déjouant également les lois de la nature. Condamné avec son fils Icare à l'enfermement dans un labyrinthe qu'il a lui-même conçu, il décide de fabriquer des ailes à l'aide de plumes attachées entre elles par de la cire, et les deux hommes parviennent ainsi à sortir du labyrinthe en s'échappant par les airs. Mais si Dédale représente le scientifique/technicien par excellence, celui qui donne les moyens techniques à l'homme de s'émanciper de sa condition, son fils Icare quant à lui, incarne l'homme ambitieux et déraisonnable qui est emporté par cette émancipation et ne prend pas la mesure d'en faire un sage usage. Grisé par ses capacités de vol, il veut monter toujours plus haut dans le ciel, allant à l'encontre des recommandations de son père, et finit par s'approcher trop près du soleil : la cire fond, ses ailes se décomposent, et le jeune homme chute mortellement pour avoir voulu abuser d'un pouvoir qui le dépassait. Dédale pour sa part, parvient à finir son périple aérien et à se poser sain et sauf en sécurité, laissant ainsi supposer que le dépassement de ses limites est possible si l'on en fait un usage raisonné.

Au-delà des figures littéraires ou mythologiques, des penseurs historiques ont contribué à l'émergence précoce d'une pensée de l'augmentation humaine. Un exemple très célèbre et fort évoqué par les transhumanistes eux-mêmes est celui de Pic de la Mirandole. Ce philosophe italien du XV^{e} siècle est l'une des premières sources revendiquées par les transhumanistes. Humaniste, il place au cœur de sa pensée le souci d'élévation de l'homme vers une meilleure condition physique, morale et sociale et considère que l'homme, en ce qu'il est à la fois malléable, libre et capable, doit se prendre en main et se modeler lui-même en ce sens[172]. Si Pic de la Mirandole n'était évidemment en aucun cas un transhumaniste lui-même (notion tout à fait anachronique ici), il est pourtant bien une référence incontournable de ce mouvement de pensée, qui voit en lui un de ses plus anciens précurseurs.

Un autre de ces penseurs anciens qui revient régulièrement dans la bouche des transhumanistes est

[172] Picco della Mirandola G.,*De la dignité de l'Homme*, éditions de l'éclat, 1993

Francis Bacon, brillant philosophe et scientifique anglais de la fin du XVI[e] siècle. Sa popularité dans le courant transhumaniste est due à un ouvrage posthume, une fable intitulée *La Nouvelle Atlantide*[173], dans laquelle des marins occidentaux découvrent une société dans laquelle la science et le développement technique tiennent une place centrale : les habitants de l'île, par leur rationalisme et leur connaissance de la science et des technologies, ont mis au point toute sorte de machines évoluées et élaboré une médecine extrêmement efficace, ayant conduit à l'abolition des maladies et du vieillissement. Ce thème, déjà abordé dans son principal ouvrage, le *Novum Organum*[174], est très ancré dans la pensée générale de Bacon, persuadé que le développement de la science serait la clé du développement humain, non pas simplement physique par le biais de l'éradication des faiblesses et maladies, mais aussi spirituel, en amenant l'homme vers des mœurs plus saines, une vie plus harmonieuse, et un état d'esprit supérieur à celui des hommes actuels. Pour le philosophe, la science doit avoir pour but l'amélioration du bien-être de l'homme avant toute autre raison, et en cela, elle est la meilleure alliée de l'évolution de l'humanité vers une condition supérieure, un progrès global et exponentiel.

Dans la même lignée que Bacon, on peut également mentionner le marquis de Condorcet (de son vrai nom Jean-Antoine-Nicolas de Caritat), un scientifique et philosophe du 18[e] siècle, profondément humaniste et fondamentalement progressiste. Condorcet était persuadé des bienfaits de la science sur l'évolution humaine, tant physique que morale, intellectuelle et sociale. Il consacra une partie de ses travaux au large impact que pourraient avoir les progrès scientifiques sur la vie des hommes, par le perfectionnement global de l'espèce humaine. Un de ses ouvrages les plus connus et les plus diffusés est l'*Esquisse d'un tableau historique des progrès de l'esprit humain*[175], dans lequel il trace un portrait large de l'histoire de la raison et de la connaissance humaine, et des avancées sociales et politiques qui lui sont liées, et propose notamment d'imaginer ce que serait l'avenir de ce progrès perpétuel de la raison humaine, toujours dans cette volonté de perfectionnement de la nature humaine. Si la plus grande partie de ce texte est consacrée à la question des relations des hommes entre eux, notamment dans le partage de la connaissance grâce à l'élaboration d'une langue universelle, il n'en reste pas moins que la question de l'amélioration du corps humain et de la prolongation de la durée de vie grâce à la médecine, y tient une certaine place. L'amélioration des conditions de vie physique de l'homme, mais aussi l'allongement de la durée de vie de celui-ci, qui sont au cœur de la théorie de Condorcet sur les progrès de la nature humaine en général, lui valent donc d'être cité régulièrement par les transhumanistes. Il est en tout les cas l'un

173 Bacon F.*La Nouvelle Atlantide*, Paris, Flammarion, 1997.
174 Bacon F.*Novum Organum*, Paris, PUF, 2010.
175 Caritat (de, Marquis de Condorcet), J.-A.-N., *Œuvres complètes de Condorcet*, volume 8 « Esquisse d'un tableau historique des progrès de l'esprit humain », Paris, 1804

des premiers penseurs à avoir mis l'amélioration du corps humain par le biais de la science au cœur d'une pensée humaniste, souvent plutôt axée sur la seule amélioration des valeurs morales des individus.

b) L'évolution du paradigme avec l'avènement des sciences.

Les auteurs qui vont être présentés dans les lignes suivantes peuvent être considérés comme les véritables « Pères » du transhumanisme, en ce qu'ils ont participé pleinement et activement à l'émergence de ce mouvement de pensée. Plus que des penseurs du progrès technologique, comme certains des auteurs précédents (Bacon en tête), ils ont pour la plupart d'entre eux été des acteurs réels de ce même progrès par le biais de leurs travaux de recherche, et nous allons voir que si le panel précédent était surtout composé de philosophes, cette fois-ci, ce sont les biologistes et généticiens qui forment les premières lignes de cette révolution idéologique.

John Burdon Sanderson Haldane est un généticien anglais qui s'est illustré au cours de la première moitié du XX^{e} siècle. Titulaire de nombreuses récompenses prestigieuses, dont la médaille Darwin, pour ses travaux en matière de génétique, il est considéré comme une figure essentielle de l'émergence du transhumanisme, en raison de son élaboration du concept d'ectogenèse. Dans son ouvrage *Daedalus, or Science and the Future*[176], il développe l'idée d'une conception extra-utérine des générations à venir, et exprime les nombreux avantages que de telles pratiques pourraient apporter à l'ensemble de l'humanité, ceci, dans une dynamique mue par l'eugénisme enthousiaste qui a particulièrement teinté la biologie de son époque. Perçue comme un moyen de mieux contrôler la reproduction (entrainant une liberté plus grande pour les femmes) et la qualité de l'évolution de l'espèce (grâce à une sélection possible et une meilleure gestion de la qualité des embryons en développement dans ces utérus artificiels), l'ectogenèse telle que présentée par Haldane est donc comprise comme un progrès net et essentiel, que l'homme a tout intérêt à saisir, afin de révolutionner l'ensemble de sa condition, tant biologique que sociale. À noter que ces perspectives d'une transformation de la reproduction humaine grâce à la mise en place d'une conception externe au corps humain ont été reprises, développées et romancées dans *Le meilleur des mondes*, le célèbre ouvrage d'un ami proche d'Haldane, Aldous Huxley, autre référence incontournable du transhumanisme.

[176] Haldane J.B. S., *Daedalus, or Science and the Future: a Paper Read to the Heretics*, London, Paul, French, Trubner, 1925.

Et il s'avère que frère ainé de ce dernier, Julian Huxley, sera notre deuxième référence importante. Si la postérité d'Aldous est en grande partie due au fait qu'il a dépeint de façon romancée un monde dans lequel les hommes sont fabriqués de façon artificielle, Julian lui, a marqué d'une pierre blanche l'histoire du mouvement de pensée transhumaniste en introduisant le terme *transhumanisme* lui-même. Né en 1887, biologiste de formation, il s'est spécialisé dans la zoologie, et notamment dans la biologie de l'évolution (à laquelle il contribuera grandement à travers ses travaux), discipline qui en fera un partisan des théories eugénistes. Il voit en effet en l'eugénisme une façon rationnelle de développer le potentiel humain, de créer des hommes plus sains, et de ce fait d'améliorer leurs conditions de vie futures. Si ce genre de théorie peut déranger à l'heure actuelle, il n'en était rien à l'époque où Huxley y adhérait, car le darwinisme émergent générait un certain enthousiasme de la part des chercheurs, et que le nazisme n'avait pas encore eu l'occasion de ternir l'image de l'eugénisme à travers la sinistre mise en place d'une tentative d'amélioration du genre humain par l'« assainissement » social et l'élimination des membres « imparfaits ». Mais suite aux horreurs eugéniques dont a été témoin le milieu du XX^{e} siècle, Huxley éprouva le besoin de se distinguer nettement de toutes les théories totalitaires qui pourraient être assimilées à son propre domaine de pensée. C'est là qu'intervient la création du terme Transhumanisme :

> « Thanks to science, the under-privileged are coming to believe that no one need be underfed or chronically diseased, or deprived of the benefits of its technical and practical applications. The world's unrest is largely due to this new belief. People are determined not to put up with a subnormal standard of physical health and material living now that science has revealed the possibility of raising it. (…)
>
> We are already justified in the conviction that human life as we know it in history is a wretched makeshift, rooted in ignorance; and that it could be transcended by a state of existence based on the illumination of knowledge and comprehension, just as our modern control of physical nature based on science transcends the tentative fumblings of our ancestors, that were rooted in superstition and professional secrecy. (…)
>
> The human species can, if it wishes, transcend itself – not just sporadically, an individual here in one way, an individual there in another way, but in its entirety, as humanity. We need a name for this new belief. Perhaps transhumanism will serve: man remaining man, but transcending himself, by realizing new possibilities of and for his human nature. »[177]

Un esprit plus développé dans un corps plus sain, ceci grâce à la science et la technique, c'est précisément le projet du mouvement transhumaniste, même si les différents courants de pensée actuels vont bien plus loin dans leurs théories, leurs propositions et leurs objectifs, notamment en ce qui concerne le domaine du corps, délaissé par Huxley au profit de l'esprit...

[177] Huxley J., «Transhumanism », in *New Bottles for New Wine*, London: Chatto & Windus, 1957, pp. 13-17

L'élévation de l'esprit est une notion également largement développée par le neuropsychologue Timothy Leary, autre ponte du transhumanisme. Né en 1920, Timothy Leary a eu une vie totalement extra-ordinaire (Rémi Sussan en dresse un portrait absolument stupéfiant, digne d'une fiction cinématographique, dans son ouvrage *Les utopies posthumaines*[178]), laissant des traces dans de nombreux domaines, et à de nombreux niveaux. Mais ce qui nous intéresse ici, c'est son rôle dans l'émergence des idéologies transhumanistes. Outre ses efforts pour transformer l'esprit humain et l'ouvrir à des sphères supérieures grâce à l'usage de produits psychotropes, il a également pris part aux premiers pas de la programmation informatique et des univers virtuels, prolongements symboliques des univers virtuels que les psychotropes lui avaient permis d'atteindre jusqu'ici. Avant de passer par l'augmentation du corps, le transhumanisme passerait selon Leary par l'augmentation de la conscience, seul élément réellement essentiel à l'humanité. Il fut donc enthousiasmé par les perspectives de l'*uploading*, qui proposent de modéliser l'esprit de chaque personne qui le souhaite, afin de le reconstituer sur un support artificiel, immatériel et intemporel. Car l'autre de cheval de bataille de Leary fut la problématique de l'immortalité. Il avait notamment réfléchi aux différents moyens de maintenir le cerveau en vie après la mort du corps, afin de pouvoir en conserver la conscience, fondement absolu de la personnalité ; il fit ainsi cryoniser sa tête après sa mort, dans l'espérance éventuelle que les techniques futures seraient en mesure de récupérer son esprit et sa conscience afin de les transférer sur un support inaltérable.

La dernière personne que nous aborderons dans ce panorama non exhaustif est l'homme qui a introduit la notion de *Transhumain*. Il s'agit de Fereidoun M. Esfandiary, rebaptisé FM-2030, un philosophe et futurologue, auteur du fameux *Are you Transhuman ?*[179], dans lequel il propose de considérer les personnes aspirant à des idéaux alternatifs pour leur espèce, et agissant dans le sens d'une amélioration de la condition humaine, comme étant des « Humains de Transition », des Transhumains, donc. Il prendra une part active à la diffusion des idées transhumanistes, donnant des cours à ce sujet à la New School de New York, ainsi que nombre de conférences, mais aussi en publiant en 1973 le *UpWinger's Manifesto*, un manifeste pour l'activisme trans humaniste :

> « We UpWingers (…) are a long-range movement with two principal functions: First. We are catalysts. We want to inform, stimulate, uplift. Second. We are activists. We want to launch projects to achieve our goals. We UpWingers are resigned to nothing. We consider no human problems irreversible – no goals unattainable. For the first time in history we have the ability, the resources, the genius to resolve ALL our age-old problems. Attain ALL our boldest visions. We need a new set of priorities, intelligent planning, commitment, vision. With these we can now

178 Sussan R.,*op.cit.*, pp. 88-111.

179 FM-2030,*Are you a Transhuman ? Monitoring and Stimulating your Personal Rate of Growth in a Rapidly Changing World.*, New York, Warner Books Inc., 1989.

accomplish anything. OPTIMISM - ABUNDANCE - UNIVERSALISM - IMMORTALITY ».[180]

Épaulé par Natasha Vita-More, autre grande figure du transhumanisme, il organisera un certain nombre de réunions et manifestations en Californie (considérée comme le berceau du transhumanisme), dans le but de rassembler les partisans de ce mouvement alors naissant.

c) Contemporanéité, technosciences, biotechnologies et accélération du débat.

Ces dernières décennies ont vu une accélération très importante de l'influence de l'idéologie et du mouvement transhumanistes, ainsi que des débats qui les entourent et les ponctuent. Le sujet est de plus en plus présent dans les imaginaires, dans les débats publics et au travers de tous les supports médiatiques possibles. Il suffit de voir le nombre d'études menées sur ce thème, le nombre de colloques et journées d'étude, d'articles et ouvrages scientifiques[181] pour comprendre que cette question ne se restreint pas simplement au registre des visionnaires ou des doux rêveurs, mais qu'elle est rapidement devenue une réelle question de société. Il faut dire que l'accélération des sciences et techniques touchant au vivant a contribué à mettre sur le devant de la scène des problématiques totalement inédites auparavant, et que la bioéthique est devenue dès lors une discipline incontournable, entrainant nombre de débats publics dans son sillon. À mesure que les technologies se développent, les théories des chercheurs se référant au transhumanisme se précisent et deviennent de plus en plus fortes, de plus en plus poussées. La fin des années 60 a notamment connu un important développement technologique, et cette accélération spectaculaire permis la naissance d'un grand nombre de travaux influents, qui ont rendu de plus en plus palpable le projet transhumaniste, et de plus en plus crédible la réalisation des perspectives futuristes évoquées tant par les transhumanistes que par leurs détracteurs[182]. Au fur et à mesure des années, la science-fiction devient de moins en moins « fiction » et de plus en plus « science », et l'accélération technologique dont ont été témoins les trois dernières décennies du XX^{e} siècle a brutalement changé les perceptions scientifiques et philosophiques, ouvrant de nouveaux horizons ne relevant alors plus du domaine de l'imaginaire. L'avènement des biotechnologies, de la robotique, des nanosciences, et la

[180] « *UpWinger's Manifesto* by FM-2030 ». En majuscules dans le texte d'origine. Article en ligne : http://transhumanism.org/index.php/WTA/more/upwingers/

[181] J'en présentera un panorama (non exhaustif) dans les chapitres suivants.

[182] Les principaux détracteurs du transhumanisme sont les bioluddites, un mouvement idéologique technophobe dont les critiques ont suivi de près l'ensemble du parcours du transhumanisme. Une présentation détaillée de ce mouvement et des critiques qu'il établit à l'encontre du transhumanisme est développée dans mon mémoire de recherche *Transhumanisme, Post-humanisme, Extropianisme : Étude des argumentaires, critiques et controverses générées par ces idéologies de l'« Homme Nouveau »*, *op. cit.*

montée en puissance de l'intelligence artificielle ont généré de nouveaux espoirs, de nouvelles théories, mais aussi de nouveaux « gourous », ou tout du moins de nouveaux représentants pour le mouvement naissant, encore informel, qu'était le transhumanisme à cette époque. J'en ai ici choisi quatre parmi les plus importants, en fonction de l'apport scientifique réel qu'ils ont offert aux théories transhumanistes. À noter que si les philosophes dominaient la première « ère » que nous avons abordée, et les biologistes la seconde, ici ce sont les informaticiens qui représentent le vivier des contributeurs principaux au transhumanisme. Une évolution disciplinaire intéressante et interpellante, qui mériterait, me semble-t-il, un travail d'analyse à part entière (mais ce n'est pas l'objet ici).

John McCarthy, un mathématicien américain né en 1927, éminent spécialiste de l'intelligence artificielle, récompensé à de nombreuses reprises pour ses travaux en informatique et robotique (Prix Turing, Prix Kyoto, Médaille des Sciences, entre autres) est l'un d'entre eux. Son comparse dans l'émergence de l'intelligence artificielle est Marvin Minsky, un docteur en mathématique également né en 1927, spécialisé dans le domaine des sciences cognitives, lui aussi grandement reconnu et primé pour son travail (la liste de ses récompenses est encore plus longue que celle de McCarthy : Prix Turing, Médaille du Japon, Médaille Benjamin Franklin, Prix Rank, pour ne citer que les plus prestigieuses). Ensemble, ces deux chercheurs ont contribué au bouleversement du domaine de l'intelligence artificielle et de son approche philosophique. McCarthy est à l'origine du langage informatique *Lisp* (*List Processing*), qui fut jusque dans les années 2000 la référence principale dans le domaine de l'intelligence artificielle, et le langage le plus utilisé par les informaticiens. Le travail de McCarthy dans le domaine du langage informatique et de l'intelligence artificielle était motivé par l'idée qu'il était théoriquement possible de traduire le raisonnement humain, et la structure de la pensée humaine dans un langage adaptable aux programmes informatiques, et donc de permettre d'apprendre aux machines à comprendre et reproduire un mode de pensée similaire à celui des humains. Minsky quant à lui, s'est plutôt concentré sur la connaissance de la structure cognitive humaine, et sa modélisation, afin de déterminer si celle-ci était reconstituable artificiellement. Il est notamment à l'origine du concept de *Frame*[183]. Sa

[183] Il s'agit d'une forme d'architecture cognitive dans laquelle un certain nombre de paramètres propres à une situation déterminée sont retenus par le sujet, et servent par la suite de « cadre » cognitif pour reconnaître une situation désormais stéréotypée, et savoir comment y réagir ou comment l'appréhender, un peu à la manière d'un script. Ces différents cadres sont compatibles entre eux, et se complètent mutuellement en fonction de la précision, de la complexité ou de la nouveauté d'une situation. Cette architecture de la connaissance, qui a connu un certain succès, a été encore approfondie dans ses autres ouvrages, notamment *La société de l'esprit* (Paris, Interédition, 1997), dans lequel il perfectionne sa théorie et y apporte de nouveaux concepts. Pour en savoir plus sur le concept de *Frame*, on peut lire Minsky M., « A Framework for Representing Knowledge » MIT-AI Laboratory Memo 306, June, 1974. Texte disponible en ligne : http://web.media.mit.edu/~minsky/papers/Frames/frames.html (dernière consultation le

modélisation théorique de la structure cognitive humaine, bien que très abstraite, a toutefois été (et est toujours) une source d'inspiration pour les programmateurs et chercheurs en intelligence artificielle. Ensemble, ils ont fondé un laboratoire de recherche consacré à la question de l'intelligence artificielle au sein du prestigieux MIT, le *Computer Science and Artificial intelligence Laboratory,* et ont permis la popularisation de la notion même d'intelligence artificielle, tant par la valeur de leurs travaux que par la conviction et la force de leur engagement dans ce domaine. Ils sont perçus comme de véritables pionniers par les représentants du transhumanisme, notamment pour l'analogie très forte qu'ils ont créée entre la structure de l'esprit humain et celle des programmes informatiques, et sont considérés comme des mentors par certains des plus influents d'entre eux, Ray Kurzweil en tête.

Ce dernier est d'ailleurs sans doute le plus célèbre d'entre tous les transhumanistes, parce que le plus médiatique, le plus prolixe et le plus engagé. Kurzweil est un incontournable du transhumanisme, une référence absolue, si l'on peut dire. Né en 1948 et informaticien de formation, il est l'inventeur de nombreuses machines (notamment dans le domaine de l'aide aux personnes handicapées, une cause qui lui est chère, et pour laquelle il créera une fondation portant son nom) et détenteur de près d'une quarantaine de brevets (en plus d'une vingtaine de doctorats honorifiques). Il est également le futurologue le plus connu dans le milieu du transhumanisme, auteur d'une abondante bibliographie à succès. En vulgarisant l'ensemble de ses théories, il a permis au grand public de s'en emparer, devenant ainsi le plus grand apôtre des thématiques transhumanistes. Ses thématiques de prédilection sont l'intelligence des machines[184], la Singularité Technologique[185] et le prolongement de la durée de vie humaine[186]. Selon lui, le progrès technologique avance à une telle vitesse, qu'il finira par aboutir dans les trente années à venir (entre 2030 et 2050) à un point de rupture qui changera profondément la nature humaine et son rapport au monde et aux technologies. Ce point de rupture, qui est désigné par Kurzweil sous le terme de *Singularité Technologique*, est attendu avec impatience par les transhumanistes, dans la mesure où il constitue le point de départ de l'ère posthumaine. À partir de cet instant, plus rien ne sera plus comme avant, et l'homme aura enfin franchi une étape nouvelle dans son évolution :

> « La Singularité va nous permettre de transcender ces limitations physiques et cérébrales. Nous allons obtenir la maîtrise de notre destin. Nous allons prendre notre mortalité en main. (…) La

03/06/2017)

184 Kurzweil R., *The Age of Intelligent Machines*, The MIT Press, 1992.
Édition française : *Humanité 2.0 : La Bible du changement*, M21 Éditions, 2007 (traduction : Adeline Mesmin)

185 Kurzweil R., *The Singularity is Near : When Humans Transcend Biology*, Penguin, 2006.

186 Kurzweil R., Grossman T., *Fantastic Voyage : Live Long Enough to Live Forever*, Plume, 2005.
Édition française : *Serons-nous immortels ? : Omégas 3, nanotechnologies, clonage...*, Dunod, 2006 (traduction : Serge Weinman)

> Singularité représentera le point culminant de l'osmose entre notre mode de pensée biologique et l'existence avec notre technologie. Le résultat sera un monde toujours humain mais qui transcendera nos racines biologiques. Il n'y aura plus de distinction, après la Singularité, entre les humains et la machine ou entre la réalité physique et virtuelle. Si vous vous demandez ce qui restera de l'humain dans un tel monde, c'est simplement cette qualité : notre espèce cherche de façon inhérente à étendre ses capacités physiques et mentales au-delà des limitations actuelles. »[187]

Nous terminerons ce panel non exhaustif par le domaine de la biologie et de la génétique, en introduisant une autre des références incontournables du transhumanisme : Aubrey de Grey. Informaticien et biologiste né en 1963, il s'est spécialisé dans la recherche contre le vieillissement du corps humain. Scientifique à plusieurs visages, il a dans un premier temps contribué au développement de l'intelligence artificielle, avant de se reconvertir dans le domaine de la génétique et de la biologie moléculaire. Ses travaux les plus connus concernent l'observation du vieillissement des cellules, et la recherche de solutions à mettre en place pour ralentir ce vieillissement, jusqu'à le stopper. Il est à l'origine du projet *S.E.N.S* (*Strategies for Engineered Negligible Senescence*) développé en 2002 et qui se consacre exclusivement à l'observation et la compréhension du processus de vieillissement, ainsi que de la *Methuselah Foundation* créée en 2003, qui récompense les meilleurs travaux dans le domaine de la lutte contre le vieillissement. Sa principale idée est que le vieillissement doit être considéré comme une maladie comme les autres, et peut être soignée grâce aux progrès de la médecine. Il consacre toutes ses recherches à percer le secret de cette « maladie », comme le ferait n'importe quel autre organisme de recherche autour de n'importe quelle autre maladie. Cette façon de voir les choses lui a valu de nombreuses critiques et moqueries, parfois très dures, comme le signale Rémi Sussan :

> « La conception de De Grey n'a pas toujours suscité l'enthousiasme, c'est le moins qu'on puisse dire. *Wired* nous rappelle qu'"en 2005, la Technology Review, (…) proposait un prix de 20 000 dollars à quiconque pourrait prouver que le programme de De Grey était si faux qu'il ne méritait même pas un débat argumenté". Personne ne gagna. »[188]

Mais la tendance semble changer, puisque de forts budgets ont été alloués pour la lutte contre le vieillissement par le gouvernement américain, et si Aubrey de Grey n'est pas une référence pour les acteurs de la recherche médicale, il a tout de même acquis une certaine notoriété et sa théorie des

[187] Kurzweil R.,*Humanité 2.0*, *op. cit.*, p. 31.

[188] Sussan R., « La Géroscience : réparer le vieillissement », sur le site Internetactu, le 17/07/08 : http://www.internetactu.net/2008/07/17/la-geroscience-reparer-le-vieillissement/ (dernière consultation le 03/06/2017).

sept causes du vieillissement[189] suscite désormais l'intérêt (y compris d'organismes de recherche universitaire ou scientifique reconnus), comme en témoignent les nombreux articles et reportages dont il est l'objet, ainsi que les conférences régulières qu'il donne aux quatre coins du monde[190]...

d) Une notion fondatrice mais pourtant invisible : la cybernétique.

Il m'apparaît intéressant dans le cadre de cette recherche de signaler un grand absent dans les pionniers revendiqués par l'histoire du transhumanisme, qui pourtant a influencé grandement l'émergence de cette pensée, et qui sera décisif dans la construction de mon analyse, à savoir le mathématicien Norbert Wiener, penseur oublié[191] du XX^{e} siècle, à l'origine du fameux paradigme de la cybernétique[192]. La cybernétique, actuellement considérée dans son assertion générale comme une « science de l'action orientée vers un but, fondée sur l'étude des processus de commande et de communication chez les êtres vivants, dans les machines et les systèmes sociologiques et économiques »[193], ou encore une « science qui utilise les résultats de la théorie du signal et de l'information pour développer une méthode d'analyse et de synthèse des systèmes complexes, de leurs relations fonctionnelles et des mécanismes de contrôle, en biologie, économie, informatique, etc. »[194] constitue en réalité plus une nouvelle approche épistémologique applicable à l'ensemble des sciences, qu'une véritable science à part entière. Au cours des années quarante, le brillant et atypique esprit qu'est Wiener s'intéressera aux notions d'entrée et de sortie des informations dans les systèmes complexes, et fera émerger une notion nouvelle mais décisive : le *feedback*. Wiener observe en effet lors d'un travail sur un programme destiné à l'amélioration des trajectoires de tir d'avions de combat[195], que le calculateur qu'il avait conçu pour guider les systèmes de trajectoire était en mesure de s'adapter progressivement et de se corriger lui-même en intégrant les erreurs de trajectoires précédentes. Comme le fait naturellement un être vivant qui apprend de ses erreurs et se perfectionne par adaptation aux retours informationnels qu'il accumule à travers son expérience. Wiener en déduit alors que cette notion de réajustement par acquisition de l'information n'est donc

189 De Grey A., Rae M.,*Ending Aging : The Rejuvenation Breakthroughs That Could Reverse Human Aging in Our Lifetime*, St. Martin's Press, 2008.

190 On peut consulter un grand nombre d'archives de ces conférences, interventions et documentaires sur le site de la fondation SENS, à l'adresse suivante : http://www.sens.org/

191 https://blogs.mediapart.fr/marc-tertre/blog/050613/norbert-wiener-pere-de-la-cybernetique-et-prophete-oublie (dernière consultation le 03/06/2017)

192 Wiener N.,*La Cybernétique. Information et régulation dans le vivant et la machine*, Paris, Seuil, 2014.

193 Définition donnée par le Larousse: http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cybern%C3%A9tique/21261 (dernière consultation le 03/06/2017)

194 Définition donnée par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales: http://www.cnrtl.fr/lexicographie/cybern%C3%A9tique (dernière consultation le 03/06/2017)

195 http://next.liberation.fr/livres/2014/04/16/norbert-wiener-cyber-heros_998859 (dernière consultation le 03/06/2017)

pas l'apanage des systèmes vivants, mais peut bien concerner d'autres types de systèmes, dans la mesure où ceux-ci sont capables de faire entrer et sortir une information.

Mettant ainsi en lumière la présence de cette fameuse rétroaction de l'information sur l'ensemble des canaux de communication informationnelle, qu'ils soient naturels (système nerveux) ou artificiels (réseau électrique), Wiener amènera alors avec cette théorie de l'information un paradigme nouveau, qu'il désignera sous l'appellation « cybernétique ». Il s'agira alors pour Wiener, de chercher et de mettre au jour les analogies fonctionnelles systémiques qui peuvent exister (donc essentiellement en termes informationnels et communicationnels[196]) entre l'ensemble des structures organisées et systèmes complexes : machines et techniques, organismes animaux ou humains, comportements individuels ou collectifs, etc[197].

Il est donc à la fois étonnant et intéressant de constater que Wiener et sa pensée ne sont jamais (ou rarement) invoqués[198] par les représentants de la pensée transhumaniste, alors que pourtant elle en pénètre chacune des dimensions. Au-delà du fait qu'elle éclaire de façon précoce sur les grands principes de progression et d'apprentissage des systèmes d'intelligence artificielle (et anticipe donc de façon claire des théories transhumanistes telles que la Singularité), elle offre également une vraie rationalité à la perspective d'une amélioration des capacités fonctionnelles du corps humain grâce à la technologie, appuyant par là la crédibilité du projet transhumaniste.

> « La Cybernétique est intéressée par les mécanismes réputés irréalisables, ou par ceux prétendus incompréhensibles, lorsqu'on les découvre tout construits. Le type de ces mécanismes est justement le corps humain, dans ceux de ses organes où l'on perçoit un fonctionnement d'allure machinale, mais incompréhensible et inimaginable. Le rapprochement de ces trois points tendrait à révéler un esprit cybernétique dirigé vers la destruction complète de l'homme et vers sa réduction au commun dénominateur matériel. (…)
>
> Cependant, la recherche de l'efficacité absolue achève d'éclairer l'esprit cybernétique : il ne s'agit pas d'une destruction pour le plaisir de détruire, mais pour la guérison d'une organisation jusqu'ici incompréhensible sous la forme miraculeuse. Il fallait tout d'abord détruire le miracle. (…)
>
> L'ambition de la Cybernétique est de simuler les mécanismes du vivant non pour en rire, mais pour les comprendre puis pour les guérir. (…) L'on finit par préférer une machine compréhensible à l'homme que l'on doit laisser mourir parce qu'il se complait dans un miracle capricieux. Il y a dans une entreprise de ce genre quelque chose de la rage du sauveteur qui assomme l'homme tombé à l'eau pour le faire tenir tranquille et pouvoir le sauver. Périsse le miracle humain pourvu

196 Breton P.*L'utopie de la communication. Le mythe du « village planétaire »*, Paris, La découverte, 1997.

197 Wiener N.*Cybernétique et société. L'usage humain des êtres humains*, Paris, Seuil, 2014.

198 Si le terme cybernétique est bien présent dans le transhumanisme, il est cependant essentiellement utilisé comme adjectif qualificatif (« implant cybernétique », par exemple), sans jamais référer directement à son origine historique et épistémologique. De même, le nom de Wiener n'est presque jamais cité.

que l'on sauve une vie humaine. Surtout si l'on peut remplacer l'organe malade par un appareil construit en usine, c'est-à-dire immortel et indéfiniment remplaçable. »[199]

On voit en effet très bien à travers ce texte d'Aurel David, datant de 1965, que le paradigme de la cybernétique que Wiener laisse en héritage possède déjà en lui tous les éléments de pensée et de langage exploités durant les décennies suivantes par les mouvements transhumanistes et post-humanistes. Pourtant, les acteurs de ces mouvements se complaisent curieusement bien plus dans la revendication d'une filiation directe avec des penseurs pourtant très éloignés tels que Pic de la Mirandole que dans l'évocation d'une quelconque influence de Wiener et sa cybernétique, qui pourtant pourraient être perçus comme indissociables du système de pensée transhumaniste. Sans avoir de clés de réponses aujourd'hui, on peut se poser légitimement la question des raisons ayant conduit à ce déni, ou cette omission d'un héritage pourtant plus qu'étroit[200]. Bien sûr, quelques chercheurs[201] démontrent et insistent sur ce lien philosophique entre le transhumanisme et le paradigme de Wiener[202], mais le silence de l'ensemble des transhumanistes à ce propos en dit suffisamment long pour que l'on cherche à comprendre l'origine de ce maillon manquant. Cela mériterait en tout cas un véritable travail d'enquête et de recherche (qui ne sera pas non plus l'objet de cette thèse). Car ce projet de modification du corps humain par le biais de la technologie fut porté de façon claire et explicite par Wiener, et ce, bien avant l'avènement du mouvement transhumaniste, comme le souligne justement Céline Lafontaine :

« Rompant avec la traditionnelle dichotomie humain-machine, Wiener propose dans les années cinquante et soixante une approche "humano-mécanique" de la société. Bien avant les discours sur le posthumain, il milite en faveur d'une modification technique du corps : "nous avons modifié si radicalement notre milieu que nous devons nous modifier nous-mêmes pour vivre à l'échelle de ce nouvel environnement."[203] Qu'il soit question de remplacer le membre amputé ou de calculer et de traiter l'information, les machines intelligentes constituent pour lui des prothèses, des prolongements de membres, des greffes d'instruments. Insistant sur les dangers potentiels de cette situation, Wiener considère l'humanité comme entièrement dépendante de ses prothèses. Cette

199 David A*La Cybernétique et l'humain*, Paris, Gallimard, 1965, pp.91-93.

200 Il est d'ailleurs assez troublant de constater que ce passage sous silence de l'influence de Wiener sur de très nombreux penseurs et domaines de recherche ne concerne pas uniquement les transhumanistes, mais touche bien d'autres écoles de pensée, comme le souligne Philippe Breton au sujet de l'héritage de Wiener sur les théories de la communication : « Peu de courants de pensée se réclament aujourd'hui explicitement de ce mouvement, et celui-ci a d'ailleurs disparu de bien des mémoires, y compris de celles qui l'ont, un temps, accueilli, voire adulé. La cybernétique connait en effet le faîte de son influence dans les années cinquante, pour sombrer en grande partie dans l'opprobre à partir des années soixante – alors que ses grands thèmes, notamment autour de la "communication" continuent de progresser ». Breton P., *L'utopie de la communication., op. cit.*, p.19.

201 On peut par exemple se référer à l'ouvrage de Katherine Hayles,*How We Became Posthuman : Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*, Chicago, University of Chicago Press, 1999.

202 Norguet B.,*Cybernétique et transhumanisme à partir de Norbert Wiener*, Thèse de doctorat en philosophie et épistémologue, en préparation depuis 2016 à l'Université Paris 8 sous la direction de Pierre Cassou-Noguès.

203 Wiener N.,*Cybernétique et société, op. cit.*, p.77-78.

nouvelle imbrication fonctionnelle entre l'humain et la machine entraine une interdépendance systémique où chacun exerce ses déterminations sur l'autre. Véritable mutant, le sujet cybernétique doit constamment s'ajuster en fonction du système humano-mécanique au sein duquel il évolue. »[204]

3.2. En quoi cela concerne-t-il le monde de l'appareillage ?

a) Cybernétique et prosthétique

Prolongeons quelques instants notre réflexion sur la cybernétique, car elle nous sera utile dans cette réflexion sur le corps appareillé de prothèses. En élaborant son paradigme cybernétique, Wiener, n'a pas seulement souligné les similitudes structurelles et fonctionnelles existant entre le vivant et la machine, il a également ouvert la voie à une possibilité de modification radicale du corps humain, par combinaison avec les systèmes et instrument mécaniques, c'est-à-dire par appareillage technique et par extension prothétique. En ce sens, le corps prothétique est l'un des points les plus pertinents des possibilités d'application de la cybernétique, et ce premier se développera en partie à travers le spectre de cette dernière, en ce que la compréhension, l'élaboration et la mise en fonction d'un appareillage prothétique ne peuvent se faire sans admettre au moins partiellement les théories cybernétiques, c'est-à-dire la reconnaissance des analogies fondamentales et donc la compatibilité fonctionnelle entre le corps et la machine. On se dira au premier abord qu'une simple jambe de bois n'a rien à voir avec la cybernétique, car contrairement à une jambe bionique, elle n'implique pas de rétroaction claire entre la elle et le corps. Et pourtant, en poussant le raisonnement à l'extrême, on pourrait considérer que la dimension proprioceptive d'un corps appareillé (même de la façon la plus rudimentaire) constitue déjà en soi un canal de communication entre l'objet prothèse et le corps amputé : car en sentant la résistance du sol sous son pilon (c'est-à-dire en recevant un feedback sensoriel, même approximatif, à travers la prothèse), la personne appareillée saura qu'elle a atteint la phase d'appui et qu'elle peut lancer sa jambe opposée dans une nouvelle boucle du cycle de la marche. En ce sens, tout usage d'une prothèse est donc d'une certaine manière cybernétique, dans la mesure ou l'objet et le corps se transmettent en permanence des messages informationnels, même rudimentaires et restreints (dans le cas d'une prothèse passive) qui entraineront des actions adaptatives en conséquence[205]. L'appareillage consiste avant toute chose en une collaboration

[204] Lafontaine C.*L'Empire cybernétique. Des machines à penser à la pensée machine*, Paris, Seuil, 2004, p.58.

[205] Je pousse bien sûr le raisonnement très loin, car il est clair que sans retour sensoriel directement issu de la prothèse

fonctionnelle entre un organisme vivant (le corps) et un système/objet technique (la prothèse, le fauteuil roulant, etc.). La cybernétique de Wiener est donc un paradigme tout à fait pertinent dans le cadre d'une réflexion sur les possibilités et limites fonctionnelles des corps appareillés, bien que déjà en son temps Wiener ait souligné le danger de vouloir dépasser la simple réparation du corps infirme au profit d'une acquisition de capacités nouvelles (ce qui contribuerait peut-être à expliquer en partie ce détachement des transhumanistes vis-à-vis du mathématicien)...

> « La machine peut être utilisée aussi bien pour compenser les infirmités des mutilés et des déficients sensoriels, que pour procurer des pouvoirs nouveaux et dangereux à ceux qui sont déjà puissants. L'aide de la machine peut s'étendre à la construction de membres améliorés, aux instruments permettant aux aveugles de lire des textes ordinaires par traduction du modèle visuel en termes auditifs[206] ; et à rendre les aveugles conscients de l'approche du danger et leur restituer leur autonomie de déplacement. En particulier, on peut utiliser la machine pour aider les sourds totaux. (…) Ces questions sont toutes en cours d'étude. Je ne voudrais pas faire naître des espoirs mensongers chez ceux qui souffrent et chez leurs proches, mais je crois pouvoir affirmer que la perspective de la réussite est loin d'être impossible à entrevoir. »[207]

Enfin, il est à noter qu'à titre plus personnel, Wiener s'est également intéressé de très près à la question de la prosthétique, et a été un des premiers à évoquer des méthodes de contrôle d'appareillage qui sont soixante ans plus tard, parmi les pistes de recherche les plus porteuses. Ainsi évoque-t-il en 1962, à l'occasion du Congrès International de Médecine Cybernétique d'Amsterdam[208], des travaux qu'il mène sur les modes de commande de membres artificiels. Il y avance la pertinence de faire contrôler la main prothétique par le biais de l'insertion d'électrodes dans les nerfs du membre résiduel. Cette méthode est celle explorée à l'heure actuelle dans les recherches menées autour de la mise en place d'un feedback sensoriel des prothèses de membre supérieur, recherches que nous avons évoquées dans le chapitre précédent. En cela, Wiener fit preuve d'une grande pertinence et d'une position d'avant-garde très injustement oubliées à l'heure actuelle. Il émit aussi des propositions de commande du pied prothétique en se basant sur le

(la proprioceptivité du corps ayant de grandes limites), la rétroaction offerte par les prothèses actuelles est extrêmement limitée et donc relativement peu efficace, et c'est pourquoi un travail sur l'amélioration de ces rétroactions est d'une importance capitale, ce à quoi s'attèlent plusieurs équipes de recherche, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent.

206 Comment ne pas être fasciné par cette extraordinaire capacité d'intuition et d'anticipation dont fait preuve ici Wiener ? Si les implants oculaires à l'étude actuellement ne fonctionnent pas sur ce mode (même si leur système de traduction de l'image est dans une certaine mesure assez analogue), Wiener décrit ici presque littéralement le dispositif prothétique dont est équipé l'artiste achromate Neil Harbisson, et qui lui permet d'appréhender les couleurs en les traduisant en sons : chaque nuance de couleur correspond ainsi à une note, permettant à Harbisson de distinguer la coloration du monde, ce dont sa maladie l'avait privé jusque-là. Pour en savoir plus sur Harbisson et son appareillage : http://www.harbisson.com/ (dernière consultation le 03/06/2017)

207 Wiener N.,*Cybernétique et société*, op. cit., p.193 et 1999

208 David A.,*La Cybernétique et l'humain*, op. cit., p.91.

principe de coordination des deux membres inférieurs dans le cycle de la marche, appuyant l'idée qu'un couplage de la prothèse de jambe avec le membre controlatéral pourrait permettre de contrôler une bonne partie de la marche de la personne appareillée. Si cette piste n'a pas été suivie, elle montre néanmoins l'intérêt fort et surtout pertinent que Wiener portait au domaine de la prosthétique, cherchant à contribuer à son avancement, et y percevant de façon étonnamment visionnaire un certain nombre de directions possibles de recherche et de progrès.

> « Dès l'introduction de l'ouvrage de 1948, Wiener donne deux champs d'application pour la cybernétique : les prothèses et l'usine automatique. La portée de la cybernétique pour l'amélioration des prothèses est elle-même illustrée par deux exemples. Le premier exemple met l'accent sur la rétroaction. La façon dont nous mouvons nos membres naturels est en effet déterminée par rétroaction. Lorsque le sujet déplace sa jambe, toute une série de boucles l'informent de son mouvement effectif et lui permettent le cas échéant de le corriger : il y a le sens kinesthésique, le sens tactile, etc. En perdant un membre, une jambe, le sujet perd non seulement cette extension de lui-même qu'est la jambe, mais aussi ces mécanismes de rétroaction. Muni d'une jambe de bois, avec une articulation au genou ou à la cheville, le sujet ne sait pas lui-même quel est le résultat de son mouvement, quelle est la position du pied à moins de l'utiliser délibérément. C'est, semble-t-il, cette absence de rétroaction qui rend sa marche difficile. Et l'idée de Wiener, dès *Cybernetics*, est de rétablir une rétroaction dans la prothèse. »[209]

b) Technocorps : Changer le corps par la technologie.

C'est ici le principe même du transhumanisme (dépasser les limites naturelles du corps grâce à la technologie) qui est à l'œuvre dans l'appareillage prothétique : un corps défaillant, limité que l'on répare grâce aux technosciences :

> « Pour le transhumanisme, l'augmentation du corps humain par les NBIC est censée permettre la "libération" progressive du corps humain et de ses contraintes biologiques, jusqu'à dépasser les limites de la nature dans les rêves/utopies de "santé parfaite", d'immortalité, voire de transformation de l'humain devenant hybride mi-homme, mi-technique »[210].

Ce corps qui mêle à la fois organisme « naturel » et technologies créées par la science a été désigné ces dernières années sous le terme de « technocorps ». Mais si le terme est récent, la relation entre corps et technologie dans la constitution de la connaissance du corps, de son imaginaire et de ses pratiques est quant à elle en réalité aussi ancienne que constante dans l'histoire des sociétés. Dans

[209] Cassou-Noguès P.*Les rêves cybernétiques de Norbert Wiener*, Paris, Seuil, 2014.

[210] Musso P., « Le technocorps, symbole de la société technicienne », in Munier B. (dir.), Technocorps. La sociologie à l'épreuve des nouvelles technologies, Paris, Éditions François Bourrin, 2013, pp. 121-144.

un article intitulé « Le technocorps, symbole d'une société technicienne »[211], le philosophe Pierre Musso souligne ainsi combien la technologie a constamment servi de modèle à la compréhension du corps, et ce depuis Aristote. Le modèle technologique du corps, décrit notamment par Canguilhem[212] comme l'une des deux grandes approches métaphoriques de la connaissance et de la compréhension de la biologie et des mécanismes du corps, serait non seulement plus à l'œuvre que jamais, mais en plus, serait devenu le symbole par excellence de la société dans laquelle nous évoluons actuellement. Une société technicienne, dont la multiplication des prothèses n'aurait d'égale que celle des imaginaires qui lui sont associés. Le corps n'y est plus qu'un objet mécanique que l'on peut manipuler et modifier à l'envi, et la technologie y est le modèle ultime pour comprendre la constitution et les interactions des individus et de la société. Et en un sens, les prothèses seraient par excellence l'objet incarnant l'esprit de cette société technicienne décrite par Musso, car elle est autant objet de fusion que de confusion, cristallisant à elle seule tous les imaginaires, craintes et les espoirs d'un corps technologisé.

> « Le corps est dissocié de la personne, puis éclaté en autant d'organes comparés aux composants d'une machine. Le corps extériorisé de l'homme est mis face à l'automate ou au robot, le cerveau humain est assimilé à un ordinateur, ce qui conduit à souligner les limites, les fragilités et les insuffisances humaines. Le corps devient ainsi une machine précaire.
>
> Pour être réparé, augmenté et transformé, le corps est de plus en plus technologisé : les prothèses techniques se multiplient sur, dans et autour du corps. Cette technicisation du corps humain entraine avec elle une inflation des métaphores, des images des craintes et des fantasmes. Or, le corps étant une surface privilégiée de projections culturelles, son hypertechnicisation est génératrice d'une surcharge métaphorique. Le technocorps est un "gueuloir d'images et d'imaginaires", pour emprunter une formule de Maurice Godelier, car il agrège et confond l'imaginaire du corps et des techniques associées. »[213]

Il faut tout de même préciser ici que la réparation du corps par les prothèses est loin d'être le point central du discours transhumaniste. Elle n'est que peu évoquée par ses porte-paroles, et ne figure pas en première ligne de leurs projets et perspectives, étant très largement balayée par les projets d'amélioration génétique, nanotechnologique ou encore pharmacologique. Mais pourtant, le spectre de la prothèse ne cesse de planer autour de l'idéologie de l'homme augmenté, et il est souvent l'un des aspects qui vient en tête rapidement lorsqu'on évoque la notion d'augmentation humaine[214].

[211] *Ibid.*

[212] Canguilhem G., « Le tout et la partie », in *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1968, pp. 319-333, et « Mécanisme et organisme », in *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin, 1952.

[213] Musso P., op. cit., pp. 123-124.

[214] Ainsi, ce sont le plus souvent des images d'un corps robotisé qui surviennent lorsqu'on parle de transhumanisme (ce constat, qui s'appuie sur mon terrain d'observation, sera développé ultérieurement).

Alors comment cela s'explique-t-il ? Si la réparation technologique du corps par le biais de prothèses n'est que peu présente au sein des discours, elle est par contre omniprésente au sein des images, à tel point qu'elle est devenue une sorte de bannière visuelle de ce mouvement. L'expérience est simple : en tapant « transhumanisme » dans la barre d'un moteur de recherche internet, l'essentiel des images apparaissant représentent des membres ou des corps prothétisés[215]. Il peut donc dès lors apparaître que, même si les porte-paroles du transhumanisme ne revendiquent pas en premier lieu le fait de transformer le corps par le biais des technologies prothétiques, un novice ou un sympathisant lambda qui souhaitera mener des recherches sur le transhumanisme sera forcément influencé par ce type d'imagerie et d'imaginaire.

c) Le dualisme corps fragile/machine réparatrice.

Le technocorps serait donc l'avenir du corps. Abreuvé de nouveaux progrès de plus en plus spectaculaires, le raisonnement transhumaniste voudrait que la machine soit stable, fiable, éternelle, là où l'esprit est faible et limité, et où le corps ne cesse de vieillir et se dégrader :

> « Les fondements des croyances à la mode de nos jours postulent donc allègrement qu'il n'y a pas vraiment de nature humaine distincte du reste du monde et, selon les termes de Brun, cité en exergue, l'homme est une chose parmi d'autres. Le fait de ne lui conférer aucun statut à part entraîne une sorte de mise à plat qui ouvre la porte à sa modification et – surtout – à son amélioration continuelle. Celle-ci s'effectue en effet en vertu de critères mouvants, dont l'incessante redéfinition rend perpétuellement vain tout espoir d'atteindre une perfection dès lors toujours repoussée. La volonté de modifier dans son essence un humain jugé intrinsèquement insuffisant dans ses limites naturelles n'est certes pas nouvelle, mais elle a trouvé un nouveau souffle avec la cybernétique qui lui a donné les moyens de ses ambitions en instaurant un paradigme fort, auquel se heurtera peut- être quiconque appellera de ses vœux un nouvel humanisme au XXIe siècle. Dans un tel contexte, l'humain n'est en effet plus du tout jugé digne de confiance et, corollairement, la machine devient de plus en plus une concurrente sérieuse pour l'emporter sur le terrain valorisé de la rationalité. »[216]

Si cette analyse de Daniela Cerqui se penche ici plus particulièrement sur la dualité esprit/machine, elle peut également s'appliquer à ses capacités physiques et sa condition corporelle : les dispositifs exosquelettiques qui peuplent les médias journalistiques ou les œuvres de fiction font tous état de

[215] Pour se faire une idée de cette tendance, un panorama des images proposées dans la première page de résultats Google Image en réponse aux termes « transhumanisme », « transhumanism » et « human enhancement » est proposé à la **Figure 3.2.b.1.** en Annexes 12.

[216] Cerqui D.*Humains, machines, cyborgs : le paradigme informationnel dans l'imaginaire technicien*, Thèse de doctorat en Sciences Sociales, Université de Lausanne, 2005, p. 339.

cette supériorité de la machine sur le corps de l'homme, tant du point de vue de la force que de l'endurance ou la résistance[217]. Cette vision des choses est d'ailleurs explicitement défendue par un amputé remarquable et de plus en plus connu, le scientifique Hugh Herr, chercheur au MIT et concepteur de prothèses de jambes parmi les plus élaborées actuellement. S'amusant de cette image d'homme robotisé qu'il entretient allègrement, il va jusqu'à déclarer à la presse : « Mon corps biologique va se dégrader, mais la partie artificielle, elle, va s'améliorer avec le temps, car je pourrai la remplacer sans cesse par des versions plus modernes (…). Dans un sens, mes prothèses sont immortelles. »[218]

Plus que tout autre type de profil, l'amputé appareillé est donc l'incarnation emblématique de cette dualité corps fragile/machine réparatrice. En effet, qu'il ait été victime d'un accident ou d'une maladie, c'est bien son corps qui l'abandonne et l'empêche d'agir comme il le souhaiterait. Son nouveau corps devient un vestige, une ruine de ce qu'il était avant l'accident/la maladie, et c'est face à ce constat d'échec que la prothèse apparaît alors comme le moyen salvateur de réparer ce corps défaillant. Le corps handicapé serait selon cette vision des choses un corps que l'on réprouve, que l'on rejette, et c'est grâce à la capacité de la technologie que le corps abimé peut retrouver son intégrité et sa dignité. Car c'est bien avec une identité et un corps morcelés que le patient amputé doit composer lors de sa réadaptation et sa réintégration de la sphère sociale... Le corps, en plus d'être mutilé, est perçu comme réduit, inutile, incontrôlable. Il ne répond plus à la volonté motrice du patient, et peut également être source de douleur et de souffrance au quotidien. Ce corps n'est plus acceptable, et son image renvoie à cette souffrance et ce handicap qui sont désormais siens. L'objectif de la réadaptation fonctionnelle et de l'appareillage est donc aussi de dépasser cette condition, en rendant à nouveau la mobilité et la fonctionnalité perdues du corps, et en lui restituant une allure visiblement complète. Car c'est aussi de cela qu'il s'agit : rendre le corps à nouveau valide en apparence et en actes, gommer la mutilation, l'incomplétude et le handicap, par tous les moyens possibles. Cette notion de corps naturel réduit, inadapté et inacceptable aux yeux du groupe social, est ainsi un terreau fertile au sein duquel peuvent aisément germer les désirs de dépassement d'un corps biologiquement limité, grâce aux technosciences. Cette conception des choses représente de fait une brèche parfaite dans laquelle les théories de l'homme augmenté peuvent s'engouffrer et s'épanouir, d'autant plus puissamment et efficacement qu'elles sont assez typiques de notre état

[217] C'est d'ailleurs un des arguments phares des recherches consacrées à la conception et la commercialisation de tels dispositifs : aider les soldats, les ouvriers ou les infirmières à porter des charges plus lourdes sans se fatiguer, à réaliser des actions dépassant les capacités naturelles du corps humain, etc.

[218] Vissière H., « Les exploits de l'homme bionique », *Le Point*, 12/04/2012.

d'esprit contemporain, désormais abreuvé d'exigences de performance et de dépassement de soi, et entrainé dans une course au progrès sans fin.

> « [Le rêve du cyborg,] fantasme de toute-puissance qui affirme en revanche la dérision de la condition corporelle qui marque l'humanité. Pour atteindre le cyborg, il faut se défaire de la part en l'homme de la mort : son corps. La technique est ici envisagée comme une puissance de transformation de l'homme et du monde. Pour ces orientations techniques et scientifiques, le corps humain est une esquisse, un brouillon dont il importe de contrôler et d'améliorer les performances ou de le supprimer pour une meilleure fonctionnalité. Corps surnuméraire auquel l'homme doit sa précarité et qu'il importe de rendre étanche au vieillissement ou à la mort, à la souffrance ou à la maladie. Seul un corps high-tech serait digne d'intérêt.[219] »

Dans cette conception des choses, le corps biologique est, même chez les valides, perçu comme un poids, une faiblesse, que la technologie a le pouvoir de transformer, voire de remplacer. Elle s'illustre donc d'autant plus puissamment en la figure de l'amputé appareillé : un corps fragile, mutilé, inexploitable, soudainement redressé et réhabilité grâce à un outil technologique qui vient se substituer à lui, et le remplacer (en apparence) de façon efficiente. Ne serait-ce pas là une preuve éloquente que les théories de l'homme augmenté sont non seulement réalistes, mais plus encore souhaitables ? Le handicap, combattu et vaincu grâce à la technologie, une belle cause, qui permet de rêver plus loin encore : les handicaps naturels que nous impose notre corps biologique (maladies, vieillissement, mort) pourraient au final eux aussi être combattus et vaincus grâce à la technologie. Puisque les personnes handicapées sont visiblement en mesure de se libérer de leur handicap, la société entière pourrait désormais être appelée à prolonger et élargir cet effort émancipateur, en se détachant du corps naturel, au profit d'un corps remodelé par la science et la médecine.

d) La figure contemporaine du cyborg

Pour finir cette présentation de la notion d'augmentation humaine et de sa relation avec le monde de l'appareillage prothétique, attardons-nous quelques instants sur le pendant « mythologique » du patient appareillé, car il en dit long sur les raisons pour lesquelles le patient appareillé se retrouve souvent au cœur des imaginaires transhumanistes : le cyborg. Créé dans les années soixante mais popularisé à partir des années quatre-vingt, le terme cyborg, contraction de *Cybernetic Organism*, connait un certain nombre de définitions et de conceptions variables[220]. Nous retiendrons celle qui

[219] Le Breton David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, (5e édition), 2008, p. 325.

[220] Pinsart M.-G., « Cyborg », in Hottois G., Missa J.-N., Perbal L. (dir.), *Encyclopédie du Trans/Posthumanisme*, Paris, Vrin, 2015, pp. 371-381.

est la plus communément admise à l'heure actuelle : « Un cyborg est un organisme cybernétique, un hybride de machine et d'organisme, une créature de la réalité sociale tout autant qu'une créature de fiction »[221]. Devenu ces dernières années une véritable figure iconique, au cœur de nombreuses réflexions et théories, il est également un paradigme à part entière dans la pensée contemporaine attenant aux domaines du corps, des techniques et de l'identité. Il est réellement introduit comme paradigme contemporain par la biologiste et philosophe américaine Donna Haraway. Dans son « Manifeste Cyborg », elle décrit le cyborg comme étant la figure incarnant de façon absolue la récente rupture des genres, on pourrait même dire de tous les genres identitaires. Elle aborde ainsi notamment la frontière entre les corps biologiques et les corps mécaniques :

> « Une seconde distinction est en train de se lézarder, celle qui oppose l'humain-animal (l'organique) et la machine. (…) Avec les machines de la fin du XX^e^ siècle, les distinctions entre naturel et artificiel, corps et esprit, auto-développement et création externe, et tant d'autres qui permettaient d'opposer les organismes aux machines, sont devenues très vagues. Nos machines sont étrangement vivantes, et nous, nous sommes épouvantablement inertes.
>
> Le déterminisme technologique n'est qu'un des espaces idéologiques ouverts par les nouvelles conceptions de la machine et de l'organisme comme textes codés à travers lesquels nous jouons à lire. (…) En bref, nous ne sommes plus très sûrs de savoir ce qui appartient ou non à la nature – cette source d'innocence et de sagesse – et nous ne le saurons probablement plus jamais.[222] »

Ainsi, nous ne savons plus nous-mêmes qui nous sommes réellement, où commence et s'arrête notre corps, où commence et s'arrête réellement la nature, notre nature... Et les développements technoscientifiques ne font que brouiller encore plus les repères déjà bien fragiles sur lesquels nous nous appuyons tant bien que mal. En effet, force est de constater qu'avec l'avènement des biotechnologies et de toutes les innovations et situations inédites auxquelles elles nous confrontent, il est bien difficile de faire la part des choses, tant la nature y est autant artificialisée que les artifices sont naturalisés... La notion de bionique, par exemple, qui caractérise de façon typique la nature corporelle et matérielle du cyborg, est le fruit d'un énorme travail scientifique, qui a su mettre en perspective la technologie artificielle (conçue dans les laboratoires, par exemple, suite à des travaux de recherche fondamentale) et la technologie naturelle (observée dans la nature, à travers les processus d'action et stratégies animales ou végétales)[223], qui s'est servie de la nature comme

[221] Définition donnée par Haraway en 1985 dans son fameux *Manifeste Cyborg* (voir ci-après), et citée par Pinsart M.-G., *op.cit*, pp. 376-377.

[222] Haraway D. « Manifeste Cyborg : Science, technologie et féminisme socialiste à la fin du XX^e^ siècle » , *in Mouvements* 3/2006 (n° 45-46), p. 18-19. Passage non souligné dans le texte original.

[223] On pourra lire à ce propos l'ouvrage d'Agnès Guillot et Jean-Arcady Meyer, *La bionique : quand la science imite la nature*, Paris, Dunod, 2008, riche en exemples parlants et en explications éclairantes. D'autres démonstrations plus récentes de l'inspiration de la nature sur les innovations scientifiques dans le cadre des avancées bioniques sont également présentées dans un second ouvrage de Guillot et Meyer, *Poulpe Fiction : quand l'animal inspire*

inspiration pour la technique, et de la technique comme nouveau regard sur la nature, pour finir par les rapprocher l'une de l'autre, et les faire s'épauler et progresser l'une l'autre. Difficile de placer une frontière claire entre l'une et l'autre, tant nous semblons avoir perdu nos repères concernant chacune d'elle. La notion de nature et d'artifice ne font en effet plus forcément sens l'une en regard de l'autre : qui peut dire désormais ce qui est encore naturel ou ce qui est artificiel chez l'homme, tant la culture et la technique l'ont constitué tel qu'il est depuis des millénaires ?[224]

Ainsi cette figure du cyborg n'a cessé de s'imposer par la suite au sein de la pensée contemporaine, incarnant à la perfection ce fil tendu entre l'organique et la machine, lien qui nous obsède tant à l'heure actuelle.

> « L'"Anthropologie cyborg" apparue en 1993, lors du colloque annuel de l'*American Anthropological Association*, tente d'imposer son champ transdisciplinaire d'investigation. Son objectif est d'étudier les liens entre la technique, le corps et la culture dans les nouvelles technologies de la reproduction ou la téléphonie mobile par exemple. Le cyborg reçoit également des traductions éthiques et politiques. Dans un article de 1993, le philosophe Max More défend la "liberté morphologique" (*morphological freedom*), c'est-à-dire la capacité de transformer à volonté le corps en recourant à des technologies comme la chirurgie, les modifications génétiques, les nanotechnologies, le téléchargement à partir d'un serveur, etc.
>
> Le cyborg sert tout autant les conceptions modernistes que postmodernes, humanistes que transhumanistes, utopiques que dystopiques. »[225]

Et ce sont toutes les disciplines du champ des sciences humaines qui s'en sont emparées ces dernières années afin de mieux la décortiquer, l'analyser et l'exploiter : sociologie[226], philosophie[227], anthropologie[228], éthique[229], histoire[230], etc. Une figure dont le succès ne se dément donc pas, qui devient de plus en plus fondamentale dans la pensée contemporaine, et dont les personnes appareillées sont malgré elles l'incarnation actuelle la plus parlante et la plus spectaculaire : une collaboration aussi intime qu'essentielle entre le corps et la machine, entre la technologie et

l'innovation, Paris, Dunod, 2014.

224 On se réfèrera aux travaux fondamentaux d'André Leroi-Gourhan sur les processus d'hominisation par le biais de la technique et de la culture, et tout particulièrement *Le geste et la parole*, Paris, Albin Michel, 1964.

225 Pinsart M.-G.,*op.cit.*, pp. 372-373.

226 Entre autres, Maestrutti M. « Cyborg Identities and contemporary techno-utopias : adaptations and transformations of the body in the age of nanotechnology », in *Journal International de Bioéthique*, vol. 22, 2011/1, ESKA, pp. 71-88.

227 Notamment Hoquet T.,*Cyborg Philosophie. Penser contre les dualismes*, Paris, Seuil, 2011, et Dufresne J., *Après l'homme... le cyborg ?*, Sainte-Foy, Éditions Multimondes, 1999.

228 On peut citer Guioux A., Lasserre E., Goffette J., « Cyborg : approche anthropologique de l'hybridité corporelle bio-mécanique », in *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n° 3, 2004, p. 187-204.

229 Par exemple, Pinsart M.-G., « Le cyborg : Identité et (dé)construction sociopolitique », in Goffi J.-Y., *Regard sur les technosciences*, Paris, Vrin, 2006, pp. 81-94.

230 On peut penser à l'étonnant article de Delalande N., Vincent J., « Portrait de l'historien-ne en cyborg », in *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, n° 58-4bis, 2011/5, Belin, pp. 5-29.

l’organisme humain, entre les compétences scientifiques et les usages individuels. Une fusion des genres, dont le corps n’est ni vraiment entier ni vraiment incomplet, ni vraiment organique ni vraiment mécanique, ni vraiment valide ni vraiment invalide, ni vraiment étranger ni vraiment familier... Et cette apparente hybridité « cyborgienne » des personnes amputées appareillées ne fait que s’accentuer au fil du temps et des innovations technologiques, ce qui n’est pas sans exacerber tous les imaginaires, les malentendus et les débats, comme nous le verrons au cours des chapitres suivants.

DEUXIÈME PARTIE :

QUELS DISCOURS ET INFORMATIONS SUR LES AMPUTÉS ET LEURS PROTHÈSES AU SEIN DES ESPACES DE PAROLE PUBLICS ?

4. REPRÉSENTATIONS DANS L'ESPACE PUBLIC.

Résumé : *Ce chapitre vise à faire état des données récoltées dans le cadre de mon principal terrain d'observation, à savoir les discours et informations disponibles sur l'espace informationnel global et tout public qu'est internet. Il ne s'agit pas encore de les interpréter (ce qui sera fait de façon comparative à partir du chapitre 8), mais simplement de les retranscrire afin que le lecteur ait en tête le panorama des données informationnelles disponibles et la répartition des thèmes abordés dans l'offre informationnelle accessible à tout un chacun, et donc par extension, dans l'imaginaire collectif du grand public.*

4.1. Présentation du cadre et de la méthode

a) La notion de marché cognitif

Dans le cadre de cette recherche, nous tentons de comprendre de quoi se composent les représentations collectives et la compréhension générale qu'a le grand public du monde de l'amputation et de l'appareillage. Pour se construire ses représentations, ses connaissances et ses croyances, le grand public doit obtenir au préalable un certain nombre d'informations. Ces informations peuvent être vraies ou fausse, justes ou biaisées, peu importe, elles constitueront les éléments de la construction représentationnelle de la personne qui les intègrera, si tant est que cette dernière les considère comme réelles. Le sociologue des croyances Gérald Bronner a construit une grande partie de ses travaux de recherche[231] sur cette notion d'intégration des informations par les récepteurs, et a montré de multiples manières qu'une croyance, même fausse, peut devenir une vérité pour bien des gens, à partir du moment où des informations construisant ou confirmant cette croyance sont accessibles sur ce qu'il nomme le « marché cognitif ». Ce marché, paysage informationnel à destination et à disposition de tout un chacun, est précisément ce qui va être au centre de la recherche expérimentale que nous allons mener dans ce chapitre. Il trouve son

[231] Voir par exemple *L'empire des croyances*, Paris, PUF, 2003, *Vie et mort des croyances collectives*, Paris, Hermann, 2006, *La démocratie des crédules*, Paris, PUF, 2013 ou *L'empire de l'erreur : éléments de sociologie cognitive*, Paris, PUF, 2015.

expression la plus large et percutante sur le support désormais quasi universel qu'est internet, comme le décrit Bronner dans ses travaux :

> « L e *marché cognitif* est une image qui permet de représenter l'espace fictif dans lequel se diffusent les produits qui informent notre vision du monde : hypothèses, croyances, informations, etc. (…) Internet, j'y reviendrai souvent, est l'outil idoine de la libéralisation du marché cognitif. Le marché cognitif appartient donc à une famille de phénomènes sociaux (à laquelle appartient aussi le marché économique) où les interactions individuelles convergent plus ou moins aveuglément vers des formes relativement stables de la vie sociale. (…) De même que l'alphabétisation a jadis été une condition importante du développement du marché cognitif, Internet représente une double révolution, comme l'écrit Dominique Cardon : "D'une part, le droit de prendre la parole en public s'élargit à la société entière ; d'autre part, une partie de conversations privées s'incorpore dans l'espace public." C'est donc une révolution de l'offre cognitive que permet internet. (…) Avant cette révolution de l'offre qu'a permise Internet, l'accès à l'espace public était très étroit et socialement discriminant mais, nous le verrons, la porte s'est ouverte si grand que les règles habituelles d'un débat raisonnable sont parfois emportées avec le torrent. (…) On peut dire que le marché cognitif dans les sociétés occidentales contemporaines est globalement libéral dans la mesure où, à de rares exceptions près (par exemple la défense du négationnisme en France), les produits ne supposent pas de taxation ou d'interdiction étatique. (…) »[232]

Je vais donc me servir dans ce chapitre de l'offre informationnelle que propose l'outil internet, afin de déterminer quel paysage de données et d'informations est à disposition du grand public, et ainsi de comprendre au moins en partie, quels types d'éléments contribuent à la construction d'une représentation collective du monde de l'amputation et de l'appareillage. Il s'agira de mener des recherches parallèles autour de thèmes basiques liés à l'amputation et l'appareillage (le protocole précis de ma démarche étant expliqué plus bas), et d'observer quelles propositions d'informations un moteur de recherche internet donne au grand public, afin de constituer un panorama et une typologie des thèmes-clés, des images récurrentes et des sujets privilégiés qui construisent l'information et donc la vision et la compréhension globales que l'on peut avoir de ce monde.

Je compte donc mener ici une recherche en conditions réelles, comme le ferait tout un chacun, et pour cela, j'aborderai le retour d'informations de deux manières distinctes : d'une part, en simulant une recherche active, c'est-à-dire en tapant des mots-clés dans mon moteur de recherche, d'autre part, en déterminant quels types de résultats peuvent arriver à un utilisateur passif, c'est-à-dire en reconstituant les résultats d'actualités, qui sont diffusés de façon régulière et spontanée dans les fils d'actualités de sites d'informations et de réseaux sociaux. Ainsi, nous aurons une vision double, qui

[232] Bronner G.,*La démocratie des crédules,* op.cit., pp. 23-24 et 30-32

couvrira à la fois le champ des personnes qui s'intéressent à la question et cherchent à en savoir plus, et à celui des personnes qui ne s'intéressent pas particulièrement au sujet mais reçoivent tout de même des informations ponctuelles dans leur offre informationnelle habituelle.

Une question m'est cependant venue immédiatement lors de la construction de ma méthodologie : dans la mesure où je fais moi-même des recherches sur la question depuis bien longtemps, ne risqué-je pas d'être influencée par mes propres préjugés et connaissances dans mon analyse ? En effet, lorsque je suis le fil des médias, j'ai le sentiment que certains thèmes reviennent plus souvent que d'autres, mais ce sentiment ne suffit pour autant pas à construire une théorie ou une certitude. Il faut donc que cette recherche soit effectuée avec l'esprit objectif, sans préjugé ni appui de mes connaissances actuelles. Aussi, la construction d'une méthode stricte, méticuleuse et neutre sera la seule garantie que je ne sois pas moi-même influencée par les retours de résultats. Je devrai les considérer tous sans exception, même si c'est rarement ce que fait un internaute moyen, qui lui sélectionnera les résultats sur lesquels il cliquera en fonction de ses propres inclinations, intérêts et acquis cognitifs. Cette analyse exhaustive me semble ainsi être la seule manière de garantir l'approche la plus neutre et objective possible. L'autre aspect de ma question concernait l'influence de mes recherches passées sur mon propre moteur de recherche : à force de taper certains mots-clés, n'ai-je pas biaisé les résultats qui me seront désormais proposés par Google ? Cette question, celle des bulles de filtrage, a justement été traitée par Gérald Bronner dans un de ses ouvrages, et il semblerait qu'elle ne soit pas incompatible avec la neutralité et la représentativité des résultats proposés par le moteur de recherche. Ainsi on apprend que :

> « Le danger que constituent les bulles de filtrage n'est peut-être pas aussi préoccupant, si on en croit la "contre-enquête" à laquelle s'est livré Jacob Weisberg[233]. Trouvons-nous des choses si différentes lorsque nous recherchons, avec les mêmes mots-clé des informations sur Google ? Weisberg a demandé à plusieurs personnes à la sensibilité très différente (…) d'utiliser Google sur des mots-clé susceptibles de faire l'objet d'une fragmentation idéologique. Capture d'écran à l'appui, Weisberg n'a pas trouvé de différence notable dans les propositions faites par le moteur de recherche. (…) Lorsqu'il a pris l'initiative d'interroger Google sur cette question, on lui a répondu : "En réalité nous avons des algorithmes spécifiquement conçus pour limiter la personnalisation et promouvoir la variété dans les pages de résultats" ».[234]

Il s'agira donc dans ce chapitre de dresser un panorama des informations disponibles autour l'amputation et l'appareillage sur le marché cognitif tel qu'il existe sur internet. Les grandes lignes de ces résultats devraient a priori nous aider à déterminer quelles sont celles des représentations

[233] http://www.slate.fr/story/39977/web-bulle-personnalisation-google (dernière consultation le 02/07/2017)
[234] Bronner, G. *La démocratie des crédules*, op. cit., pp.53-54.

collectives du grand public autour du domaine qui nous intéresse ici dans cette thèse. Les résultats de cette offre informationnelle, qui constituent donc mon terrain d'observation principal (parce que le plus large et universel) seront par la suite comparés avec ceux récoltés dans mes terrains secondaires, présentés dans les deux chapitres suivants, l'un consacré au monde des « experts » et scientifiques, l'autre au monde de l'appareillage lui-même (usagers et soignants). Cela nous permettra de déterminer quelles divergences ou convergences existent entre les visions et représentations de ces trois univers.

b) Méthode de récolte de l'offre informationnelle

Afin de découvrir quelle est l'offre cognitive et informationnelle disponible sur la question de l'amputation et des prothèses, j'ai décidé de mener une expérience de recherche similaire en plusieurs points à la méthode d'analyse proposée par Gérald Bronner dans ses différents ouvrages et recherches autour la sociologie des croyances[235]. Il s'agit de consulter les résultats proposés par un moteur de recherche internet (ici Google, qui est le moteur de recherche le plus utilisé en France [236]), afin d'obtenir un aperçu de ce qu'un internaute lambda obtiendrait comme informations s'il venait à s'intéresser à la question de l'amputation et des prothèses, et donc de saisir l'état du marché des connaissances disponibles. En effet, comme le souligne la chercheuse Gloria Origgi dans un article intitulé « Autorité épistémique et Internet scientifique : la diffusion du savoir sur internet » :

> « Internet est une révolution culturelle profonde parce qu'il ne change pas simplement notre accès au corpus du savoir, mais il change nos filtres, nos méthodes de récupération de l'information. Dans l'ère de *Google*, une des activités cognitives principales de la gestion de connaissance, la *méta mémoire*, soit cet ensemble d'heuristiques apprises culturellement - des rimes aux index analytiques - qui nous permet de récupérer les informations du corpus culturel, devient automatisé et réalisé, au moins en partie, à l'extérieur de nous. Je ne cite pas *Google* par hasard. *Google* est un moteur de recherche de seconde génération : à la différence des premiers moteurs de recherche, comme *Lycos* ou *Altavista* qui établissaient la hiérarchie des résultats d'une recherche par rapport à la récurrence des mots clés dans les pages Web, l'algorithme de Google calcule le résultat d'une recherche en utilisant comme information la *structure des liens à travers les pages* : si une page reçoit de nombreux liens d'autres pages, alors elle émerge dans la hiérarchie des résultats. La structure des liens contient une énorme quantité d'informations sur les connaissances des utilisateurs du Web. L'extraction de cette connaissance implicite de l'intrication des liens à travers

235 Voir notamment *L'empire des croyances*, op.cit. et *La démocratie des crédules*, op.cit.

236 Comme le montrent les successives études d'audience internet menées par Médiamétrie au cours de ces dernières années, Google reste toujours et encore, et de loin, le site le plus consulté par les internautes français. Les différents rapports d'audience sont consultables sur le site de Médiamétrie : http://www.mediametrie.fr/internet/ (dernière consultation le 02/07/2017).

> les pages Web est un des résultats scientifiques les plus significatifs de la recherche informatique des dernières années[237]. (…) Google exploite donc notre cognition et réalise en même temps notre fonction cognitive, celle de la méta mémoire, qui nous permet de récupérer un morceau d'informations dans le filet aux mailles serrées de notre culture. »[238]

L'objectif est donc de comprendre quels types d'informations sont disponibles et proposés et par extension de décrypter le type de représentations collectives qui peut en découler. Dans sa démarche d'analyse des croyances, Bronner nous explique que « 65 % des internautes se contentent de consulter la première page (les dix premiers sites), 25 % s'arrêtent à la deuxième (les vingt premiers) et seuls 5 à 10 % consultent la troisième page[239] », ce qui signifie que la quasi-totalité des internautes ne prendra pas connaissance de plus que les trente premiers résultats proposés par le moteur de recherche. Le postulat initial est donc que les trois premières pages de résultats suffisent à donner une photographie de l'offre cognitive et informationnelle disponible pour tout un chacun. Je suivrai donc en ce sens et de façon partielle la méthode proposée par Bronner, qui consiste à répertorier et classer les trente premiers sites proposés en réponse aux mots-clés saisis dans le moteur de recherche. Au-delà de ce point, ma démarche divergera pour prendre un aspect un peu différent sur son contenu analytique. En effet, Bronner analysant essentiellement des *croyances*, sa méthode le pousse à classer ses résultats en fonction des sites allant dans le sens ou au contraire à l'encontre de la croyance étudiée, afin de déterminer le degré d'adhésion ressortant de l'offre cognitive disponible sur internet. Ce n'est pas l'objectif de mon étude présente, puisque je n'analyse pas le degré d'adhésion à une croyance, mais le type de contenu représentationnel et informationnel décrivant une réalité médicale et sociale. Ainsi, je chercherai plutôt à établir un classement des occurrences thématiques, plutôt que la mesure d'un positionnement idéologique. Quels sont les thèmes et les approches les plus fréquentes dans les résultats proposés ? Au contraire quelles sont celles qui sont particulièrement absentes ou éludées ? Ce panorama thématique devrait nous aider à comprendre à partir de quels éléments et quelles données vont se construire les représentations collectives autour de l'amputation et de l'appareillage prothétique. Une personne qui n'est pas liée au monde de l'appareillage et qui souhaite en savoir plus, ne pourra construire sa perception des choses qu'à partir des données qui lui sont proposées : en ce sens, nous chercherons à comprendre à travers cette petite expérience quelles sont précisément ces informations qui vont contribuer à la modélisation d'une image collective de la personne amputée, sa prothèse, ses problématiques de

[237] Cf. J.Kleinberg (1998) « Authoritative Sources in a Hyperlinked Environnement »*Proccedings of the 9th ACM-SIAM Symposium on Discrete Algorithms.*

[238] Origgi G., « Autorité épistémique et Internet scientifique : la diffusion du savoir sur Internet », in *Recherches sociologiques*, Université catholique de Louvain, 2006, p.5.

[239] Bronner G.,*La démocratie des crédules*, op. cit., p.68.

vie.

J'ai choisi pour cela d'analyser les résultats plusieurs recherches complémentaires : une concernant la question de l'amputation et une concernant la question des prothèses, chacune se dédoublant d'une part sur le moteur de recherche Google, d'autre part sur le moteur de recherche Google Actualités. En effet, il me semble intéressant d'analyser d'une part l'offre cognitive que l'on peut trouver sur le moteur simple Google, et d'autre part l'offre informationnelle que l'on trouve dans l'actualité de ces dernières années, car cette seconde ne répond pas à la même logique rédactionnelle et s'adapte de façon plus réactive aux événements, en temps réel, en plus de refléter dans son classement les thèmes qui parlent plus spécifiquement au grand public :

> « Google News est un algorithme qui filtre les nouvelles du monde entier en utilisant toujours l'information contenue dans la structure des liens d'un site à un autre. La nouvelle mondialement la plus « cliquée » arrive donc automatiquement en première position. (…) Google News évite les nouvelles tendancieuses, qu'un journal peut avoir décidé de publier en première page pour des raisons qui vont au-delà du simple devoir d'informer. »[240]

Ces compléments me semblent donc permettre de décrypter de façon complète l'évolution des connaissances et des informations liées au monde de l'amputation et de l'appareillage tout au long de ces dernières années. Un rapport du CREDOC[241] mené en 2016 sur les pratiques du numérique nous explique qu'actuellement 6 personnes sur 10 utilisent internet pour suivre l'actualité, et que ce nombre est en forte augmentation chaque année (elle s'est accentuée de 10 points ces quatre dernières années). On peut donc supposer que l'actualité sur internet sera une part de plus en plus importante du marché cognitif, et qu'en cela elle contribue de façon sensible à la construction de conceptions et représentations collectives. Suivre de près l'actualité liée à l'amputation et à l'appareillage est aussi un bon moyen de nous donner une « photographie » des thèmes et sujets qui interpellent et intéressent, là où une recherche Google simple sera plus globale dans son approche (mêlant des informations et données très hétérogènes dans leur structure autant que dans leur contenu). D'autre part, là où des résultats Google sont généralement le fait d'une recherche « active » (on tape volontairement un mot-clé dans la barre de recherche du moteur), le contenu des actualités liées à ce thème peut quant à lui être reçu de façon passive, car il fait partie d'un flux de données que l'internaute ne maitrise pas (l'article pourra apparaître sur la page du site d'actualité sans que l'internaute ne l'ait cherché de lui-même, ou bien il pourra figurer sur le fil d'actualité d'un abonnement sur un réseau social par exemple). Cela nous donne donc une indication

240 Origgi G.*op cit.*, pp. 5-6.
241 http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R333.pdf (dernière consultation le 02/07/2017)

supplémentaire : à savoir celle des images et informations qui peuvent être fournies à une personne qui *ne cherche pas* d'informations sur la question de l'amputation. Pour les différentes raisons précitées je propose donc de mener cette double observation en parallèle, tout en insistant sur le fait qu'elles ne sont pas nécessairement comparables entre elles, mais qu'elles doivent simplement nous donner des informations complémentaires sur l'état de l'information disponible sur internet pour un individu lambda qui souhaiterait en savoir plus sur le sujet, ou qui est simplement récepteur du flux de données informatives qu'internet génère sans relâche.

Cet état de l'information, je souhaite également le traiter de façon diachronique, car l'un des aspects centraux de ma thèse est lié à l'évolution technologique, évolution qui a été remarquable ces dernières années. Il me semble donc essentiel de mettre en place une analyse qui ne soit pas simplement synchronique, mais qui prenne au contraire la mesure de l'évolution des représentations et informations offertes à tout un chacun au fur et à mesure de ces dernières années. Je décide de commencer ma recherche à partir de l'année 2010, car après avoir mené quelques essais préliminaires, je me suis rendu compte que les années précédentes sont trop faibles en informations ciblées pour être pertinentes (majorité d'articles et sites hors sujets). D'autre part, à titre plus personnel, l'année 2010 correspond à celle durant laquelle j'ai découvert le monde de l'amputation et de l'appareillage, et donc celle qui a vu naitre mes propres représentations et recherches d'information sur le sujet. C'est un point de départ symbolique dans le cadre de cette thèse, puisque le fruit de ma réflexion actuelle résulte directement des recherches et observations que j'ai pu mener cette année-là. Voici donc le protocole précis de l'expérience de recherche que j'ai menée pour analyser l'état de l'art des informations et représentations liées à l'amputation et à l'appareillage sur internet :

Entre le 10 et le 12 juin 2017, j'ai rentré quatre recherches différentes dans la barre de mon moteur de recherche : « amputation -mammaire[242] », « amputé », « prothèse jambe[243] » et « prothèse bras or

[242] En tapant simplement le terme « amputation », on tombe très (trop) souvent sur des informations liées à la mastectomie. Afin de ne pas biaiser mes résultats par un « parasitage » trop grand des données récoltées, j'ai décidé de préciser à mon moteur de recherche qu'il devrait supprimer toutes les occurrences faisant lien avec les amputations mammaires. Pour cela, j'ai donc intégré une clause de suppression du terme « mammaire » afin d'obtenir des résultats plus justes.

[243] La question des prothèses sur internet est elle aussi parasitée par un grand nombre d'informations qui n'ont pas de rapport avec l'appareillage d'un membre. Les prothèses dentaires arrivent en première ligne des résultats de recherche si l'on se contente de taper le mot-clé « prothèse », suivies par les prothèses mammaires et les prothèses articulaires. Il m'était donc impossible de simplement rentrer le mot-clé « prothèse », c'est pourquoi j'ai choisi d'accoler un second mot-clé qui déterminerait quel type de prothèse je souhaite chercher. J'ai ajouté les termes « jambe », « bras » et « main » afin de réduire le plus possible le champ de recherche, même si j'ai tout de même obtenu un certain nombre de résultats liés aux prothèses articulaires (car les termes jambes et bras figuraient tout de même dans les articles liés à ces prothèses). Cela me semblait plus direct que de rentrer une série de paramètres de suppressions de mots-clés, du type « prothèse -dentaire -mammaire -hanche -genou -épaule », ce que j'avais tenté de faire dans mes essais exploratoires, mais qui n'a pas été plus probant que de taper directement « prothèse jambe ».

prothèse main ». Pour chacune de ces recherches, j'ai instauré une restriction temporelle : une recherche restreinte entre le 01/01/2010 et le 31/12/2010, puis entre le 01/01/2011 et le 31/12/2011, et ainsi de suite, jusqu'en 2017 (année en cours, et qui donc ne propose de résultats que sur une période de six mois). J'ai suivi le même protocole dans le moteur de recherche « Google Actualités » qui répertorie toutes les informations provenant de sites d'actualités. Enfin, j'ai fait une dernière recherche supplémentaire dans le moteur Google simple, sans paramètre temporel, qui permettait ainsi de nous donner un bilan synchronique des informations disponibles sur ces thèmes. Le moteur « Google Actualités » ne donnant de lui-même que les résultats les plus récents, cette recherche synchronique supplémentaire ne m'a pas semblé pertinente, car elle correspondait globalement à la recherche de 2017. La seconde restriction que j'ai imposée à mon moteur de recherche, dans les deux cas, correspond à la langue. Mon analyse s'intéressant aux représentations dans le milieu francophone européen, il m'a semblé important de ne pas conserver les résultats en anglais, qui apparaissaient assez rapidement (dès la deuxième page, comme je m'en suis aperçu lors de mes essais exploratoires), et donc faisaient baisser dans le référencement un certain nombre d'informations locales, pourtant très utiles pour mon analyse, car les informations de proximité contribuent particulièrement à la construction d'une représentation sociale, donnant une dimension « réelle » et « palpable » au contenu informationnel. Voici donc pour les différents paramètres d'inclusion et de restriction qui ont constitué mon expérience. Je me suis également aperçue qu'en recommençant la même recherche deux fois d'affilée, les résultats obtenus variaient légèrement (notamment l'ordre d'apparition des résultats, qui se modifiait quelque peu), aussi j'ai vite réalisé que je ne pourrai mener correctement cette recherche sans fixer immédiatement les résultats renvoyés par mon moteur de recherche, car je serai vite confrontée à des doublons, des variations sources ou des biais. J'ai donc fixé par capture d'écran la totalité des résultats que mes recherches ont renvoyés, avant d'y revenir plus calmement pour analyse. Ceci signifie, et c'est un point important, que les résultats que je présente dans ce chapitre sont les résultats d'*une* recherche expérimentale, et non pas des résultats absolus. Si l'on voulait refaire la même recherche avec le même protocole, on obtiendrait des résultats sans doute légèrement différents, bien que cette différence ne serait sans doute pas significative dans sa constitution générale, comme le souligne Bronner dans son analyse des bulles de filtrage. Il s'agit donc ici de donner un *aperçu,* un instantané de l'état de l'art informationnel, et non pas de poser des statistiques fermes et définitives. Mes résultats n'ont pas d'autre prétention que celle-ci, ils servent de guide et de balise à mon analyse, mais ne doivent pas pour autant être compris comme une vérité figée, ils sont une expérience simple que chacun peut reproduire chez soi pour se faire un avis propre.

Afin de lire et classer les différents résultats renvoyés par Google et Google Actualités, j'ai mis en place une grille thématique. J'y ai listé toute une série de thèmes plus ou moins précis et détaillés, afin de donner un aperçu le plus exhaustif possible des sujets et thèmes abordés ou non à travers l'information disponible sur internet. Cette liste de thèmes, je l'ai établie de manière croisée. D'une part, avant de mener ma recherche exploratoire, j'ai listé à la manière d'un brainstorming tous les éléments qui me venaient en tête à partir des observations de terrain que j'ai menées au sein du monde de l'appareillage ces dernières années : Quels sujets intéressent ou préoccupent les patients ? Quels thèmes reviennent dans la bouche des personnes intéressées par le sujet ? Quels thèmes m'ont frappée lorsque je faisais mes immersions en centre de réadaptation ? Cela m'a permis de dresser une première liste assez riche (on y trouvait par exemple les thèmes suivant : « membre fantôme », « problématiques du quotidien », « moignon / corps mutilé », « autonomie », « droits et prise en charge », « souffrance / douleurs », etc.), liste que j'ai commencé à appliquer lors de mes recherches exploratoires. À chaque fois qu'un des résultats Google faisait référence à l'un des thèmes, je cochais la case correspondant (thème + année). Chaque résultat pouvait bien entendu correspondre à plusieurs thèmes en même temps, en fonction de la complexité du contenu. À cela j'ai ajouté une liste de thèmes qui se sont imposés lors de cette première expérience préliminaire, et auxquels je n'avais pas pensé auparavant, parce que quasi inexistante sur le terrain (par exemple : « imprimante 3D », « impropriété / sensationnel », « animal », « célébrité touchée », etc.). En effet, au fur et à mesure de ma lecture des résultats, j'ai pu noter que certains sujets que je n'avais pas mis dans ma liste préalable revenaient régulièrement au long des pages de résultats. J'ai donc ajouté de nouvelles catégories thématiques pour répondre à ce constat. Au final, cet apport croisé de mes acquis préalables et des ajouts apposés suite aux tests préliminaires menés m'ont permis d'établir une liste d'occurrences thématiques d'une quarantaine d'entrées pour chaque recherche (j'en livre la liste complète et commentée en Annexes[244]). Pour la recherche Google simple, j'ai aussi précisé le type de support qui apparaissait, afin de donner un aperçu de la nature des sites qui constituaient le marché cognitif lié à l'amputation et à l'appareillage. Enfin, lorsque cela était possible, j'enregistrais la répartition entre les types d'amputations (membre inférieur, membre supérieur ou amputation mixte), afin de déterminer la représentativité de l'étiologie mise en avant dans les médias numériques. J'aurais aimer aller plus loin et faire de même avec le type de pathologie (vasculaire, traumatique, infectieuse, cancéreuse, etc.) et la tranche d'âge des personnes concernées, mais les résultats ne donnaient ces informations que de façon partielle et aléatoire, ce qui m'a semblé trop instable pour pouvoir m'appuyer dessus.

[244] Pour prendre connaissance de la totalité des items et de leur clé de lecture, voir la **Figure 4.1.b.1.** en Annexes 13.

À noter également que face à la quantité massive des résultats étudiés (2040 entrées analysées au total), j'ai fait le choix de ne faire ressortir que les informations principales, celles qui ressortent de façon claire dans chaque résultat. Ainsi, chaque thème sélectionné par résultat doit pouvoir se lire en lecture rapide ; s'il s'agit d'un thème subtil abordé de façon secondaire, il ne figurera pas dans mon tableau. L'occurrence thématique, pour être prise en compte, doit donc être lisible immédiatement ou explicitement. Mes tableaux de résultats présentent donc de grandes lignes, un aperçu instantané et global, comme s'il s'agissait de caractériser un certain nombre de mots-clés pour désigner le contenu informationnel (tel qu'on le fait pour les publications scientifiques, par exemple) ; elles ne creusent pas les détails de façon poussée, ceci pourra être exploré de façon plus approfondie dans les analyses ponctuelles de textes sélectifs qui seront présentés ultérieurement.

4.2. Panorama de l'offre cognitive proposée par Google.

a) Analyse de l'offre Google : typologie des résultats.

Après avoir tapé mes 4 requêtes Google (« amputation -mammaire », « amputé, « prothèse jambe », « prothèse »), j'ai pu classifier le contenu global des 1080 résultats analysés. Les deux tableaux ci-dessous en donnent un classement global des occurrences thématiques ainsi qu'un aperçu détaillé par année :

	Résultats Google	Total			Résultats Google	Total
1	Site d'infos	**419**		23	Sport	**80**
1	Appareillage	**419**		24	Drame et tragédie	**79**
2	Membre inférieur	**350**		25	Blog / site personnel / TPE	**76**
3	Témoignage / Récit	**284**		26	Impropriété / Sensationnel	**75**
4	Membre supérieur	**227**		27	Problématiques du quotidien	**72**
5	Site médical / MPR / Ortho	**226**		28	Souffrance / Douleurs	**71**
5	Moignon / corps amputé	**226**		29	Images / Vidéo	**70**
6	Technologies	**219**		30	Design	**57**
7	Renseignements patients	**196**		30	Dictionnaire / encyclopédie	**57**
8	Espoir / belle histoire	**148**		31	Imprimante 3D	**51**
9	Autonomie	**143**		32	Second plan (détail)	**50**
10	Bionique	**140**		33	Article scientifique	**49**

11	Droits et prise en charge	**133**		34	Causes et prévention	**45**
12	Exploits	**125**		35	Poly amputation (inf + sup)	**44**
13	Médical et chirurgie	**122**		36	Problématique collective	**43**
14	Body Positive / Acceptation de soi	**117**		37	Amputé connu	**31**
15	Solidarité / conseils / aide	**114**		38	Approche historique	**35**
16	Soins et traitements	**105**		39	Cyborg / Homme bionique	**29**
17	Futur / Science fiction	**102**		40	Guerre / Armée	**27**
18	Progrès (médicaux / techno)	**99**		40	Célébrité touchée	**27**
19	Fait divers	**85**		40	Scandale sanitaire / médical	**27**
20	Forum	**84**		41	Enhancement	**26**
20	Vécu et subjectivité	**84**		41	Site commercial	**26**
21	Hors sujet	**83**		42	Animal	**18**
21	Vulgarisation scientifique	**83**		43	Membre fantôme	**11**
22	Initiative individuelle / solidaire	**81**		44	Amputation volontaire	**8**
22	Insertion / exclusion	**81**				

Résultats Amputation	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	**Total**
Hors sujet	28	19	7	5	4	1	6	9	4	**83**
Second plan (détail)	8	11	11	4	3	4	5	3	1	**50**
Type de site et contenu										
Site d'info	12	14	31	46	51	67	61	82	44	**419**
Site médical / MPR / Ortho	27	32	36	23	24	18	20	8	36	**226**
Forum	17	13	4	7	7	5	4	/	1	**84**
Blog / site personnel / TPE	6	8	12	14	16	3	8	4	5	**76**
Dictionnaire / encyclopédie	8	6	8	5	3	2	3	4	18	**57**
Site commercial	2	5	2	1	4	4	3	1	4	**26**
Article scientifique	14	7	11	7	6	1	1	/	2	**49**
Vulgarisation scientifique	3	10	14	23	5	6	8	4	10	**83**
Images / Vidéo	8	6	9	17	7	9	5	4	5	**70**
Thèmes et registres										
Approche historique	3	6	3	8	5	2	2	1	5	**35**
Causes et prévention	3	3	3	8	2	9	5	5	7	**45**
Renseignements patients	15	26	31	21	24	17	19	7	36	**196**
Solidarité / conseils / aide	16	18	12	14	12	19	8	8	7	**114**
Fait divers	5	6	5	9	12	14	12	18	4	**85**
Drame et tragédie	3	6	7	4	6	12	12	25	4	**79**
Scandale sanitaire / médical	1	/	1	/	2	3	5	13	2	**27**
Guerre / Armée	1	2	/	1	3	7	4	4	5	**27**
Célébrité touchée	1	3	2	/	1	3	5	10	2	**27**

Amputé connu	4	5	4	1	8	3	4	/	2	**21**
Témoignage / Récit	20	22	25	31	40	38	31	55	22	**284**
Vécu et subjectivité	13	13	10	10	9	13	6	8	6	**84**
Souffrance / Douleurs	12	8	11	5	3	10	7	12	3	**71**
Problématique sociale / sanitaire	2	5	6	2	1	12	2	10	3	**43**
Problématiques du quotidien	5	3	9	15	8	10	10	5	7	**72**
Droits et prise en charge	3	10	19	14	13	24	17	16	17	**134**
Insertion / exclusion	5	4	9	8	10	5	10	22	8	**81**
Soins et traitements	10	10	25	14	15	11	10	5	5	**105**
Médical et chirurgie	19	17	18	15	10	8	7	13	15	**122**
Membre fantôme	/	1	1	3	2	4	/	/	/	**11**
Moignon / corps amputé	23	37	32	28	29	25	17	11	24	**226**
Appareillage	23	40	46	58	53	51	53	45	50	**419**
Autonomie	13	13	19	22	17	23	14	11	11	**143**
Body Positive / Acceptation de soi	8	3	7	15	10	8	20	30	10	**117**
Design	7	2	6	5	9	6	11	7	4	**57**
Espoir / belle histoire	11	5	8	20	25	14	21	35	9	**148**
Initiative individuelle / solidaire	2	/	1	13	6	23	12	14	10	**81**
Exploits	5	10	21	14	20	18	15	11	11	**125**
Sport	8	6	15	2	11	10	17	8	2	**80**
Progrès (médicaux / techno)	3	5	20	14	17	18	3	7	12	**99**
Technologies	8	17	28	33	34	36	24	15	24	**219**
Imprimante 3D	/	1	/	5	3	13	12	11	6	**51**
Bionique	5	10	23	24	22	18	11	11	16	**140**
Futur / Science fiction	2	13	14	14	20	11	10	7	11	**102**
Enhancement	1	3	5	2	7	2	9	2	6	**26**
Cyborg / Homme bionique	/	4	7	6	4	2	4	2	/	**29**
Amputation volontaire	1	5	/	/	1	/	/	1	/	**8**
Animal	5	1	/	2	2	/	3	1	3	**18**
Impropriété / Sensationnel	1	8	9	15	13	9	7	4	9	**75**
Répartition amputation										
Membre inférieur	30	31	45	45	39	46	49	55	30	**350**
Membre supérieur	18	21	27	31	34	30	24	21	21	**227**
Poly amputation (inf + sup)	3	1	6	8	5	4	5	11	1	**44**

Tout d'abord, force est de constater qu'en 2010, les résultats hors-sujet sont très nombreux, ils arrivent en deuxième position (28 références, juste après les 30 références impliquant le thème du membre inférieur). Ce n'est que progressivement que l'offre cognitive a commencé à se pencher de façon plus précise sur la question de l'amputation et des prothèses externes (beaucoup de résultats

de 2010 à 2012 abordaient en effet le thème des prothèses de hanche et de genou). Ceci indique que les notions d'amputation et d'appareillage ont commencé à intéresser les médias de façon nette et à être référencées de façon efficace dans les moteurs de recherche à partir de 2012 seulement (année correspondant notamment à la popularité grandissante d'Oscar Pistorius, et la mise sur le marché de prothèses de bras et de jambes robotisées particulièrement élaborées).

Concernant la typologie des formats, on se rend vite compte que les sites d'information sont majoritaires dans les résultats renvoyés par le moteur de recherche. En tout genre (généralistes ou spécialisés), ils représentent près de la moitié des résultats obtenus, et plus du double de tous les autres formats. C'est surtout à partir de 2013 que les choses s'emballent, avec un apogée en 2017, année durant laquelle plus des 2/3 des résultats proposés par le moteur de recherche proviennent de sites d'informations (82 sur 120), ce qui peut à mon sens s'expliquer par le fait que sur une année en cours, Google privilégiera certainement les informations « fraiches », issues de l'actualité la plus récente. Les sites spécialisés dans le domaine de la MPR, ou ayant un lien avec ce milieu restent tout de même bien représentés (226 occurrences, soit environ un quart du total des réponses du moteur de recherche), et garantissent par leur présence une information relativement éclairée et équilibrée à ceux qui voudraient en apprendre plus sur l'amputation et les prothèses. Leur fréquence est stable au fur et à mesure des années (une vingtaine d'occurrences à chaque fois), à part pour l'année 2017, en raison du monopole des sites d'information, que j'ai évoqué juste avant. On remarque également que les forums, pourtant bien présents durant les premières années, ont tendance à s'effacer d'année en année, rendant ainsi progressivement invisibles aux yeux des internautes les échanges directs entre usagers. Les blogs personnels et sites de TPE quant à eux ont particulièrement fleuri entre 2013 et 2015, années marquées par l'avènement des prothèses dites « bioniques » dans les médias (comme on peut le voir plus bas dans le tableau proposé ci-dessus, les lignes « Blog / site personnel / TPE » et « Bionique » ont des courbes relativement similaires, notamment en raison du fait que la plupart des blogs et sites de TPE s'emparent de façon unanime de la question de la bionique dans le domaine des prothèses). On constatera tout de même quelques divergences entre les recherches liées à l'amputation[245] et les recherches liées aux prothèses[246]. Ainsi, les blogs et autres sites de TPE seront essentiellement représentés sur le thème des prothèses (avec un bond significatif de plus d'une dizaine de références entre 2012 et 2014, années de l'explosion médiatique de la notion de bionique, alors qu'ils dépassent difficilement les 3 résultats, toutes années confondues quand on mène notre recherche sur le thème de l'amputation), quand les sites médicaux seront quant à eux plus présents sur le thème de l'amputation. Ces mêmes sites

[245] Voir la grille des résultats Google concernant les mots-clés liés à l'amputation en **Figure 4.2.a.1** en Annexes 14.
[246] Voir la grille des résultats Google concernant les mots-clés liés aux prothèses en **Figure 4.2.a.2** en Annexes 14.

médicaux verront par ailleurs une baisse significative de leur référencement sur le thème des prothèses entre 2013 et 2015 (entre 5 et 6 occurrences seulement, soit 2 à 3 fois moins que les autres années), années pendant lesquelles ce sont surtout les sites d'information qui ont rendu visible la question de prothèses (sans doute également en rapport aussi avec la montée des nouveaux dispositifs dits « bioniques »).

Concernant les thématiques, on remarque que le thème le plus abordé est celui de l'appareillage, ce qui semble compréhensible dans la mesure où la moitié de nos recherches sont spécifiquement tournées vers la question de la prothèse. Ce résultat diverge en effet très fortement si l'on regarde la répartition des mots-clés. Quand on tape les mots-clés liés aux prothèses (« prothèse jambe » et « prothèse bras or prothèse main »), c'est plus de 350 résultats qui nous sont proposés par Google traitant explicitement et directement la question des prothèses[247], ce qui est énorme au regard du nombre total de résultats (540, dont une soixantaine de hors-sujets) ; à l'inverse, sur le même nombre de résultats, lorsqu'on observe ce qui est proposé en réponse aux mots-clés liés à l'amputation[248] (« amputation -mammaire » et « amputé ») le retour de résultats n'affiche que 67 occurrences au total, soit une proportion assez faible, très loin derrière les notions de « moignon / corps mutilé », « médical / chirurgie » et « autonomie », figurant parmi les thèmes les plus abordés dans les résultats Google liés à l'amputation (on décompte respectivement 183, 103 et 109 résultats). À l'inverse, ces trois notions sont plutôt marginales dans le cadre des recherches menées sur les prothèses (respectivement 43, 19 et 34 résultats, soit moins de la moitié en comparaison avec les résultats liés à l'amputation). On voit donc qu'il existe une différence très forte de répartition des thèmes centraux, en fonction que l'on cherche des renseignements sur l'amputation ou sur la prothèse.

Ainsi, il me semble très intéressant, en comparant l'éventail thématique des deux tableaux[249] en question, de constater que sur le thème de l'amputation, les résultats seront plutôt marqués par les thématiques liées à la santé, au corps et à la subjectivité (première moitié de la liste thématique), et très clairsemée sur les thèmes liés à l'épanouissement, la technique et la performance (seconde moitié de la liste thématique), alors que sur la grille consacrée au thème des prothèses, c'est l'exact opposé. Ceci doit être souligné, car on peut déjà y voir le témoignage d'une approche représentationnelle tout à fait opposée en fonction que l'on traite du corps ou de l'objet. On notera ainsi que ce premier champ (le corps, par le biais des mots-clés liés à l'amputation) est plus souvent

247 Voir **Figure 4.2.a.2** en Annexes 14.
248 Voir **Figure 4.2.a.1** en Annexes 14.
249 Toujours **Figure 4.2.a.1** et **Figure 4.2.a.2** en Annexes 14.

présenté sous un registre passif[250], voire négatif (« Drame et tragédie », « scandale sanitaire / médical », « souffrance et douleurs », « médical / chirurgie ») quand le second champ (dans lequel ces thèmes précédents sont quasi-inexistants) sera lui très présent sur le registre positif, dynamique (« Exploits / performances », « Body Positive », « Espoir / belle histoire », « Initiative individuelle / solidaire ») et n'invoquera ainsi quasiment jamais les thématiques plus sombres et négatives. Ces divergences n'apparaissent pas sur le tableau global figurant plus haut, mais il me semblait essentiel de le signaler ici, car elles sont signifiantes et seront développées dans les analyses ultérieures.

On remarque également que le format des récits et témoignages est tout à fait plébiscité (284 occurrences) et constant au fil des années, ce qui laisse donc penser que les histoires de vie individuelles ont un impact immense sur les représentations collectives, puisque centrales dans la diffusion d'une information qui d'initialement descriptive peut finir par être comprise comme étant normative[251]. Il me semble notable de souligner ce point, car cet aspect de « véracité » qui transparait souvent à travers le format des récits et témoignages pourrait finir par être perçu comme étant simplement une image de la « vérité » (c'est-à-dire qu'une situation vraie ou véridique n'est pas forcément le reflet de la vérité, même si par absence de recul on peut souvent confondre ces deux dimensions : c'est le principe même de l'amalgame). C'est un risque que nous chercherons à questionner dans les chapitres ultérieurs, et il me semble que cette prévalence du récit / témoignage dans l'information collective est un élément à garder en tête dès à présent.

Soulignons aussi le fait que pour ce qui concerne les recherches Google, la proportion de résultats apportant de réelles informations utiles aux patients futurs, et aux personnes amputées est plutôt satisfaisante, avec 196 occurrences au total, et que cet accès à des informations utiles est tout aussi présent dans les recherches sur l'amputation que dans celles sur les prothèses, ce qui est plutôt un bon signe quant à l'efficacité réelle de la réponse au besoin, et s'explique par la grande quantité de sites médicaux et liés au monde de la MPR (226 en tout, mais une certaine part d'entre eux sont des résultats à destination des médecins ou chercheurs, et donc inexploitables ou en tout cas peu utiles concrètement pour l'ensemble des patients). À titre comparatif, la recherche Google Actualités qui ne prend pas en compte les sites médicaux et du monde de la MPR, ne relève au final que 18 résultats contenant des informations utiles pour les patients, soit à peine un dixième du résultat Google. On se doute bien évidemment que ces deux recherches n'ont pas le même objectif de départ (un futur amputé ne va pas chercher des renseignements pratiques dans la rubrique

[250] Dans le sens du corps objet de médecine, grabataire ou encore terrassé par la maladie, par exemple, et donc en opposition avec le corps performant, mouvant, résilient, que l'on retrouvera ailleurs.

[251] D'un cas de figure se construira progressivement une généralité dans l'esprit collectif.

actualités), mais enfin l'une et l'autre sont tout de même un point de départ complémentaire aux représentations collectives.

Enfin, et ce sera le dernier point notable que j'aimerais retenir de cette grille de résultats, il est frappant de noter que le thème des membres fantômes, qui concerne pourtant la quasi-totalité des personnes amputées (environ 90 % des patients le ressentent ou l'ont ressenti[252]), est également le moins traité de tous, juste avant la question de l'amputation volontaire (qui contrairement à la notion de membre fantôme, est en effet exceptionnel dans les faits). À peine 11 occurrences sur les 1080 références explorées, c'est-à-dire deux fois moins que des thèmes déjà très marginaux et insolites tels qu'« animal », « enhancement » ou encore « célébrités touchées ». C'est donc, semble-t-il, le grand absent de l'offre cognitive proposée par Google, alors qu'il est presque omniprésent dans la vie des personnes amputées (il ne sera d'ailleurs pas beaucoup plus traité dans l'actualité, comme montrera le tableau des résultats Google Actualités un peu plus loin, puisque même avec ses 18 occurrences, il arrive là en dernière position). Il me semble donc important de souligner que l'un des thèmes les plus négligés est également l'un de ceux qui touchent le plus près la population concernée par les recherches Google menées. C'est un curieux paradoxe qui mériterait d'être questionné.

b) Présentation de contenu : une sélection ciblée de documents et articles.

À partir de la grille de classement présentée plus tôt, je présenterai ici une sélection de quelques exemples de résultats qui peuvent être compris comme participant au type représentatif de l'offre cognitive disponible sur internet autour des thèmes de l'amputation et de l'appareillage. Je choisirai donc ces exemples en fonction de leur contenu, soit parce que celui-ci est revenu de façon récurrente dans mes recherches (doublons thématiques notables), soit en m'appuyant sur le classement des intérêts tels qu'observés dans les résultats généraux. Le cas échéant, je préciserai leurs éventuelles divergences et spécificités selon les mot-clés entrés, car comme je l'ai évoqué plus haut, ces résultats se dissocient parfois en fonction de la thématique, et ce qu'on trouve en s'intéressant à la question des prothèses est parfois bien différent de ce que l'on trouve en cherchant des renseignements sur la question de l'amputation, ainsi que nous le montrent les différents tableaux présentés en Annexes[253].

[252] Boffa J.-F. *La douleur du membre fantôme chez l'amputé du membre inférieur : une étude chez 200 amputés hospitalisés au CRF Clémenceau entre 1993 et 1998*, thèse pour le doctorat de médecine, sous la direction de Solange Ehrler, Université de Strasbourg, 2000.

[253] Voir tout particulièrement les deux tableaux de classement en **Figure 4.2.b.1** et **Figure 4.2.b.2** présentées en Annexes 15.

Tout d'abord, concentrons-nous sur les thèmes qui font consensus, et ce quelle que soit la recherche initiée. Concernant les thèmes de l'appareillage (1ère position, 419 résultats) et plus spécifiquement des technologies (6e position avec 219 occurrences), on observe que de très nombreux articles de presse se sont emparés de la question, mettant la plupart du temps en avant des prothèses de membre supérieur, et soulignant l'aspect innovant[254] des dispositifs présentés. Un certain nombre d'entre eux n'hésitera pas à exploiter le terme de bionique[255], d'autres iront même jusqu'à brouiller les pistes en tournant leurs formulations descriptives de façon exagérée, voire inadéquate, dans une recherche de sensationnalisme[256], mais permettant ainsi d'offrir une aura tout à fait spectaculaire aux progrès technologiques décrits dans l'article. Ainsi, un exemple tout à fait récurrent sera celui du thème de la « prothèse commandée par la pensée », qui revient de façon constante au fur et à mesure des résultats de recherche[257]. Arrêtons-nous par exemple un instant sur ce dossier proposé

254 On peut citer ainsi l'article intitulé «***Amputé, il retrouve le sens du toucher grâce à une prothèse bionique*** », (http://www.francetvinfo.fr/sante/ampute-il-retrouve-le-sens-du-toucher-grace-a-une-prothese-bionique_523035.html) et proposé en 5e résultat de 2014 pour le terme « amputé ». Le registre y est très descriptif, technique, on y trouve un certain nombre de données scientifiques et informations précises sur les avancées de recherches du laboratoire concerné, à l'EPFL en Suisse ; ou encore sur le même sujet « ***Prothèse : un amputé de la main retrouve le toucher*** » (http://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/02/07/21964-prothese-ampute-main-retrouve-toucher), 5e résultat de 2014 pour « prothèse bras or prothèse main », qui lui aussi se concentre uniquement sur la nouveauté de ce procédé et ses impacts potentiels en matière de recherche et de médecine. On n'y décrit pas la vie du testeur, on ne met en avant que les spécificités techniques innovantes de ce dispositif.

255 «***Un bras bionique connecté au système nerveux*** » (https://korben.info/amanda-kitts.html), 8e résultat de 2011 pour « prothèse bras or prothèse main ». À noter que dans les commentaires de l'article, de très nombreuses références sont faites au jeu vidéo Deus Ex, et que l'article lui-même fait suite à une publication précédente sur le jeu et ses fameuses prothèses ; « ***L'homme qui contrôle sa main bionique avec un iPhone*** » (https://www.tomsguide.fr/actualite/prothese-main,20998.html), 19e résultat 2013 pour « prothèse bras or prothèse main ». Si le titre peut donner l'impression qu'il s'agit là d'une révolution en termes de mode de commande, en réalité la nécessité de toucher l'application de commande de la prothèse myoélectrique sur le téléphone sollicite inutilement une main qui aurait pu être utilisée autrement (surtout si cette main est la main valide...). Cela tient donc plus du gadget que de la véritable solution innovante, sauf dans quelques rares cas précis (par exemple, l'homme décrit dans l'article est bi-amputé, il n'a donc plus de main valide et devrait combiner les contractions musculaires ciblées sur ses deux bras simultanément pour pouvoir les utiliser pleinement tous les deux. En ce sens, l'application lui permet d'économiser la contraction d'un de ses bras, même si elle condamne tout de même la seconde main à rester sur le téléphone...) Ou encore : « ***Une révolution médicale – voici la première main bionique*** » (http://www.parismatch.com/Vivre/High-Tech/Voici-la-premiere-main-bionique-560577), 25e résultat 2014 pour « prothèse bras or prothèse main », qui démontre bien que le terme de bionique ne désigne rien de précis et homologué, puisqu'une « première prothèse bionique » peut ainsi apparaître chaque nouvelle année, alors que d'autres sont déjà décrites comme telles les années précédentes...

256 «***Pose d'une main bionique après une amputation volontaire*** » (http://www.doctissimo.fr/sante/news/pose-d-une-main-bionique-apres-une-amputation-volontaire), 6e résultat en 2011 pour « prothèse bras or prothèse main » ; ou encore « ***La prothèse de bras robotique dernière génération (presque) aussi performante qu'un membre valide*** » (http://civilisation2.org/la-prothese-de-bras-robotique-derniere-generation-presque-aussi-performante-quun-membre-valide/), 3e résultat de 2012 pour « prothèse bras or prothèse main ».

257 On en dénombre chaque année depuis 2012. On peut ainsi citer. « ***La première prothèse de bras robotisée contrôlée par la pensée*** » (http://www.futura-sciences.com/tech/actualites/robotique-premiere-prothese-bras-robotisee-controlee-pensee-43369/), 2e résultat de 2012 pour « prothèse bras or prothèse main », « ***La première prothèse de bras robotisée contrôlée par la pensée*** » (http://marcenac-ducros.com/la-premiere-prothese-de-bras-robotisee-controlee-par-la-pensee-2845), 7e résultat 2013 pour « prothèse bras or prothèse main » (notons que le titre est identique que dans l'exemple précédent, même s''il s'agit d'un article différent, paru un an après) ; « ***Amputé des deux bras, il réussit à contrôler ses prothèses bioniques avec l'esprit*** », 20e résultat de 2014 pour « amputé » (http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/video-ampute-des-deux-bras-il-reussit-a-controler-ses-protheses-bioniques-avec-l-esprit_1634613.html).

sur le site Maxisciences qui s'intitule « Un amputé teste la première prothèse de jambe entièrement contrôlée par l'esprit[258] », publié le 22/05/2015, et qui arrive en 27e position des résultats Google pour la recherche « amputé » cette année-là. Cet article est caractéristique du genre, dans la mesure où on y retrouve les poncifs classiques pour ce type de traitement thématique, par exemple l'emploi explicite du terme « bionique », la construction des descriptions autour d'un champ lexical lié au progrès (« a développé une technique », « offre une avancée technologique considérable »), à la fierté (« a de quoi être un homme heureux » « peut se targuer d'être l'un des deux premiers utilisateurs »), au privilège (« cet homme a eu la chance », « le premier patient à recevoir »), à la capacité (« cette prothèse est capable », « quand la machine rattrape l'homme »), et tourné vers le futur (« ce n'est qu'un début », « la prochaine étape »). Ce type de construction, basée sur la sémantique du progrès scientifique, de l'espoir technologique, de la puissance du dispositif face à la fragilité / limitation du corps blessé et son impact inespéré sur l'existence du protagoniste amputé, se retrouve de façon classique dans plusieurs articles du genre[259], et il me semble donc qu'il s'agit, par cette construction de contenu archétypique, d'une des grandes lignes participant à la construction d'un imaginaire collectif.

Pour ce qui est des thématiques liées aux récits de vie (3e position avec 284 occurrences), et plus spécifiquement ceux qui font état d'une belle histoire / situation d'espoir (8e position, 148 résultats), je prendrai comme exemple type le cas de Philippe Croizon, abondamment représenté dans les résultats de recherche Google. Les résultats faisant intervenir l'histoire de ce Français quadri-amputé qui a relevé de nombreux défis tout au long de ces dernières années, sont revenus régulièrement dans les résultats Google d'une année à l'autre. Je citerai ici le premier résultat qui est apparu dans ma recherche, à savoir un article de presse publié dans la rubrique « Sport » du journal le Figaro en date du 11 septembre 2010, et qui arrive en 4e résultat de ma recherche Google pour l'année 2010. Intitulé « Amputé des quatre membres, il va traverser la Manche[260] », cet article commence par évoquer l'histoire personnelle de Philippe Croizon, en signalant la raison de son amputation, puis met l'accent sur l'aspect « hors-norme » du défi que le sportif handicapé s'apprête

[258] http://www.maxisciences.com/prothese/un-ampute-teste-la-premiere-prothese-de-jambe-entierement-controlee-par-l-039-esprit_art34858.html.

[259] « ***La Terminator bebionic V2, la prothèse la plus évoluée au monde*** », 4e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2012 (http://www.huffingtonpost.fr/2012/11/08/la-terminator-bebionic-3-prothese-bionic-plus-evolue-monde-change-vie-accidente_n_2091944.html) ; « ***Une femme reçoit la main bionique la plus avancée au monde*** », 4e résultat de 2015 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.maxisciences.com/membre-bionique/une-femme-recoit-la-main-bionique-la-plus-avancee-au-monde_art35510.html) ; ou encore « **Ce jeune homme est doté d'un bras hightech unique** » (http://www.fredzone.org/ce-jeune-homme-est-dote-dun-bras-hightech-unique-011), 30e résultat 2017 pour « prothèse bras or prothèse main. On constatera au passage que la stéréotypie de ce genre d'articles se retrouve jusque dans les éléments de leurs titres...

[260] http://www.lefigaro.fr/sport/2010/09/11/02001-20100911ARTFIG00297-ampute-des-quatre-membres-il-va-traverser-la-manche.php

à réaliser, après deux années d'un intense entrainement. L'article soulignera les motivations de Croizon (« pour moi, les miens, et tous mes compagnons d'infortune qui n'ont plus goût à la vie »), ainsi que les dispositifs techniques qui l'accompagneront dans son périple, tout en soulignant les limites de son corps (« ses moignons de bras ne lui serviront qu'à garder l'équilibre, il ne pourra nager qu'à 3 km/h, soit moins que les valides). Enfin, l'article insiste sur le chemin parcouru par l'athlète, en décrivant l'intensité de son entrainement (jusqu'à 30 h par semaine, pendant 2 ans), et surtout son point de départ (à savoir l'absence de condition physique et l'impossibilité de nager au tout début de son parcours), avant de se conclure par une nouvelle évocation de son accident, reprenant les mêmes informations que celles citées dans l'introduction de l'article (année, violence de l'accident, voltage de 20 000 volts). Là encore, cet article est très similaire dans son contenu à d'autres articles[261] sur ce sujet, et se retrouve dans d'autres récits consacrés aux défis physiques de personnes amputées[262]. On y retrouve le registre du drame (le terrible accident de la vie qui vient faucher le protagoniste) côtoyant celui de la résilience, du courage et de la volonté (le fait de ne pas se laisser aller, mais au contraire de commencer un entrainement très intense afin de réaliser une action hors-norme). Soulignons par ailleurs que le handicap n'est pas camouflé dans ces articles, bien au contraire, il est mis en avant de façon claire à plusieurs niveaux : évocation explicite des moignons de Croizon, soit textuellement, soit par le biais de l'image, mais aussi insistance dans chacun de ces articles sur la vitesse de nage plutôt modeste dont est capable le sportif, en comparaison à la vitesse de nage moyenne d'un valide. Ainsi, dans le traitement de ces articles, Croizon n'est pas présenté comme un surhomme, malgré l'exploit qu'il s'apprête à réaliser, mais il est plutôt dépeint comme une véritable figure de la résilience, dont le parcours commence très bas, pour remonter de façon spectaculaire par la seule force de la volonté et de la ténacité. Ce schéma descriptif est un poncif que l'on retrouvera dans de nombreux résultats de recherche, toutes époques et tout type de récit confondus[263].

Sur le thème du moignon et du corps mutilé (226 résultats, 5e place au classement), ainsi que sur l'aspect médical et chirurgical (13e position, 122 résultats), on peut citer plusieurs séries de

[261] Voir par exemple « ***Sans bras, ni jambes, il traverse la Manche à la nage*** », 7e résultat pour « amputé » en 2010 (http://www.lemonde.fr/sport/article/2010/09/18/ampute-des-4-membres-un-francais-tente-la-traversee-de-la-manche-a-la-nage_1413145_3242.html), ou encore « ***Amputé des quatre membres, Philippe Croizon part à l'assaut de la Manche*** », 11e résultat de 2010 pour « amputé » (http://www.lepoint.fr/societe/ampute-des-quatre-membres-philippe-croizon-part-a-l-assaut-de-la-manche-18-09-2010-1238082_23.php).

[262] « ***Amputé des quatre membres, il s'attaquera aux 24 heures du Mans*** », (http://www.lejdd.fr/Sport/Ampute-des-quatre-membres-il-s-attaquera-aux-24-heures-du-Mans-en-2016-737582), 9e résultat 2015 pour « amputé », ou encore « ***Amputé, il se lance à l'assaut du deuxième plus haut sommet du monde*** » (http://www.europe1.fr/la-story/ampute-il-se-lance-a-lassaut-du-deuxieme-plus-haut-sommet-du-monde-2746672), 5e résultat 2016 pour « amputé ». On remarque ici aussi que la construction des titres de ce genre d'articles est particulièrement typée.

[263] Par exemple, « ***L'odyssée d'un migrant syrien amputé des deux jambes sur les routes des Balkans*** », 3e résultat 2015 pour « amputé » (http://www.ladepeche.fr/article/2015/09/02/2169211-odyssee-migrant-syrien-ampute-deux-jambes-routes-balkans.html).

documents informatifs sur les différents types et niveau d'amputation qui sont proposées par le moteur de recherche. Par exemple, en 2014, pour le mot-clé « amputation -mammaire », on notera que les 8 premiers résultats sont une suite de documents informatifs sur l'amputation : 2 d'entre eux[264] provenant du site d'Otto Bock (premier fournisseur mondial d'appareillage) et 6 autres[265] provenant d'un site intitulé www.amputation-avant-pied.fr, également géré par Otto Bock afin d'apporter des informations aux patients et futurs patients. Chacune de ces pages traite d'un sujet spécifique, en l'abordant à travers un registre pédagogique et clair, technique et neutre, sans fioriture ni détour. L'objectif y est d'apporter une information simple, claire et néanmoins précise et complète, à l'instar de la plupart des sites médicaux (dont beaucoup relatent des articles et contenus scientifiques)[266] ou liés au monde de l'amputation[267], qui sont le format particulièrement représentatif de ce type de contenu dans lequel la question du moignon et du corps amputé est abordée sans détour, parfois à grand renfort de schémas ou photos explicites[268]. On remarquera donc que les références tournées vers le moignon et le corps amputé sont la plupart du temps issues de

[264] « ***Niveaux d'amputation*** » (http://www.ottobock.fr/protheses/informations-patients/rehabilitation/niveaux-amputation/) comme premier résultat et « ***L'après-amputation*** » comme second résultat (http://www.ottobock.fr/protheses/informations-patients/rehabilitation/apres-amputation/). On les retrouve aussi comme 3e et 4e résultats de la recherche globale pour « amputation -mammaire ». Ces deux pages à destination des patients présentent un grand nombre d'informations très utiles et très complètes, afin de se préparer au mieux et de gérer dans les meilleures conditions possible cette épreuve médicale. L'information est donnée sur un registre neutre, essentiellement technique, mais toutefois bienveillant et rassurant.

[265] Dans l'ordre d'apparition : « ***Amputation trans-métatarsienne : quelles conséquences ?*** » (http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/niveaux-damputation/amputation-trans-metatarsienne-quelles-consequences/), « ***Amputation de Chopart : quelles conséquences ?*** » (http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/niveaux-damputation/amputation-de-chopart-quelles-consequences/, également 11e résultat de la recherche globale), « ***Amputation de Lisfranc : quelles conséquences ?*** » (http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/lamputation-de-lavant-pied-linformation-damputation-et-ses-possibilites-dappareillage/niveaux-damputation/amputation-de-lisfranc-quelles-consequences/, également 12e résultat de la recherche globale), « ***L'information d'amputation d'avant-pied*** », page d'accueil du site (http://amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/), « ***Amputation des orteils : quelles conséquences ?*** » (http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/niveaux-damputation/amputation-des-orteils-quelles-consequences/), « ***Prothèse de pied en silicone*** » (http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/solutions-dappareillage/prothese-de-pied-en-silicone/). Le contenu y est très synthétique mais direct, il adresse les informations basiques à connaitre, de façon claire et neutre.

[266] « ***Comment maintenir la qualité de vie après l'amputation*** », 29e résultat de 2012 pour « amputé » (https://www.larenaissancesanitaire.fr/pdf/pub_scientifiques/qualite_vie_amputation.pdf). Autres cas de figure, les sites institutionnels à vocation d'accueil des personnes amputées, qui exposent des informations pratiques à connaître avant et pendant le séjour dans ces institutions. Par exemple : « ***CR de Coubert – Réadaptation des amputés. UGECAM Ile-de-France*** » (http://www.ugecamidf.fr/pages/cr-de-coubert-readaptation-des-amputes), 3e résultat pour « amputé » en 2013.

[267] « ***Conséquences psychologiques - ADEPA*** » (https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/consequences-psychologiques/), 4e résultat 2011 pour « amputation -mammaire » ; « ***Conseils en cas d'amputation : MyHandicap*** » (https://www.myhandicap.ch/fr/sante/handicap-physique/protheses-amputation/amputation-conseils/), 18e résultat 2014 pour « amputé ».

[268] « ***Cas cliniques - ampan*** » (http://www.ampan.fr/journees/2010/054.pdf), 19e résultat 2010 « amputation -mammaire » ; « ***Les amputations d'orteils - Cofemer*** » (http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/1Dap(bis).pdf), 1er résultat 2011 « amputation -mammaire ». Ces deux sources présentent des diaporamas d'interventions (un format très classique, qui revient régulièrement dans les résultats de la recherche Google liée aux thématiques de l'amputation) contenant des photos de membres malades ou en cours d'amputation, en cours de cicatrisation ou cicatrisés. Ces photos, accompagnées de schémas et tableaux divers, illustrent des données médicales et parfois historiques (cas du 2d exemple, notamment) présentées au corps soignant lors de journées d'étude. Ces données archivées sont accessibles à tous.

sites médicaux ou liés au monde de l'amputation, et qu'elles sont souvent conjointes avec les thématiques du soin et des traitements[269]. C'est le cas des exemples que nous venons de citer, qui explique aux patients et futurs patients comment prendre soin de leur moignon, le préparer à l'appareillage, le surveiller pour éviter qu'il ne s'abime ou se dégrade, etc. Ainsi, les résultats liés à la question du corps amputé sur Google sont très régulièrement abordés de manière médicale[270], très ancrée dans la réalité de terrain[271], abordant sans mise en scène aucune les questions spécifiques et ciblées que peuvent se poser les personnes en situation d'amputation[272]. Le registre textuel y est majoritairement médical et technique, neutre et pédagogique.

Au-delà de ces thèmes, qui seront également exploités dans la partie analysant les résultats Google Actualités, j'aimerais à présent que l'on concentre notre attention sur les types de formats spécifiques et représentatifs des résultats Google. Le format le plus fréquent est donc celui des sites d'information et d'actualité, mais comme nous le traiterons plus abondamment dans la partie suivante, nous passerons directement aux autres types de formats. Le format le plus récurrent après celui des sites d'informations est celui des sites médicaux ou liés au monde de la MPR et de l'appareillage (5e position, 226 occurrences). Nous venons d'en évoquer des exemples dans le paragraphe précédent sur la notion de moignon et de soins, aussi nous n'y reviendrons pas, afin d'éviter les redondances.

Penchons-nous plutôt sur un autre format spécifique, qui est celui des forums (84 résultats, en 20e position), car il a la particularité de mettre directement en dialogue des personnes concernées de près ou de loin par le sujet, et croise donc également une partie des thèmes du témoignage (3e

269 Par exemple, « ***Projet de soins d'une personne amputée des membres inférieurs*** », 22e résultat « amputé » pour 2011 (https://www.infirmiers.com/forum/projet-de-soins-d-une-personne-ampute-des-membres-inferieurs-t116344.html), ou encore « ***Soins infirmiers aux amputés – GUIDE IDE*** » (http://guide-ide.com/amputation/), 25e résultat pour « amputé » en 2014.

270 Citons « ***Amputation de genou dérivée de la technique de Gritti-Stokes pour artériopathie chronique chez le sujet âgé : est-ce faisable et raisonnable ?*** » (http://www.em-consulte.com/en/article/300794), 17e résultat 2011 pour « amputation -mammaire » ou encore « ***Les échelles d'évaluation de l'amputé du membre inférieur et du membre supérieur*** » (http://www.ampan.fr/journees/2015/021.pdf), 11e résultat pour « amputé » en 2015.

271 Par exemple, « ***Les Amputés de guerre – La vie quand on est amputé*** » (http://www.amputesdeguerre.ca/aide-offerte/la-vie-quand-on-est-ampute/), 3e résultat 2015 pour « amputé » ou « ***Amputé des deux mains, il partage son quotidien sur Youtube*** » (http://www.huffingtonpost.fr/2017/03/07/ampute-des-deux-mains-il-devoile-son-quotidien-sur-youtube_a_21875105/, 21e résultat de la recherche globale pour « amputé », qui abordent des problématiques et sujets liés aux situations de tous les jours, partagent des témoignages de personnes amputées, etc.

272 « ***Quand l'amputation s'impose*** », 1er résultat 2012 pour « amputé » et pour « amputation-mammaire » (http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-quand-l-amputation-s-impose-_6304.html), qui décrit de façon neutre et pédagogique les différents aspects et étapes de l'amputation et du parcours de réadaptation. Ce type de site de vulgarisation médicale est à destination des patients mais aussi du grand public afin de l'initier sur des problématiques sanitaires et médicales en tout genre, il est donc important que le champ narratif soit le moins caricatural possible, et qu'il soit bien documenté à partir de données de terrain réelles. Autres types de sites, ceux issus d'associations concernées, qui vont, sur le même registre que les sites de vulgarisation médicale, aborder toutes sortes de sujets pratiques, tout en fournissant une liste de contacts et aides utiles. Par exemple : « ***ADEPA – Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées*** » (https://www.adepa.fr/), 9e résultat Google recherche globale pour « amputé ».

position, 284 occurrences), du vécu et de la subjectivité (84 résultats, 20e position), des informations utiles aux patients (186 résultats, 7e position) et de la solidarité / aide / conseil (15e position pour 114 résultats). Pour illustrer ce format des forums, j'ai choisi 3 exemples de type de contenu assez distincts les uns des autres, mais qui me semblent recouvrir de façon assez représentative l'ensemble des discussions que l'on peut retrouver à travers les résultats Google. Le premier type concerne les demandes d'aide et de renseignement que les amputés (ou futurs amputés) peuvent émettre sur des forums spécialisés. Les personnes viennent y chercher des renseignements sur l'amputation en elle-même[273] ou sur les éléments qui l'entourent[274], ou tout simplement en recherche de personnes ayant un profil similaire au leur[275]. Le deuxième type concerne les discussions spontanées permettant de partager des informations utiles entre personnes concernées. On y retrouvera par exemple un débat sur le type de métiers adaptés[276] aux personnes amputées, ou encore une discussion extrêmement fournie et riche sur les « tuyaux »[277] de la vie de tous les jours, afin que chacun puisse apprendre à se débrouiller malgré son handicap dans des situations du quotidien. Ces discussions sont souvent établies sur un ton décontracté, et présentent un registre textuel particulièrement pragmatique, s'appuyant beaucoup sur des éléments techniques, dénués de toute émotion intérieure, mais décrivant des données factuelles simples. Les personnes amputées y sont ici des expertes de leur condition, enclines à partager bien volontiers leur savoir avec les autres membres de leur communauté[278]. Enfin, le troisième type de résultats récurrents concerne les

[273] Par exemple, une discussion intitulée « ***futur amputé ?? douleur ou garder mon handicap*** » sur le forum Adepa (http://adepa.forumactif.com/t1935-futur-amputedouleur-ou-garder-mon-handicap), 6e résultat de la recherche « amputé » de 2012, dans laquelle une personne aborde de façon très lucide la possibilité d'une amputation d'un doigt douloureux, en tentant de peser le pour et le contre par le biais de renseignements sur les douleurs fantômes post-amputations. Les échanges y sont clairs, détaillés, et sans détour, aucun registre pathétique ou dramatique, uniquement des informations et données neutres et éclairées.

[274] On pourra par exemple y retrouver une discussion intitulée « ***aider moi*** » sur le forum Atoute, qui vient demander des renseignements quant au taux de l'indemnisation et de la prise en charge après une amputation (http://www.atoute.org/n/forum/showthread.php?t=125622), arrivée en 23e position des résultats de 2010 pour « amputé ».

[275] « ***Amputé des deux jambes ?*** » sur le forum Adepa, 23e résultat de 2015 pour le terme « amputé » (http://adepa.forumactif.com/t3062-ampute-des-deux-jambes), ou encore « ***amputation pouce*** » sur le forum santé de Doctissimo, 12e résultat de la recherche « amputation -mammaire » pour 2010 (http://forum.doctissimo.fr/sante/chirurgie/amputation-pouce-sujet_2180_1.htm), dans lesquelles les intervenants recherchent des témoignages d'expérience pouvant correspondre au leur.

[276] 3e résultat de l'année 2011 pour « amputé », une discussion intitulée « ***quel métier pour les amputés*** », publiée sur le forum Adepa (http://adepa.forumactif.com/t1240-quel-metier-pour-les-amputes).

[277] « ***Astuces en tous genres quand on est amputé du bras », sur le forum de l'Adepa, 4e résultat Google pour « amputé*** » en 2013 (http://adepa.forumactif.com/t2094-astuces-en-tous-genres-quand-on-est-ampute-du-bras), dans lequel le débat est alimenté d'un très grand nombre d'informations et documents vidéos, de descriptions, démonstrations et données techniques très précises. Le registre y est positif, encourageant, rassurant, bienveillant.

[278] Par exemple cette discussion : « ***Amputation volontaire*** », 10e résultat 2011 pour « amputation mammaire » (http://adepa.forumactif.com/t1338-amputation-volontaire), dans ce sujet par exemple, une jeune femme avec un pied bot fait le choix de se faire amputer la jambe prochainement, et vient chercher conseils et réconfort auprès des membres de l'association. Beaucoup d'amputés lui répondent, la rassurent et la renseignent, soit parce qu'ils ont traversé la même situation, soit parce qu'ils sont passés par les institutions qu'elle s'apprête à intégrer, etc. Les conseils et témoignages y sont nombreux et variés. Chaque expérience est une expertise à partager dans ce cadre de discussion et de situation.

interventions de proches, qui demandent de l'aide ou ont simplement besoin de se confier. La plupart du temps, ces témoignages font surtout état de la difficulté qu'ont les proches d'accepter la situation corporelle de leur proche amputé. Ils livreront ainsi la tristesse [279] qu'ils éprouvent face à la diminution physique ou la gêne[280] qu'ils ressentent à la vue du corps amputé. Dans ce type de sujets, les registres langagiers de la peur, de la souffrance, du rejet, de la diminution et du désespoir sont bien plus présents que dans les autres types de discussion présentés plus tôt, et donnent une image de l'amputation plus négative et empreinte de pathos, alors qu'ils ne sont pas rédigés par des personnes ayant subi une amputation. Cela nous donne un éclairage intéressant, car au regard des deux types de discussions précédents, on a vraiment l'impression que la négativité qui plane autour de l'image du corps amputé provient bien plus souvent des conceptions et représentations de l'entourage que de celles des personnes amputées elles-mêmes, qui pour leur part font preuve d'une appréhension extrêmement pragmatique et factuelle de leur handicap.

Le format des blogs / sites personnels / TPE (76 résultats et 25 e position), est également un format intéressant à observer, car son contenu global apparaît comme était lui aussi particulièrement archétypé. En effet, on y trouvera généralement trois types de thématiques. D'une part des informations consacrées aux « bras bioniques »[281], d'autre part celles consacrées à l'évolution et au futur des dispositifs prothétiques[282] (généralement traités et illustrés eux aussi sur le membre

279 Voir par exemple le sujet « ***conseils et témoignages au sujet de l'amputation d'un membre*** » (http://www.beaute-test.com/forums/index.php?topic=237582), arrivé en 22e résultat de 2010 pour « amputé », et dans lequel une femme explique la douleur qu'elle ressent après l'amputation fémorale de sa grand-mère, employant une terminologie des plus explicites quant à la souffrance qui est la sienne (« Je ne supporte pas de la voir ainsi diminuée, j'ai l'impression que la mort aurait été préférable », « J'y pense tout le temps, la nuit je ne dors pas bien du tout, je vois ce moignon entouré de pansements et de gaze ensanglantée »).

280 « ***Mon copain a subit une amputation*** » (http://forum.ados.fr/actu/discussions/copain-subit-amputation-sujet_36912_1.htm), 26e et 27e résultat de 2011 pour les mots-clé « amputation -mammaire » et « amputé ». Une jeune fille exprime sa peur et sa difficulté à vivre le fait que son petit ami soit amputé d'une jambe, alors même qu'elle précise bien au début de son intervention qu'il est amputé de longue date et que son handicap n'est pas un problème pour lui (« il vit comme une personne normale et son handicap ne se voit pas »). On sent dans ce qu'elle exprime qu'elle ne sait pas comment se comporter face à la condition physique de son petit ami et que cela l'angoisse pour la suite de leur relation. Ici, le registre est celui de la gène, de la peur, du rejet de la condition physique, et c'est dans ce cadre que la jeune fille vient chercher de l'aide auprès de ses pairs.

281 Parmi d'autres, on citera « ***Avantages et inconvénients – TPE le bras bionique*** » en 8e résultat de 2012 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://le-bras-bionique.e-monsite.com/pages/la-prothese-au-quotidien/avantages-et-iconvundefinednients.html), « ***Les différents types de prothèses*** », 6e résultat de 2013 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://tpe-prothese-la-source.e-monsite.com/pages/iii-les-differents-types-de-protheses.html), « ***Reproduction des gestes du quotidien – La bionique*** », 15e résultat de 2013 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://bionique-tpe.e-monsite.com/pages/iii-hypotese-3.html), « ***Capter les informations nerveuses et les traduire en mouvements*** », 16e résultat pour la même recherche, même année (http://tpe-bras-bionique-groupe-11.e-monsite.com/pages/capter-les-informations-nerveuses-et-les-traduire-en-mouvements.html), « ***Étude du bras et de la prothèse – Bras bioniques*** », 24e résultat, toujours pour 2013 et les mots-clé « prothèse bras or prothèse main » (https://tpe2013eiffel.wordpress.com/category/partie-ii-etude-du-bras-et-de-la-prothese/)

282 Citons « ***Les avancées de la robotisation : évolution des prothèses – Les prothèses*** », 14e résultat de 2012 pour « prothèse bras or prothèse main » (https://sites.google.com/site/lesprotheses/les-protheses-robotisees/1-les-avancees-de-la-robotisation-evolution-des-protheses), « ***Technologues du futur : la bionique – Le handicap et le sport*** », 17e résultat de 2012 pour la recherche « prothèse bras or prothèse main » (http://handicap-sport.e-monsite.com/pages/iii.html), « ***Le modèle du futur – TPE sur les robots et les hommes*** », 19e résultat de 2012 pour

supérieur essentiellement), et enfin celles qui se questionnent sur les notions d'augmentation humaine et de cyborgisation[283]. Ces blogs étant le fait de non-spécialistes, et même pour la plupart, de lycéens dans le cadre de travaux scolaires, les informations y figurant sont parfois floues (« Se joignant aux idées de science-fiction, les découvertes de ces dernières années ont enfin permis l'utilisation de membres bioniques tels que les bras, ces derniers réagissant de manière semblable à celle des membres naturels » peut-on lire sur http://tpe-surhomme.e-monsite.com/), raccourcies (« Il existe deux sortes de prothèses de bras bougé par la pensée : les prothèses neurales et les prothèses myoélectriques » trouve-t-on sur http://cyborgtpe.e-monsite.com), mélangées (« Les patients pouvant bénéficier d'un bras bionique ressentent la sensation de toucher et retrouvent des gestes élémentaires du quotidien » nous explique le blog www.tpe-bras-bionique-groupe-11.e-monsite.com), voire totalement hasardeuses (« La prothèse bionique permet de récupérer jusqu'à 98 % des fonctions du bras naturel » lit-on ainsi sur www.le-bras-bionique.e-monsite.com), faisant de ce type de sites de vulgarisation scientifique des sources peu fiables (mais on ne pourrait en vouloir à ces jeunes lycéens, qui n'ont pas vocation à être des spécialistes chevronnés de la question), malgré leur présence notable et récurrente dans les résultats Google des recherches liées aux prothèses. Quoi qu'il en soit, il me semble que cela nous donne un indicateur intéressant des centres d'intérêt de la jeune génération à l'égard du monde de l'amputation et de l'appareillage : la relative homogénéité des thèmes abordés nous met donc en lumière que les notions de bionique et de robotique, ainsi que les questions liées aux perspectives futures et à l'avenir du corps humain et de la condition humaine sont tout particulièrement objet d'attention pour les générations à venir. Le fait que des vidéos provenant du jeu vidéo « Deus Ex : Human Revolution » reviennent de façon régulière dans ces pages de blogs et sites de TPE est peut-être une explication partielle, ce jeu ayant été plébiscité par les jeunes générations ces dernières années, et abordant précisément la question de l'appareillage prothétique sous l'angle de la bionique et de l'amélioration humaine...

Ainsi, pour résumer en quelques items la structure de l'offre informationnelle de Google, nous retiendrons les points notables suivants :

« prothèse bras ou prothèse main » (http://tpe-robots-hommes-2012.e-monsite.com/pages/partie-ii-la-robotisation-de-l-homme/4-le-modele-du-futur.html),

283 « ***Les prothèses du futur – Ouverture posthumaine*** », 27e résultat de 2012 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.prothese-futur.sitew.com/Ouverture_posthumaine.E.htm#Ouverture_posthumaine.E), « ***La fusion entre l'homme et la machine, réalité ou fiction ?*** », 13e résultat de 2013 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://tpe-surhomme.e-monsite.com/pages/ii-la-fusion-entre-l-homme-et-la-machine-realite-ou-fiction.html), « ***Une amélioration de l'homme ? Les robots dans la médecine d'aujourd'hui et de demain*** », 21e résultat pour la même année et la même recherche (http://tpe-robotdanslamedecine.e-monsite.com/pages/partie-ii-les-protheses-bioniques/une-amelioration-l-homme.html), « ***Prothèses de bras – Les cyborgs*** », 30e résultat de 2014 pour la recherche « prothèse bras or prothèse main » (http://cyborgtpe.e-monsite.com/pages/prothese-de-bras.html)

– La prévalence absolue de récits relatant des expériences individuelles et les cas de figure personnels (la plupart du temps des amputés jeunes, traumatiques, participant à des initiatives de résilience).

– Un grand nombre de références médicales, techniques ou issues du terrain.

– Une information ciblée, source de renseignements utiles pour les personnes concernées par l'amputation et l'appareillage.

– Une approche relativement neutre de la question de l'amputation, dans la mesure où celle-ci est issue des acteurs de terrain. Dès lors que l'amputation est abordée par des personnes extérieures, elle est soit très positive (dans l'actualité par exemple), soit très négative (dans les forums notamment).

– Les informations issues de personnes amputées abordent les aspects pratiques de la vie quotidienne, les solutions de prise en charge, le vécu corporel et social ou encore les prises de décision importantes en matière de choix de santé.

– Les informations issues du monde médical proposent une approche majoritairement tournée vers les questions du corps, du moignon, et du soin.

– Les informations issues de passionnés à titre individuel qui n'appartiennent pas à ce milieu se tournent quasi exclusivement sur les thèmes de la technologie, la bionique, le membre supérieur et l'avenir prothétique (à travers le prisme des questions de l'augmentation humaine notamment).

4.3. Panorama de l'offre informationnelle proposée par Google Actualités.

a) Analyse de l'offre Google actualités : typologie des résultats.

De la même manière que pour ma recherche précédente sur le moteur de recherche Google, voici ce que les 4 requêtes par mots-clés m'ont proposé comme type de résultats, parmi les 960 premières entrées :

	Résultats Google Actus	Total			Résultats Google Actus	Total
1	Témoignage / Récit	**406**		23	Impropriété / Sensationnel	**75**
2	Appareillage	**380**		24	Poly amputation (inf + sup)	**71**

3	Membre inférieur	**313**		25	Amputé connu	**70**
4	Espoir / belle histoire	**291**		26	Solidarité / conseils / aide	**68**
5	Technologies	**236**		27	Problématique collective	**67**
6	Membre supérieur	**217**		28	Imprimante 3D	**56**
7	Exploit / Performance	**189**		29	Problématiques du quotidien	**53**
8	Body Positive / Acceptation de soi	**184**		30	Design	**51**
9	Sport	**160**		31	Scandale sanitaire / médical	**46**
10	Progrès et avancées (médical / techno)	**142**		31	Enhancement	**46**
11	Droits et prise en charge	**126**		32	Souffrance / Douleurs	**44**
12	Drame et tragédie	**121**		33	Second plan (détail)	**43**
13	Hors sujet	**118**		34	Célébrité touchée	**36**
14	Bionique	**116**		35	Soins et traitements	**33**
15	Initiative individuelle / solidaire	**106**		36	Guerre / Armée	**29**
16	Médical et chirurgie	**99**		37	Animal	**28**
17	Vécu et subjectivité	**97**		38	Causes et prévention	**26**
18	Fait divers	**95**		39	Cyborg / Homme bionique	**20**
19	Inclusion / exclusion	**94**		40	Approche historique	**18**
20	Moignon / corps mutilé	**91**		40	Informations utiles patients	**18**
21	Autonomie	**90**		40	Membre fantôme	**18**
22	Futur / Science fiction	**81**		40	Amputation volontaire	**18**

Résultats Actus	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	40	25	13	17	10	/	6	7	**118**
Second plan (détail)	11	4	9	4	6	2	4	3	**43**
Thèmes et registres									
Approche historique	5	5	5	3	/	/	/	/	**18**
Causes et prévention	/	1	4	2	3	4	7	5	**26**
Renseignements patients	1	4	2	3	3	1	1	3	**18**
Solidarité / conseils / aide	/	4	3	5	7	15	11	23	**68**
Fait divers	5	4	10	11	17	19	14	15	**95**
Drame et tragédie	17	12	19	7	11	22	11	22	**121**
Scandale sanitaire / médical	3	1	2	10	6	12	5	7	**46**
Guerre / Armée	3	6	7	5	4	/	2	2	**29**
Célébrité touchée	3	2	4	3	5	9	3	7	**36**
Amputé connu	15	8	20	3	10	4	9	/	**70**
Récit	37	35	48	52	60	57	56	61	**406**
Vécu et subjectivité	10	12	8	8	11	12	14	22	**97**
Souffrance / Douleurs	3	11	5	4	5	7	5	4	**44**
Problématique sociale / sanitaire	11	5	10	5	6	14	9	6	**66**

Problématiques du quotidien	4	4	3	4	8	6	9	15	**53**
Droits et prise en charge	4	7	9	15	16	32	19	24	**126**
Insertion / exclusion	6	5	10	12	16	9	14	22	**94**
Soins et traitements	5	5	4	3	8	4	3	6	**33**
Médical et chirurgie	18	21	6	13	12	13	6	10	**99**
Membre fantôme	1	3	2	7	1	2	2	/	**18**
Moignon / corps mutilé	20	17	13	11	9	8	11	2	**91**
Appareillage	13	34	46	51	65	63	60	48	**380**
Autonomie	8	12	4	14	13	14	17	11	**90**
Body Positive / Acceptation de soi	18	12	15	21	27	18	40	33	**184**
Design	1	3	6	7	9	7	10	8	**51**
Espoir / belle histoire	23	21	21	39	47	47	50	43	**291**
Initiative	1	2	1	13	16	26	31	26	**106**
Exploit / Performance	19	14	37	19	26	17	34	23	**189**
Sport	19	11	37	11	19	11	32	20	**160**
Progrès (médicaux / techno)	8	23	20	31	20	28	22	14	**142**
Technologies	5	15	25	30	46	49	35	31	**236**
Imprimante 3D	/	/	/	5	13	17	12	9	**56**
Bionique	2	15	14	24	26	17	16	6	**116**
Futur / Science fiction	2	9	11	8	16	13	14	8	**81**
Enhancement	3	5	12	4	10	4	7	1	**46**
Cyborg / Homme bionique	3	1	/	2	5	/	8	1	**20**
Amputation volontaire	3	11	/	1	3	/	/	/	**18**
Animal	3	2	1	2	3	5	8	4	**28**
Impropriété / Sensationnel	4	9	13	12	11	9	12	5	**75**
Répartition amputation									
Membre inférieur	24	35	44	36	34	50	39	51	**313**
Membre supérieur	10	32	26	35	48	51	37	32	**271**
Poly amputation (inf + sup)	14	3	11	6	12	6	9	10	**71**

Ici encore, mais de façon bien plus marquée c'est le format du récit qui est roi. Avec plus de 400 occurrences sur les 960 résultats, il représente près de la moitié des informations relayées par les médias d'actualités. Comme pour les résultats de recherche Google, les histoires de vie sont donc centrales dans la constitution des représentations collectives du monde de l'amputation et de l'appareillage. Mais ces récits ne sont souvent que des histoires à la troisième personne, une vision extérieure purement descriptive qui n'aborde pas de façon centrale la question du vécu ou de la subjectivité des personnes dont l'histoire est racontée (ou alors, en utilisant quelques phrases « choc » ou marquantes pour accentuer l'effet du contenu, mais je n'ai pas considéré cela comme

étant suffisant pour les intégrer à la catégorie). Seuls 97 d'entre eux (soit un quart à peine) proposent la parole à la première personne comme élément central du récit. Par contre, on observe de façon très nette qu'avec 291 occurrences, près des trois quarts des récits médiatiques relatent une histoire positive et empreinte d'espoir. Sur ce nombre de belles histoires, une part importante est donnée au bien-être corporel et à l'image de soi, puisque l'aspect « Body Positive / Acceptation de soi » est présent dans 184 cas. C'est nettement plus que dans les résultats Google.

D'autre part, contrairement aux résultats proposés par le moteur Google, on remarquera de façon claire que cette fois les notions de « moignon / corps mutilé » sont beaucoup moins traitées dans l'actualité, elles n'apparaissent ici que 91 fois contre 226 dans le tableau précédent. Ceci s'explique en partie par le fait qu'elles étaient essentiellement abordées par les sites médicaux ou liés à la MPR, dans les forums, bref, par les usagers eux-mêmes et leur entourage. Ici, il semblerait donc que le corps mutilé ou le moignon ne soit pas aussi central dans les discours médiatiques d'actualité, qui préfèrera se concentrer sur une vision « agréable » et positive du corps, puisqu'on vient de souligner que les thèmes de « Body positive / Acceptation de soi » apparaissent comme étant deux fois plus nombreux. Il s'agirait donc de mettre en avant des corps appréciables et de cacher ou en tout cas éluder au maximum le fait que ces corps sont avant tout des corps mutilés.

Les résultats liés à la notion d'appareillage sont, pour leur part, toujours aussi constants. 380 sujets d'actualité auront donc traité de la prothèse, dont 236 sous l'angle technologique. On pourra également constater la part belle faite aux notions de progrès (142 occurrences), de performance (189 occurrences), de bionique (116 occurrences) et de futur (81 occurrences), thèmes qui ont donc tout particulièrement intéressé les médias, visiblement bien plus tournés vers l'avenir que le passé (18 résultats seulement évoquent l'histoire de l'amputation et des prothèses, quand 81, nous venons de le voir, en imaginent le futur). Au final pourtant, les notions de « cyborg / homme bionique » ne nous sont pas apparues si nombreuses que cela. Étant donné leur prégnance dans la culture populaire, je m'attendais à les voir revenir de façon relativement régulière, mais elles n'auront été évoquées que 20 fois dans l'actualité, ce qui en fait une proportion plus que raisonnable. Le terme de bionique pour sa part est beaucoup plus présent, on l'a vu, mais il est généralement associé au dispositif d'appareillage et non pas à la personne porteuse. La notion d'augmentation humaine n'intervient quant à elle que 46 fois, c'est également moindre à ce que j'anticipais au début de ma récolte de données, même si cela représente déjà une proportion relativement importante (elle dépasse des thèmes pourtant essentiels tels que « souffrance / douleurs », « soins et traitements », « cause et prévention », « informations utiles patients » ou encore « membre fantôme »).

Il est intéressant de noter par ailleurs que les informations utiles pour les patients sont quasiment

inexistantes (18 résultats à peine), alors que les notions d'aide et de conseil apparaissent près de 70 fois, et surtout que la question de la prise en charge et des droits intervient 126 fois en tout (avec un pic important en 2015, qui s'explique par la forte médiatisation cette année-là d'une condamnation d'un CHU à verser des dommages et intérêts à une patiente amputée de tous ses membres suite à une IVG). Les sujets abordés par les médias apportent donc, semble-t-il, un certain nombre de questions, mais bien peu de réponses.

Concernant les notions de performances et d'exploits, on notera qu'elles sont remarquablement constantes au fil des années, et ce depuis le tout début de l'enquête, dès 2010. Les seuls pics notables s'expliquent par l'organisation en 2012 et 2016 de jeux olympiques et paralympiques. Cette constance peut être interprétée comme un signe de l'intérêt tout particulier des médias pour les sujets de ce genre, puisqu'ils ne faiblissent jamais, même lorsque certains sujets émergent de façon notable en fonction des années (on pensera notamment à la bionique, dont le pic de représentativité intervient entre 2013 et 2014, ou encore l'imprimante 3D entre 2014 et 2016). Les sujets d'actualités en vogue sont généralement cycliques et dépendants du contexte, mais il semblerait donc que ce ne soit pas le cas pour les thèmes du sport et des exploits / performance qui font preuve d'une stabilité exemplaire. Les seuls exemples équivalents à ce succès sont deux catégories citées plus tôt : « Body positive / acceptation de soi » et « Espoir / belles histoires », elles aussi d'une régularité tout à fait remarquable au fil des années, et ce depuis 2010 également, année où la plupart des autres sujets étaient inexistants. Ces trois notions doivent donc à mon sens être gardées en tête pour les analyses ultérieures, il me semble en effet qu'elles ont une place de choix dans la constitution des représentations collectives.

Un point intéressant à soulever également tient au fait que, contre toutes mes attentes, les définitions erronées, emplois abusifs de termes impropres, et usages de formulations spectaculaires ne sont finalement pas plus présents dans les résultats liés à l'actualité que dans les résultats Google, d'autant que leur cycle est relativement similaire, avec un pic entre 2012 et 2014 (période correspondant à la grande vague des « prothèses bioniques contrôlées par la pensée »). Mais leur répartition et leur nature ne sont pour autant pas les mêmes : dans les résultats Google, ces impropriétés apparaitront surtout dans les productions de jeunes gens incorrectement informés (sur les sites de TPE essentiellement, qui traiteront de problématiques sensationnelles tout en les abordant pour beaucoup de façon superficielle ou biaisée) ; alors que dans les résultats d'actualité, ces notions interviennent dans des articles relayant pour la plupart des avancées scientifiques, donc qu'on imagine un minimum solides dans leurs données informationnelles (et pourtant, combien de ces articles usaient et abusaient de termes tels que « prothèse commandée par la pensée » pour

désigner des prothèses en réalité commandées par impulsions musculaires...).

Enfin, concernant la répartition des profils d'amputation (pas des profils de personnes amputées, hélas, mais cela nécessiterait une étude alternative intéressante), la proportion d'amputations du membre inférieur est très légèrement supérieure à celle du membre supérieur (313 contre 271), et on notera par ailleurs une hausse du nombre d'amputations multiples (71), pour la plupart des quadruples amputations, représentées notamment de façon bien plus forte par les exploits de Philippe Croizon et par l'histoire de cette jeune femme ayant subi une quadruple amputation à la suite de son IVG. D'ailleurs, si on regarde de façon plus précise les tableaux liés aux thèmes de l'amputation[284] et des prothèses[285], on voit très nettement qu'il existe des divergences certaines entre les résultats liés à l'amputation et ceux liés aux prothèses : les quadri-amputés disparaissent quasiment des recherches sur les prothèses (11 occurrences, contre 60 dans les actualités liées à l'amputation), et surtout, la proportion du membre supérieur passe littéralement du simple au double (88 contre 183) lorsqu'on traite la question des prothèses. Elle en vient même à dépasser le nombre de membres inférieurs (175 références), ce qui indique de façon très nette une forte sur-représentation des membres supérieurs dans le discours médiatique sur les prothèses (rappelons en effet que les prothèses de bras représentent moins de 15 % des prothèses en circulation). Ceci suit la tendance que l'on peut également observer dans les résultats Google (350 membres inférieurs, 227 membres supérieurs et 44 poly-amputations pour les résultats généraux, sachant là aussi que le membre supérieur dépasse le membre inférieur dans la recherche « prothèses » avec 168 références contre 161, alors que pour la recherche « amputation », le membre supérieur n'est représenté que 59 fois contre 189 pour le membre inférieur), mais de façon encore plus marquée ici. Nous reviendrons sur ces éléments dans quelques chapitres.

b) Présentation de contenu : une sélection ciblée d'articles de presse.

Comme cela a été fait pour les résultats Google, je proposerai ici de regarder plus en détail certains articles représentatifs des types de représentations véhiculées par les médias d'actualités, à partir du classement des thématiques retournées par les résultats de Google Actualité, tant de façon globale (voir le tableau présenté plus haut) que de façon plus spécifique au domaine thématique abordé (amputation ou prothèse, dont le classement peut diverger de façon très claire sur certaines occurrences thématiques, comme on peut le voir en Annexes[286]).

[284] Voir la **Figure 4.3.a.1** en Annexes 16.
[285] Voir la **Figure 4.3.a.2** en Annexes 16.
[286] Voir les **Figure 4.3.b.1** et **Figure 4.3.b.2** présentées en Annexes 17.

On l'a vu dans les tableaux proposés plus haut, l'appareillage est au cœur des résultats Google Actualités (2e position, avec 380 occurrences), même si une différence très nette est à faire entre les recherches liées à l'appareillage lui-même (1ère position pour 317 références sur les termes « prothèse jambe » et « prothèse bras or prothèse main » combinés, contre 63 références et une 9e position seulement pour les termes « amputé » et « amputation -mammaire » combinés). Cette description omniprésente de l'appareillage peut se décliner en plusieurs approches complémentaires. Celle tournée vers la technique et la technologie tout d'abord, est la plus commune (236 références, soit la 5e place du classement thématique). On y décrira ainsi les caractéristiques techniques nouvelles des appareillages[287], leurs usages et bénéfices pour leur porteur[288], et les espoirs d'autonomie qu'elles entrainent. Certaines années connaitront quelques pics thématiques spécifiques, comme ce fut le cas par exemple entre 2014 et 2016 avec l'explosion des prothèses conçues par impression 3D[289]. Plus spécifiquement, le terme de « bionique » sera central dans près d'un tiers des articles[290] traitant de l'appareillage (116 références au total, soit la 14e position). Ce terme, jamais vraiment défini de façon claire et très souvent employé à tort et à travers pour désigner toute prothèse de type électronique ou « intelligente », est devenu une sorte d'étiquette identitaire directement inspirée du monde culturel[291], une marque de fabrique plutôt

[287] Voir par exemple, « ***Le bras bionique contrôlé par la pensée au secours des personnes handicapées*** », 1er résultat 2011 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.20minutes.fr/sante/672861-20110218-sante-le-bras-bionique-controle-pensee-secours-personnes-handicapees) : un article au titre certes quelque peu racoleur mais au contenu descriptif plutôt sérieux, juste et détaillé ; ou encore « ***Des bras bioniques de plus en plus performants*** », 12e résultat 2014 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/05/23/22382-bras-bioniques-plus-plus-performants) : la description des dispositifs cités est claire et simple, s'appuie sur des études vérifiables, et utilise le vocabulaire juste sans faire chercher à tomber dans le spectaculaire en décrivant les applications concrètes des dispositifs.

[288] « ***Prothèse "sensibles" : sensations retrouvées pour un amputé*** » (https://informations.handicap.fr/art-amputation-prothese-sensible-988-7775.php), 14e résultat de 2015 pour le terme « amputé » ; ou encore « ***Le bonheur d'un lituanien handicapé qui a reçu une main bionique*** » (http://www.leparisien.fr/informations/le-bonheur-d-un-lituanien-handicape-qui-a-recu-une-main-bionique-18-02-2015-4543855.php), 21e résultat 2015 pour « prothèse bras or prothèse main », article qui a le mérite de mettre l'accent sur les petites victoires qui font les grands bénéfices des dispositifs prothétiques : « Ce qui me réjouit aujourd'hui, c'est la possibilité de faire de petites choses : prendre une fourchette, me tenir dans le bus », peut-on notamment y lire.

[289] Par exemple, « ***L'impression 3D pour créer des prothèses esthétiques et abordables*** » (http://www.futura-sciences.com/tech/actualites/image-3d-impression-3d-creer-protheses-esthetiques-abordables-56555/), 7e résultat pour « prothèse jambe » en 2014 ; « ***Amputé de la main droite, il fabrique sa propre prothèse par impression 3D*** » (http://sciencepost.fr/2015/04/ampute-de-main-droite-fabrique-propre-prothese-impression-3d/), 18e résultat pour « amputé » en 2015 ; ou encore « ***Ces incroyables prothèses imprimées en 3D reproduisent exactement la forme et les dimensions du membre manquant grâce à la technologie du scan 3D*** » (http://www.demotivateur.fr/article/ces-incroyables-prothn-ses-imprimn-es-en-3d-reproduisent-exactement-la-forme-et-les-dimensions-du-membre-manquant-grnoce-no-la-technologie-du-scan-3d-8155), 24e résultat pour « prothèse jambe » en 2016.

[290] « ***Prothèse bionique, le bonheur à portée de main*** », 1er résultat 2010 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.parismatch.com/Actu/Sante/Prothese-bionique-Le-bonheur-a-portee-de-main-151584), « ***Pose d'une main bionique après une amputation volontaire*** », 2e résultat 2011 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.doctissimo.fr/sante/news/pose-d-une-main-bionique-apres-une-amputation-volontaire) ; « ***À quand des prothèses de bras bionique en France ?*** », 2e résultat 2014 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/prothese-de-bras-bionique-pas-avant-10-ans-en-france_1537366.html).

[291] « ***L'homme qui valait trois milliards, bientôt une réalité avec le genou bionique*** » 5e résultat de 2011 pour « prothèse jambe » (http://www.midilibre.fr/2011/09/26/le-genou-bionique-revolutionne-le-quotidien-des-

qu'une caractéristique réelle et déterminée des appareillages décrits dans l'offre informationnelle de Google Actualités. Faisant suite au point sur les techniques, la question du progrès scientifique est également centrale dans bien des articles (déjà 99 résultats sur Google, mais plus encore, 142 sur Google Actualités, soit la 18e et la 10e position). Ainsi, on dénote de nombreux articles[292] faisant état de la nouveauté, et de la primauté d'un dispositif prothétique et insistant sur la dimension inédite des caractéristiques décrites[293]. Enfin, le dernier aspect récurrent du traitement de l'appareillage concerne les bienfaits de la prothèse dans le processus de reconstruction de soi[294], du recouvrement de son autonomie[295] et de l'acceptation de soi[296]. On y décrira de belles histoires[297] dans lesquelles les personnes appareillées réussissent à retrouver leur motricité et leur mobilité grâce à leur appareillage[298], qui sera avant tout défini et dépeint comme un outil de résilience très efficace[299]. Il semblerait que les médias, ou le grand public (qui de l'œuf ou de la poule ?) soient particulièrement friands de ce type de contenu narratif.

On remarque aussi de façon nette que les plus grands exploits sportifs sont largement mis à l'honneur dans l'actualité de l'amputation et des prothèses. Les années liées aux Jeux Paralympiques voient leurs chiffres grimper en termes d'occurrences de sujets sportifs (comme on peut le voir dans le tableau présenté plus haut, 2012 et 2016 sont les années durant lesquelles les thèmes « sport » et « exploits / performances » se détachent nettement, avec plus d'une trentaine de références pour chacune), et la presse ne se prive pas de mettre en avant les prouesses des sportifs handisport, le coureur bi-amputé Oscar Pistorius[300] en tête pour 2012 et le jeune nageur quadri-amputé Théo Curin[301] pour 2016. Très étonnamment, je n'ai pas eu le moindre résultat autour des performances de Marie-Amélie Le Fur aux Paralympiques de Rio dans ma recherche, alors qu'il me semblait qu'elle avait été plutôt médiatisée cette année-là (mais une fois encore, ce protocole d'expérience devait servir à laisser de côté mes impressions personnelles afin de proposer un résultat le plus neutre possible). On y trouvera également les articles concernant Philippe Croizon,

handicapes,393821.php).

292 « ***Découvrez la première main bionique capable de redonner le sens du toucher*** », 7e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2013 (http://www.maxisciences.com/proth%E8se/decouvrez-la-premiere-main-bionique-capable-de-redonner-le-sens-du-toucher_art28674.html) ; « ***Voici la première prothèse de jambe contrôlée par la pensée*** », 6e résultat 2013 pour « prothèse jambe » (https://www.generation-nt.com/voici-premiere-prothese-jambe-controlee-par-pensee-actualite-1793202.html) ; ou encore « ***Lyon : Présentation d'une main bionique révolutionnaire*** » (http://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/2015/06/23/lyon-presentation-d-une-main-bionique-revolutionnaire-754069.html), 27e résultat 2015 pour « prothèse bras or prothèse main ».

293 « ***La première prothèse de bras robotisée contrôlée par la pensée*** », 1er résultat 2012 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.futura-sciences.com/tech/actualites/robotique-premiere-prothese-bras-robotisee-controlee-pensee-43369/) ; « ***Amputé de la jambe, Zac Vawter est le premier homme à contrôler sa prothèse bionique par la pensée*** », 14e résultat pour « amputé » en 2013 (http://www.gentside.com/proth%E8se/ampute-de-la-jambe-zac-vawter-est-le-premier-homme-a-controler-sa-prothese-bionique-par-la-pensee_art54951.html) ; « ***Voici la première main bionique*** », 27e résultat 2014 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.parismatch.com/Vivre/High-Tech/Voici-la-premiere-main-bionique-560577), à noter que dans l'encart introductif de cet article est explicitement faite une référence à l'augmentation humaine (« Une révolution médicale et un pas de plus vers l'homme augmenté »).

dont nous avons déjà parlé plus tôt. La plupart de ces articles se contentent de décrire de façon factuelle les performances et exploits des sportifs cités, tout en insistant bien sûr sur la particularité de leur condition physique ou de leur handicap (avec un rappel fréquent de la cause du handicap, comme si cela faisait partie des éléments de compréhension de la situation...). D'autres, plus rares, proposent au contraire des titres ou contenus particulièrement sensationnalistes, comme ce fut par exemple le cas autour de la course de Pistorius contre un pur-sang arabe[302], performance dont la mise en scène nous questionne sur les intentions de la monstration que l'on fait parfois des corps appareillés (nous y reviendrons dans les chapitres suivants). Mais on retrouve aussi très largement

294 « ***Quand on a une prothèse, on n'est pas condamné à rester sur son canapé à regarder les chiffres et des lettres*** » (http://www.charentelibre.fr/2013/05/15/le-charentais-teste-une-jambe-artificielle-concue-pour-courir,1835745.php), 17e résultat pour « prothèse jambe » en 2013.

295 « ***Un homme retrouve l'usage de ses jambes grâce à une prothèse qu'il peut contrôler par la pensée*** » (http://dailygeekshow.com/un-homme-retrouve-lusage-de-ses-jambes-grace-a-une-prothese-quil-peut-controler-par-la-pensee/), 11e résultat 2013 pour « prothèse jambe », qui, même s'il laisse croire que Zac Vawter n'avait pas jusque-là la possibilité de marcher avec une autre prothèse (faisant donc un grossier raccourci dans le parcours de vie du protagoniste), présente simplement cette prothèse dernière génération en concentrant son approche sous l'angle du recouvrement des capacités physiques grâce à un mode de commande plus fluide. Le contenu textuel est donc moins « tape-à-l'œil » que ne laisse présager le titre.

296 « ***La Terminator Bebionic V2, la prothèse la plus évoluée au monde, change la vie d'un amputé*** » (http://www.huffingtonpost.fr/2012/11/08/la-terminator-bebionic-3-prothese-bionic-plus-evolue-monde-change-vie-accidente_n_2091944.html), 2e résultat 2012 pour « prothèse bras or prothèse main », dans lequel on peut lire « le Bebionic V2 reproduit les mouvements comme n'importe quel membre réel d'un être humain en répondant aux secousses musculaires. Ces dernières sont elles-mêmes détectées par des capteurs, qui déclenchent alors l'un des 14 programmes reflétant toute une gamme de mouvements humains. Le tout permettant à notre homme d'effectuer à nouveau tout un lot de tâches quotidiennes comme taper sur un clavier d'ordinateur, éplucher des légumes ou s'habiller tout seul. En clair, Nigel Ackland est de nouveau autonome. "Ce ne sera jamais la même chose que ma propre main", a-t-il tempéré. "Mais des choses comme attacher un lacet de chaussure ou hacher un légume sont maintenant beaucoup plus faciles pour moi. J'ai été époustouflé par la main robotisée. Il m'est arrivé de m'asseoir et de regarder mon bras toute la journée en me sentant comme Terminator", s'est-il réjoui dans le Daily Mail ».

297 « ***Handicapé à la jambe, Alexandre, 8 ans, peut désormais courir grâce à une prothèse en carbone !*** » (https://www.closermag.fr/insolite/handicape-a-la-jambe-alexandre-8-ans-peut-desormais-courir-grace-a-une-prothese-en-carbone-706379), 6e résultat pour « prothèse jambe » en 2017.

298 « Cet enfant de 2 ans marche pour la première fois grâce à ses prothèses. Un moment plein d'émotion » (http://www.ohmymag.com/enfant/cet-enfant-de-2-ans-marche-pour-la-premiere-fois-grace-a-ses-protheses-un-moment-plein-d-039-emotion_art80620.html), 22e résultat pour « prothèse jambe » en 2017.

299 « ***Une prothèse high-tech pour reprendre les rênes de sa vie*** » (http://www.caen.maville.com/actu/actudet_-Une-main-high-tech-pour-reprendre-les-renes-de-sa-vie-[video]_52656-2173818_actu.Htm), 6e résultat en 2012 pour « prothèse bras or prothèse main », « ***Il revit grâce à une prothèse de pied bionique*** » (http://www.ouest-france.fr/leditiondusoir/data/978/reader/reader.html#!preferred/1/package/978/pub/979/page/11), 2e résultat 2017 pour « prothèse jambe ».

300 « ***Jeux Paralympiques. Oscar Pistorius est-il le seul athlète handisport capable de rivaliser avec les valides ?*** », 27e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2012 (http://www.francetvinfo.fr/sports/jo/jeux-paralympiques-oscar-pistorius-est-il-le-seul-athlete-handisport-capable-de-rivaliser-avec-les-valides_130341.html) ; « ***Oscar Pistorius, jambe en carbone et moral d'acier*** », 29e résultat, même recherche, même année (http://www.francetvinfo.fr/sports/athletisme/oscar-pistorius/oscar-pistorius-jambes-en-carbone-et-moral-d-acier_125121.html).

301 « ***Jeux Paralympiques : la revanche Théo, 16 ans et amputé des quatre membres*** », 1er résultat pour « amputé » en 2016 (https://www.closermag.fr/vecu/temoignages/jeux-paralympiques-la-revanche-theo-16-ans-et-ampute-des-quatre-membres-664763) ; « ***Théo Curin, amputé des quatre membres et champion d'handisport*** » (http://www.femmeactuelle.fr/actu/news-actu/theo-curin-ampute-s-et-champion-d-handi-natation-jo-28750), 14e résultat pour la même recherche la même année.

302 « ***Le double amputé Pistorius plus fort qu'un pur-sang arabe*** » (http://www.lindependant.fr/2012/12/13/le-double-ampute-pistorius-plus-fort-qu-un-pur-sang-arabe,1710588.php), 25e résultat de 2012 pour « amputé ».

dans cette catégorie les initiatives d'anonymes : comme ce breton de 37 ans amputé tibial qui s'est lancé dans un marathon peu de temps après son amputation afin de surmonter cette épreuve[303]. Cet article, très caractéristique du genre, contient les éléments-clés de ceux qui traitent des exploits d'anonymes dans une démarche de résilience : un rappel de l'accident et de ses conséquences tragiques[304], la découverte de ce qui peut lui permettre de réaliser son projet[305] (ici une prothèse de course, mais ce peut également être une association, une rencontre, etc.), la description de son combat et l'insistance sur son courage[306], et enfin, des phrases inspiratrices ou une évocation encourageante des raisons et objectifs liés au projet et à sa réalisation[307]. Ces caractéristiques se retrouvent ainsi tout ou partie dans plusieurs récits[308] décrivant les démarches de personnes amputées dans le dépassement d'elles-mêmes par le biais d'un défi physique remarquable.

On observe également que l'image du corps et l'apparence esthétique de la prothèse sont des points récurrents des résultats de recherche Google Actualités. Mettant en avant une image positive de l'appareillage et du corps amputé (souvent par le biais de l'appareillage d'ailleurs), ce type de traitement thématique pourrait se répartir en trois catégories dont je donnerai ici les trois exemples / cas de figure les plus fréquemment renvoyés par le moteur de Google Actualités : le cas de jeunes

303 « ***Marathon. Plus fort que l'amputation*** » (http://www.letelegramme.fr/bretagne/marathon-plus-fort-que-l-amputation-16-10-2014-10387441.php), 5e résultat de 2014 pour « amputation -mammaire ».

304 « Lorsqu'il comprend, en juillet 2013, qu'un accident de la route, vieux d'un quart de siècle, va finalement lui coûter une partie de sa jambe gauche, ce sportif dans l'âme pense d'abord que c'en est fini pour lui des sorties nature à pied, à vélo ou en canoë qu'il affectionne tant. "J'ai fait bonne figure devant le médecin et ma femme. Mais pour moi, c'était la fin de tout. Je n'imaginais pas l'après, comme la plupart des amputés programmés" ».

305 « "J'ai fait des recherches sur internet et j'ai eu peur de ce que j'ai vu, sur des sites souvent réservés aux professionnels. Alors je me suis focalisé sur la course à pied, pour occulter le reste". Impossible de courir avec une prothèse de marche ? Il découvre les lames en carbone, utilisées aujourd'hui par de nombreux athlètes, dans un documentaire sur Marie-Amélie Le Fur, capitaine de l'équipe de France handisport d'athlétisme. Et il y a un an, en suivant le Marathon de Vannes, "l'un des plus beaux de France et l'un des plus proches de chez moi", il se dit qu'il en sera pour la 15e édition. »

306 « Et il ne fléchit pas, malgré les complications, nombreuses, et les difficultés de cicatrisation. Il court déjà avec des béquilles quand il entre au centre de rééducation fonctionnelle de Kerpape, à Ploemeur (56), en février, où il débute un programme d'entraînement spécifique en attendant de pouvoir être appareillé. "Ma kiné a vite compris que le marathon, un peu précipité pour le corps médical, pouvait être un moteur". De retour à la maison, fin avril, avec une prothèse de marche, il se sent "en pleine forme" mais les médecins restent prudents. Il se casse la cheville, en juillet, pendant qu'il essaye, tant bien que mal, de financer l'achat d'une lame d'endurance, la Flex-Run d'Ossur (3 500 €). Premier essai le 29 août, sur l'anneau d'un stade, à Brest. "Là, je me suis dit que ça allait être difficile. Je boitais, j'avais mal au dos et perdu en endurance... Et il ne me restait plus beaucoup de temps pour m'entraîner". Mais l'homme n'est pas du genre à laisser tomber. »

307 « "Je sais que c'est peut-être utopique comme idée mais j'ai besoin de cet objectif pour surmonter cette épreuve" », « Sauf pépin de dernière minute, le dossard 1.641 aura déjà gagné, dimanche, à 9 h 30, en passant la ligne de départ du Marathon de Vannes. "J'aurai atteint mon objectif. Mais bon, j'ai ma fierté. Et je compte bien aller le plus loin possible, pourquoi pas jusqu'à la ligne d'arrivée" ».

308 Voir par exemple « ***L'histoire incroyable de Kurt Yaeger, le rider BMX amputé d'une jambe*** » (http://www.gentside.com/bmx/l-039-histoire-incroyable-de-kurt-yaeger-le-rider-bmx-ampute-d-039-une-jambe_art50638.html), 16e résultat pour « amputé » en 2013, ou encore « ***Amputé des deux bras et des deux pieds, Jamie Andrew est un alpiniste hors-pair*** » (http://www.gentside.com/handicap/ampute-des-deux-mains-et-des-deux-pieds-jamie-andrew-est-un-alpiniste-hors-pair_art60735.html), 28e résultat pour « amputé » en 2014, qui reprennent de façon tout à fait similaire ces différents éléments caractéristiques.

enfants qui se voient offrir des prothèses de main personnalisée[309], le cas de James Young, un jeune homme à qui l'on a conçu une prothèse de bras inspirée d'un jeu vidéo[310], et le cas d'une petite fille qui montre pour la première fois sa prothèse de jambe à ses camarades de classe[311]. Le premier cas de figure évoqué illustre la catégorie dans laquelle sont mises en avant un grand nombre d'initiatives solidaires au sein desquelles des prothèses de main customisées aux couleurs de héros de comics[312] ou autres figures de la culture enfantine[313] sont fabriquées, la plupart du temps grâce à l'impression 3D, puis offertes à des enfants qui n'avaient pas la possibilité de recevoir de belles prothèses autrement. Ce type d'article insiste donc sur la dimension solidaire d'une action collective, en vue de venir en aide à une population perçue comme étant particulièrement touchante

309 « ***Quand l'impression 3D fabrique des prothèses Iron Man pour les enfants handicapés*** » (http://www.maxisciences.com/imprimante-3d/quand-l-039-impression-3d-fabrique-des-protheses-iron-man-pour-les-enfants-handicapes_art33724.html), 25e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014 ; « ***Une fillette née sans main droite reçoit une prothèse 3D inspirée de la Reine des Neiges*** » (http://madame.lefigaro.fr/enfants/une-fillette-nee-sans-main-droite-recoit-une-prothese-3d-inspiree-050716-115236), 25e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2016, ou encore, dans un registre textuel un peu différent, qui sort cette fois du récit touchant et solidaire : « ***Les prothèses pour enfants "made in Disney" : fausse bonne idée ?*** », 7e résultat 2015 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-pour-ou-contre/20151014.RUE0949/les-protheses-pour-enfants-made-in-disney-fausse-bonne-idee.html), ici l'article ne remet bien entendu pas le principe de prothèses personnalisées et accessibles pour les enfants, mais plutôt les intentions commerciales de Disney derrière une collection de modèles prothétiques qui relèvent de ses franchises (Iron Man, Star Wars et La reine des neiges).

310 « ***Amputé, il se fait greffer un bras bionique version Metal Gear Solid*** », 16e résultat pour « amputé en 2016 (http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/ampute-il-se-fait-greffer-un-bras-bionique-version-metal-gear-solid_1795120.html). On constatera ici l'usage abusif du terme "greffer", puisque la prothèse n'est en aucune façon greffée au bras, comme l'explique d'ailleurs l'article en fin de texte (« Il avoue également avoir encore du mal à l'utiliser parfaitement. Pour y parvenir, il aurait besoin d'une ostéo-intégration, une opération coûteuse permettant la connexion directe entre sa prothèse et la moelle des os de son moignon ») ; « ***Un amputé reçoit une prothèse de bras inspirée du jeu Metal Gear Solid*** » (http://hightech.bfmtv.com/jeux-videos/un-ampute-recoit-une-prothese-de-bras-inspiree-du-jeu-metal-gear-solid-975770.html), 29e résultat de la même recherche, même année. Notons au passage que cet article est classé dans la catégorie « Jeux vidéos » du site de BFM, ce qui fait bien de la référence vidéoludique le réel point central de cet article, ou encore, pour donner un exemple caractéristique de la démarche sensationnaliste qui entoure l'histoire de ce jeune homme : « ***James Young : ce cyborg a un drone dans le bras*** », 19e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2016 (http://www.parismatch.com/Actu/Sciences/James-Young-ce-cyborg-a-un-drone-dans-le-bras-970792), article dont le contenu est toutefois moins caricatural que son intitulé, et qui module en fin de texte sa propre accroche initiale : « Et ce n'est pas tout : un bras artificiel conçu par Konami ne peut pas se contenter d'être seulement pratique. La prothèse de James Young est truffée de gadgets invraisemblables sortis tout droit d'un jeu vidéo. On trouve ainsi dans ce bras surprise une montre, un port USB pour charger un portable, une torche et même un rayon laser "juste pour le fun." (…) Toutefois, James Young n'est encore qu'un cyborg en herbe. De nombreuses modifications devraient être apportées à son bras et à sa jambe artificiels. (…) Mais, en attendant, il doit voir régulièrement des techniciens pour des contrôles techniques de routine… L'homme de demain a encore quelques points communs avec la voiture d'aujourd'hui ».

311 « ***Angleterre : à 7 ans, elle présente sa nouvelle prothèse rose à ses copines de classe*** » (http://www.lenouvelliste.ch/articles/lifestyle/buzz/angleterre-anu-7-ans-presente-sa-nouvelle-prothese-rose-a-ses-copines-de-classe-668458), 29e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2017 ; « ***Face à sa prothèse de jambe, la réaction de ses amies est parfaite !*** » (http://www.aufeminin.com/news-societe/fillettes-prothese-jambe-reaction-video-amputation-enfants-s2236114.html), 1er résultat 2017 pour « prothèse jambe ».

312 « ***Impression 3D : Une prothèse Iron Man pour enfant*** » (http://www.monunivers3d.com/3877/), 30e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014 ; « ***Paris : une main de super-héros grâce à l'impression 3D*** » (http://www.leparisien.fr/paris-75/paris-une-main-de-super-heros-grace-a-l-impression-3d-27-12-2016-6499182.php), 26e résultat 2016 pour « prothèse bras or prothèse main ».

313 « ***À 10 ans, elle s'invente une prothèse licorne qui fait... canon à paillettes !*** », 26e résultat de 2017 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.madmoizelle.com/prothese-licorne-paillettes-727333).

et vulnérable (les jeunes enfants) par le grand public et les médias. L'appareillage y est aussi présenté comme pouvant aider ces enfants à mieux surmonter leur condition et leur handicap en l'acceptant de façon positive, même si cet aspect reste traité comme étant une conséquence et est donc moins central que celles de solidarité et de générosité grâce à l'initiative collective. Le second exemple et cas de figure représente la catégorie qui insiste bien plus sur les caractéristiques techniques et technologiques de l'appareillage décrit (il ne s'agit plus ici de prothèses par impression 3D, mais de prothèses dites bioniques, et donc bénéficiant de capacités technologiques avancées), et fait de l'apparence science-fictive (avec donc dans le cas cité une référence au jeu vidéo Métal Gear Solid, mais il existe d'autres références, comme le jeu vidéo Deus Ex [314] ou les films Star Wars[315] par exemple) une valeur ajoutée du dispositif. En ressemblant à un appareillage de science-fiction, la prothèse est présentée comme aidant le porteur à se sentir valorisé dans son corps et à accepter d'autant mieux son handicap. D'ailleurs, le témoignage de James Young dans les articles cités est plus qu'enthousiaste, alors même que la plupart des fonctions de sa prothèse lui sont en réalité totalement inutiles dans ses actions du quotidien et relèvent plus du gadget qu'autre chose (lampe de poche, laser et lumières LED, piste d'atterrissage pour mini-drone, port USB pour smartphone avec écran dans le poignet, etc.). L'aspect futuriste est donc, semble-t-il, une qualité en soi de l'appareillage prothétique dans beaucoup de références citées dans l'actualité. Enfin, dans le dernier cas de figure cité, l'appareillage n'apparait que comme élément secondaire, c'est ici le corps handicapé qui est central dans le discours. La petite fille décrite dans les résultats de 2017 se présente ainsi pour la première fois avec sa prothèse apparente (une lame de course rose) devant ses amies, qui l'accueillent très chaleureusement, la prennent dans leur bras et jouent avec elle comme si de rien n'était. Cet exemple est emblématique de la catégorie d'articles dans laquelle on présente la dimension d'acceptation de son corps par le biais d'une sorte de « coming out » corporel, de présentation du corps amputé au groupe social[316], entrainant dans les cas décrits, une acceptation de ce corps par l'entourage et la collectivité, et plus encore, un éloge de la démarche de la personne amputée[317]. Pour résumer de façon simple le fil conducteur de ce genre de récits, la personne

[314] « ***Les vraies prothèses bioniques de Deus Ex arrivent en 2017*** » (http://www.gameblog.fr/news/59562-les-vraies-protheses-bioniques-de-deus-ex-arrivent-en-2017), 17e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2017.

[315] « ***La prothèse bionique de Luke Skywalker, homologuée en un temps record*** » (https://www.industrie-techno.com/la-prothese-bionique-de-luke-skywalker-homologuee-en-un-temps-record.29871), 10e résultat pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014 (on notera au passage que cet article, au demeurant précis, juste et bien documenté, fait partie d'un dossier intitulé « Mythe de l'humain augmenté : les technologies qui le transforment en réalité » [https://www.industrie-techno.com/le-mythe-de-l-humain-augmente-les-technos-qui-le-transforment-en-realite-concrete.29293]) ; « ***La vraie prothèse de Luke Skywalker*** » (https://www.sciencesetavenir.fr/sante/video-la-vraie-prothese-de-luc-skywalker_19229), 17e résultat même recherche même année.

[316] « ***Lauren Scruggs : le mannequin amputé fait sa première sortie depuis son accident*** », 25e résultat de 2012 pour « amputé » (http://www.purepeople.com/article/lauren-scruggs-le-mannequin-ampute-fait-sa-premiere-sortie-depuis-son-accident_a94681/1).

[317] « ***Lauren Scruggs : Première apparition télé du courageux mannequin amputé*** », 20e résultat pour « amputé » en 2012 (http://www.purepeople.com/article/lauren-scruggs-premiere-apparition-tele-du-courageux-mannequin-

amputée ose se montrer aux autres, on salue son courage, on l'accepte telle qu'elle est, et la vie peut reprendre de façon positive. La dimension collective est donc centrale dans ces exemples, car elle est ce qui va entériner l'acceptation de soi et de son corps par la personne amputée. Ces trois cas de figure, complémentaires, me semblent couvrir la quasi-totalité des récits traitant de l'apparence du corps, de la prothèse, et de l'acceptation du corps amputé.

Enfin, un certain nombre d'articles fait également état des besoins de prise en charge ou de reconnaissance institutionnelle qu'ont certaines personnes amputées (126 occurrences de la thématique « droit et prise en charge », soit la 11e position du classement). Ce sont le plus généralement des articles sur la difficulté d'accès[318] à un dispositif prothétique satisfaisant (en raison du coût très élevé[319] de certaines prothèses et de la prise en charge limitée des modèles disponibles, qui pousse un certain nombre de personnes amputées à faire appel à la solidarité[320] pour pouvoir accéder à la prothèse de leurs rêves), sur le traitement compensatoire qui suit une erreur médicale[321], ou tout simplement une reconnaissance des droits, comme dans le cas de cette femme amputée tibiale qui dénonce certains dysfonctionnements dans le système d'information et de prise en charge des patients à leur sortie de l'hôpital[322]. Ces articles sont essentiellement porteurs d'une vision dramatique et négative de l'amputation, insistant sur les souffrances morales et physiques[323], les limitations techniques au quotidien[324], la dimension injuste et tragique de la situation, et la difficulté de reconstruction qui s'en suit. Ces résultats sont donc à l'opposé de la plupart des articles qui ont été présentés ici, et il faut reconnaître qu'ils sont moins nombreux que les récits positifs et plein d'espoir. À signaler également, la plupart de ces articles sont essentiellement issus de presses

ampute_a105185/1).

318 « ***Ukraine : difficile accès aux prothèses pour les blessés de guerre*** » (http://www.leparisien.fr/flash-actualite-monde/ukraine-difficile-acces-aux-protheses-pour-les-blesses-de-guerre-07-12-2016-6425853.php), 11e résultat 2016 pour « prothèse jambe ».

319 « ***250 000 $ pour remarcher*** » (http://www.journaldequebec.com/2017/04/16/250-000-pour-remarcher), 7e résultat de 2017 pour « prothèse jambe ».

320 « ***Amputée des deux jambes, j'ai besoin de prothèses : 100 000 euros... que je n'ai pas*** » (http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1335693-amputee-des-deux-jambes-j-ai-besoin-de-protheses-100-000-euros-que-je-n-ai-pas.html), 7e résultat pour « prothèse jambe » en 2015 ;

321 « ***Erreur médicale à Nice : Amputé il touche une indemnité 15 ans après*** » (http://www.ouest-france.fr/provence-alpes-cote-dazur/nice-06000/erreur-medicale-nice-ampute-il-touche-une-indemnite-15-ans-apres-4582843 , 4e résultat de 2015 pour « amputé » ; « ***Bordeaux : le CHU condamné après l'amputation des quatre membres d'une femme qui avait contracté une infection nosocomiale*** », 1er résultat de 2017 pour « amputation -mammaire » (http://www.20minutes.fr/bordeaux/1988567-20170103-bordeaux-chu-condamne-apres-amputation-quatre-membres-femme-contracte-infection-nosocomiale).

322 « ***Amputée, Nathalie veut être reconnue invalide*** », article publié le 18/09/2014 dans le *Journal de Saône-et-Loire*, et figurant en 26e résultat de 2014 pour la recherche « amputation -mammaire » (http://www.lejsl.com/edition-de-chalon/2014/09/19/amputee-nathalie-veut-etre-reconnue-invalide).

323 Par exemple, « ***Marcel Larguillet, amputé en 2011 : "Nous sommes au fond du trou, après cinq ans de calvaire"*** » (http://www.lavoixdunord.fr/56312/article/2016-10-08/marcel-largillet-ampute-en-2011-nous-sommes-au-fond-du-trou-apres-cinq-ans-de), 26e résultat pour « amputé » en 2016.

324 On peut citer : « ***Amputé des jambes, Raymond est "prisonnier de son immeuble sans ascenseur"*** » (http://www.lavoixdunord.fr/68627/article/2016-11-03/ampute-des-jambes-raymond-est-prisonnier-de-son-immeuble-sans-ascenseur), 27e résultat pour « amputé » en 2016.

de proximité, quand les articles apportant une vision positive peuvent concerner des histoires de tout type de pays, même lorsque les amputés concernés sont des anonymes. Notons toutefois l'écart majeur qui existe dans la proportion de ces articles selon que l'on se réfère aux mots-clés liés à l'amputation et ceux liés à l'appareillage. Ainsi, comme on peut le constater sur les tableaux de classement[325] en Annexes, les mots-clés liés à l'amputation amènent à 99 articles faisant état d'un drame ou d'une tragédie (4e position) contre 22 pour les articles issus des mots-clés liés aux prothèses (27e position). Cette différence a toute son importance, puisqu'elle démontre le double processus de l'amputation et de l'appareillage : une mutilation du corps vue sous l'angle de la tragédie et de l'horreur, suivie d'une réparation technologique vue sous celui de l'espérance et de la résilience.

Ainsi, pour résumer en quelques items essentiels les points centraux du paysage thématique proposé par Google Actualité, retenons que :

– L'essentiel des informations traite de cas individuels, ou de dispositifs précis (pas d'information globalisante / universelle).

– Lorsque le centre de l'article est un dispositif prothétique, il est essentiellement abordé sous l'angle de la technologie et du progrès, avec une prégnance du terme-valise « bionique », et une forte représentation des prothèses de membre supérieur.

– Les histoires traitées ne sont presque jamais neutres ni totalement factuelles, elles sont présentées soit sous un angle négatif (corps mutilé ou handicapé, limitation financière ou motrice, détresse situationnelle suite à une erreur médicale, etc.), soit sous un angle positif (exploit sportif, acceptation de soi, résilience grâce à une prothèse extraordinaire, projet remarquable, etc.), avec une très nette prévalence de ce second aspect.

– Les notions d'espoir sont particulièrement présentes, qu'elles concernent le corps (Body Positive) ou la prothèse (Progrès techniques).

– La capacité de résilience est au cœur d'une large majorité des récits, et elle s'étend de façon récurrente jusqu'à la réalisation de projets fous ou d'exploits remarquables.

[325] **Figure 4.3.b.1** et **Figure 4.3.b.2** pour rappel.

4.4. Typologie de l’imaginaire collectif.

Après avoir fait un panorama de l’ensemble des données et thèmes disponibles sur le marché cognitif et informationnel, récapitulons ici rapidement les tendances les plus globalisantes, car elles nous aideront à dépeindre un tableau de ce que peuvent être les représentations collectives disponibles dans les médias d’information grand public. J’ai sélectionné ici ce qui me semblait être les trois principales lignes, celles qui reviennent de façon récurrente autant dans les résultats Google que Google Actualités (même si la tendance reste plus forte encore sur Google Actualités). À noter tout de même que ces tendances sont observables de façon plus particulièrement nettes dans le cadre des recherches liées aux thèmes des prothèses que celles liées aux thèmes de l’amputation (on les y retrouve également, certes, même si elles sont un peu moins marquées que dans les résultats de l’actualité).

a) Des histoires de vie atypiques, extra-ordinaires.

Les récits dépeints font quasiment tous état d’une histoire de vie atypique et remarquable, tant dans le registre tragique que dans le registre d’inspiration. Les personnes mises en avant dans ces histoires ont vu leur vie basculer de façon radicale à cause d’un accident, ou d’une maladie virulente, la récurrence entre ces différents cas restant la brutalité de la survenue de l’amputation. Si cette brutalité est intrinsèque aux cas d’amputations traumatiques dues à un accident et n’est donc pas nécessairement au cœur des récits en relatant le cadre (quoique, on l’a par exemple vu avec le cas de Philippe Croizon, les articles concernant son histoire ne manquent pas de citer le voltage extrême du choc électrique qui lui a fait perdre ses quatre membres, ou pour d’autres encore un champ lexical fort – « sa vie a basculé », « la violence du choc », « a été fauché » – pourra être employé dans les descriptions faites des histoires de vie), elle est en général moins palpable dans les cas d’amputations pour maladie, tout particulièrement vasculaire, qui suivent une chronologie généralement plus longue avant que l’amputation survienne, réduisant quelque peu la dimension de sidération qui accompagne bien souvent une amputation non anticipée. Il me semble que c’est pour cela que ces récits de maladies longues sont très peu présents dans les discours médiatiques, en dehors des forums et sites spécialisés du monde de la MPR, qui apportent des informations claires et larges aux patients, futurs patients et proches. À l’inverse, une grande proportion de résultats retournés par le moteur de recherche, et plus particulièrement par le moteur Google Actualités, font état de maladies fulgurantes et dévastatrices : l’histoire de Lauren Wasser, cette jeune mannequin

victime d'un choc toxique[326], ou de cette Française quadri-amputée à la suite d'une infection contractée durant une IVG[327] sont les deux exemples les plus récurrents de cas de maladies ayant entrainé une amputation. Dans ces deux récits mais aussi dans d'autres assez proches, tant dans leur contenu et leur structure, l'accent est la plupart du temps mis sur la brutalité, une fois encore, du processus de l'amputation : la temporalité décrite y est toujours très courte[328], et les conséquences dramatiques et irréversibles[329]. Ainsi, on remarque également que même dans les histoires de vie qui a priori ne traitent que du contexte de l'amputation et pas de ses suites, on reste donc dans des cas de figure spectaculaires : quelques cas d'amputation volontaire[330], amputations dues au retour d'une

326 « ***Un mannequin a été amputée à cause d'un tampon hygiénique*** » (https://www.sciencesetavenir.fr/sante/un-mannequin-a-ete-amputee-a-cause-d-un-tampon-hygienique_19377), 24e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2015 ; « ***États-Unis : une mannequin perd sa jambe droite à cause d'un tampon*** » (http://www.20minutes.fr/insolite/1637607-20150623-etats-unis-mannequin-perd-jambe-droite-cause-tampon) 20e résultat Google Actualités de 2015 pour « amputation -mammaire »

327 « ***Son IVG tourne mal, elle est amputée des quatre membres*** » (http://www.europe1.fr/faits-divers/amputee-des-quatre-membres-apres-un-ivg-2269545) 19e résultat Google Actualités de 2013 pour la recherche « amputation -mammaire » ; « ***Septicémie : une femme est amputée des quatre membres après une IVG*** » (https://www.sciencesetavenir.fr/sante/france-amputee-de-quatre-membres-apres-une-ivg_23437), 23e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2014.

328 « ***Un mal de gorge mène à l'amputation de ses membres*** », 7e résultat Google Actualités de 2017 (http://www.tvanouvelles.ca/2017/03/21/un-mal-de-gorge-mene-a-lamputation-de-ses-membres), ou encore « ***Hospitalisé pour se faire arracher une dent, il finit amputé d'une jambe*** », 9e résultat Google 2016 pour « amputé » (http://www.nicematin.com/faits-divers/hospitalise-pour-se-faire-arracher-des-dents-il-finit-ampute-dune-jambe-88714), par exemple.

329 Les formulations chocs ne manquent pas, telles que « La mort ou l'amputation. Peu de temps après l'opération, la zone d'injection noircit, l'irrite et devient douloureuse. Le silicone, non adapté aux humains, avait durci, causant une grave infection et entraînant une mort certaine. À l'agonie et souffrante, elle a dû être amputée de ses bras, de ses jambes et a perdu toute sensibilité aux fesses. » (dans un article intitulé « ***États-Unis. Une femme se fait amputer des membres suite à une mauvaise opération chirurgicale*** » et publié le 27/0/013 sur le site du journal *La Dépêche.* http://www.ladepeche.fr/article/2013/05/27/1635522-etats-unis-femme-fait-amputer-membres-suite-mauvaise-operation-chirurgicale.html, 28e résultat de 2013 sur Google Actualités pour « amputation -mammaire ») ou encore « Il pensait être victime d'un simple rhume. Mais Alex Lewis a fini par presque perdre sa vie.(...) Face à la gravité de son état, les médecins n'ont eu d'autre choix que de l'amputer de trois membres –et son visage en porte également les stigmates, puisqu'il a perdu ses lèvres et une partie de son nez et de ses oreilles. (...) Depuis, il ne reste au jeune homme que son bras droit, dont il a perdu l'usage » (« ***Le calvaire d'un père de famille britannique*** », article publié dans Paris Match le 18/04/2014. http://www.parismatch.com/Actu/International/Un-pere-de-famille-victime-d-une-bacterie-mangeuse-de-chair-554511, 23e résultat Google Actualités de 2014 pour « amputation -mammaire »).

330 « ***Un américain s'ampute la main pour survivre*** », 4e résultat Google Actualités de 2010 pour « amputé » (http://www.lefigaro.fr/international/2010/06/16/01003-20100616ARTFIG00507-un-americain-s-ampute-le-bras-pour-sauver-sa-vie.php) ; « ***"127 heures" : La vraie histoire d'Aron Ralston*** », 27e résultat Google Actualités 2011 pour « amputé » (http://www.parismatch.com/Actu/International/127-heures-La-vraie-histoire-d-Aron-Ralston-153115) ; « ***Il demande l'amputation pour avoir une main électronique*** », 28e résultat, même recherche, même année (http://www.gentside.com/chirurgie/il-demande-l-amputation-pour-avoir-une-main-electronique_art22898.html) ; ou encore « ***Il construit une guillotine et s'ampute la main », 3e résultat Google Actualités pour « amputé*** » en 2013 (http://www.ladepeche.fr/article/2014/03/31/1852367-il-construit-une-guillotine-et-s-ampute-le-bras.html). Évidemment, dans tous les cas de figure cités, l'amputation est justifiée par une raison valable, telle que la souffrance du membre, son impossibilité irréversible d'usage ou encore la survie de la personne dans une situation extrême.

politique religieuse extrémiste[331], amputations faisant suite à une catastrophe naturelle[332], etc.

Au-delà du simple contexte de l'amputation, de nombreux récits traitent de parcours de vie post-amputatoires tout à fait remarquables. Des personnes initialement brisées par une mutilation très lourde, qui retrouvent pourtant goût à la vie et s'accomplissent de toutes sortes de façons. Cette résilience est par exemple dépeinte par l'acceptation de leur situation corporelle grâce à un dispositif prothétique original et personnalisé : le cas de figure le plus fréquent étant celui des jeunes enfants[333] ayant bénéficié de prothèses de main par impression 3D leur permettant de se sentir mieux avec leur handicap, mais on peut aussi citer les résultats mettant en avant la chanteuse Viktoria Modesta[334] et ses prothèses artistiques, ou encore les initiatives de construction de prothèse à partir de briques de Legos[335]. Elle l'est aussi bien entendu par les nombreux récits de personnes amputées se lançant dans des exploits physiques extraordinaires : l'histoire de Philippe Croizon et ses multiples défis, bien entendu, mais également celle d'Oscar Pistorius[336] et de ses performances de courses spectaculaires, celle du jeune Théo Curin[337] qui s'est épanoui dans la natation et a

331 On peut par exemple citer « ***Arabie Saoudite : six hommes condamnés à une double amputation*** » (http://www.leparisien.fr/international/arabie-saoudite-six-hommes-condamnes-a-une-double-amputation-17-12-2011-1772978.php), 22e résultat Google pour « amputation -mammaire » en 2011 ; « ***Nord-Mali : première amputation d'une main par les islamistes*** » (http://www.slateafrique.com/92563/nord-mali-les-islamistes-ont-ampute-la-main-dun-voleur), 27e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2012.

332 « ***À Port-au-Prince, des amputations par milliers...*** » (http://www.lemonde.fr/ameriques/article/2010/01/29/a-port-au-prince-le-ravage-des-amputations_1298384_3222.html), 12e résultat Google Actualités « amputé » pour 2010, « ***À Haïti, le retour de la chirurgie de guerre du XIXe siècle*** » (http://www.slate.fr/story/16149/haiti-amputation-chirurgie-operation-medecins), 21e résultat pour la même recherche, même année.

333 « ***Une main en 3D pour Lola*** » (http://www.lest-eclair.fr/6961/article/2016-12-24/une-main-en-3d-pour-lola), 12e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2016 ; « ***Une bibliothèque fabrique une prothèse pour une petite fille grâce à son imprimante 3D*** », 20e résultat, même recherche, même année (http://www.archimag.com/bibliotheque-edition/2016/08/26/bibliotheque-prothese-petite-fille-imprimante-3d) ; « ***Une prothèse d'avant-bras imprimée en 3D pour une fillette violoniste*** », 1er résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2017 (http://www.bfmtv.com/international/une-prothese-d-avant-bras-imprimee-en-3d-pour-qu-une-fillette-joue-du-violon-1150603.html).

334 « ***Viktoria Modesta, mannequin amputée d'une jambe, teste d'incroyables prothèses dans son premier clip*** » (http://www.madmoizelle.com/viktoria-modesta-mannequin-amputee-jambe-protheses-incroyables-clip-308863), 1er résultat Google Actualités 2014 pour « prothèse jambe » ; « ***Viktoria Modesta, la popstar qui jouait de sa prothèse de jambe*** » (http://leshommesmodernes.com/viktoria-modesta/), 23e résultat Google pour « prothèse jambe » en 2014.

335 « ***Christina Stephens, amputée d'une jambe, fabrique une prothèse en Lego*** », 2e résultat 2013 pour « prothèse jambe » sur Google Actualités (http://www.sudinfo.be/759813/article/fun/buzz/2013-07-03/christina-stephens-amputee-d-une-jambe-fabrique-une-prothese-en-lego-video) ; « ***IKO : la prothèse LEGO destinée aux enfants*** » (http://www.gameblog.fr/news/52353-iko-la-prothese-lego-destinee-aux-enfants), 3e résultat Google Actualités 2015 pour « prothèse bras or prothèse main ».

336 « ***Oscar Pistorius devient le premier athlète handisport à se qualifier pour les Mondiaux*** », 23e résultat Google Actualités pour 2013 et le mot-clé « amputé » (http://www.lemonde.fr/sport/article/2011/07/20/athletisme-le-sprinteur-handicape-oscar-pistorius-se-qualifie-pour-les-mondiaux_1550960_3242.html) ; « ***JO Londres 2012. Pourquoi la participation d'Oscar Pistorius est légitime*** », 3e résultat Google Actualités 2012 pour la recherche « amputé » (http://leplus.nouvelobs.com/contribution/604820-jo-pourquoi-la-participation-d-oscar-pistorius-ampute-est-legitime.html).

337 « ***Quadruple amputé, Théo 13 ans veut monter sur le podium des JO de natation*** », 1er résultat Google et 4e résultat Google Actualités de 2013 pour la recherche « amputé » (http://www.midilibre.fr/2013/11/27/quadruple-ampute-theo-13-ans-veut-monter-sur-le-podium-des-jo-de-natation,789335.php).

participé aux jeux paralympiques à 16 ans à peine, et bien d'autres anonymes encore[338]).

Enfin, certains récits revenant de façon récurrente dans les médias traitent des contributions de certaines personnes amputées à la cause de l'amputation elle-même, par le biais de leur participation au développement prothétique. Pensons ici aux trois cas parmi les plus présents dans les retours de résultats pour ce type de récits : Nicolas Huchet[339,] Hugh Herr[340] et Eric Dargent[341]. En fin de compte, et quel que soit l'angle d'approche, le trait commun de tous ces récits particulièrement nombreux dans les résultats de recherche Google et Google Actualités, sera celui d'une vie hors-norme, atypique, extra-ordinaire, dont le déroulement est spectaculaire ou remarquable. Cela peut donner le sentiment que tous les amputés (ou presque) sont ainsi sujets de parcours de vie notables, exceptionnels, tant dans leurs dimensions négatives que positives, et que la résilience et l'accomplissement de soi est une issue classique et accessible pour la plupart d'entre eux. Mais cela est-il vraiment le cas dans la population générale des personnes victimes d'amputation ?

b) Des progrès technologiques spectaculaires.

Un autre aspect très marquant de l'ensemble des propositions de résultats retournées par le moteur de recherche dans le cadre de cette expérience est celui qui concerne la technologie. On l'a vu, le

338 « ***Amputé d'une jambe, un Béarnais prêt pour une course de 175 jours*** », 11e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2013 (http://www.ladepeche.fr/article/2013/03/14/1582337-ampute-d-une-jambe-un-bearnais-pret-pour-une-course-de-175-jours.html) ; « ***Amputé des bras, il se lance dans un tour de Corse à la nage*** » (http://www.europe1.fr/sport/depart-du-dauphin-corse-pour-le-tour-de-lile-de-beaute-a-la-nage-2513191), 4e résultat Google Actualités de 2015 pour « amputé », ou encore « ***24 Heures du Mans : L'incroyable défi de Frédéric Sausset, amputé des membres*** » (http://www.lemainelibre.fr/actualite/24-heures-du-mans-lincroyable-defi-de-frederic-sausset-ampute-des-membres-09-06-2015-13579), 19e résultat, même année, même recherche ; « ***Super Jamie, amputé des quatre membres au sommet du Cervin !*** », 3e résultat Google Actualités et 10e résultat Google pour « amputé » en 2016 (http://www.ledauphine.com/montagne/2016/08/10/super-jamie-ampute-des-quatre-membres-au-sommet-du-cervin).

339 « ***Grâce à une imprimante 3D, un amputé fabrique sa propre prothèse*** » (http://www.medisite.fr/a-la-une-video-grace-a-une-imprimante-3d-un-ampute-fabrique-sa-propre-prothese.646558.2035.html), 25e résultat Google Actualités 2014 pour « amputé » ; « ***Amputé, Nicolas Huchet a fabriqué sa propre main bionique*** » (http://www.lemonde.fr/festival/article/2015/09/15/nicolas-huchet-bionico-man-solidaire_4757752_4415198.html), 26e résultat Google Actualités 2016 pour « amputé ».

340 « ***Un ingénieur invente sa propre prothèse bionique*** » (https://humanoides.fr/un-ingenieur-invente-sa-propre-prothese-bionique/), 10e résultat Google Actualités 2014 pour « prothèse jambe » ; « ***Hugh Herr, l'homme réparé grâce aux prothèses biomimétiques*** » (http://www.francetvinfo.fr/sciences/high-tech/video-hugh-herr-ou-l-homme-repare-grace-aux-protheses-biomimetiques_856965.html), 5e résultat Google Actualités pour « prothèse jambe » en 2015.

341 « ***Amputé, le surfeur invente une prothèse*** » (http://www.leparisien.fr/societe/ampute-le-surfeur-invente-une-prothese-06-09-2016-6096955.php), 1er résultat Google 2016 pour « amputé ; « ***Amputation des jambes, le surf continue grâce à une prothèse aboutie*** » (http://fr.blastingnews.com/sport/2016/09/amputation-des-jambes-le-surf-continue-grace-a-une-prothese-aboutie-001111843.html), 21e résultat Google Actualités 2016 pour « prothèse jambe ».

thème de l'appareillage est en 2e position à la fois des résultats Google (419 résultats) et Google Actualité (380 occurrences), et celui des technologies arrive respectivement 5e (236 occurrences sur Google Actualités) et 6e (219 résultats dans Google) dans ces deux cas.

La notion de bionique est également, nous l'avons vu, exploitée de façon assez fréquente (respectivement 140 et 116 résultats sur Google et Google Actualités, en 10e et 14e position), malgré l'usage un peu flou et parfois hasardeux de ce terme pour désigner les prothèses dites « intelligentes », quel que soit leur mode de fonctionnement et de commande. Le terme de bionique est donc désormais rentré dans l'usage commun, et comme vidé de son sens, il est une étiquette de reconnaissance pour désigner tout dispositif un tant soit peu élaboré d'un point de vue technologique[342], à la manière d'une énonciation identitaire labellisée (comme on peut le voir dans le monde du marketing). Cet usage s'étend même parfois aux porteurs de prothèse eux-mêmes[343], et ce, quel que soit le type de modèle utilisé (la chanteuse Viktoria Modesta[344] est désignée et se désigne elle-même comme artiste bionique, alors même qu'il n'y a pas le moindre dispositif électronique ou autonome dans ses prothèses tibiales, ce qui rend ce terme totalement inadéquat dans son cas, et fait là encore l'objet d'une description plus marketing que factuelle), donnant le sentiment que les caractéristiques des dispositifs prothétiques se transmettent à leur porteur, accentuant plus encore l'idée de fusion entre la personne, son corps et sa prothèse. Quoi qu'il en soit, on ne compte plus le nombre d'articles faisant intervenir la notion de bionique, la plupart du temps dans le cadre de la description d'une avancée technique spectaculaire[345], le terme bionique semblant ainsi aller automatiquement de paire avec les dimensions de progrès et de perspectives futures, parfois dans des proportions quelque peu démesurées (ainsi peut-on par exemple lire dans un article sur la double main bionique d'un batteur amputé que « "Le batteur devient un cyborg, explique le scientifique, c'est intéressant de le voir jouer et improviser avec une partie de son bras dont il n'a pas le contrôle". (…) Selon le GTCMT, Jason peut déjà jouer plus rapidement que

342 « ***Amputé, un jeune français fabrique une main bionique imprimée en 3D*** », 13e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2015 (http://www.bfmtv.com/mediaplayer/video/ampute-un-jeune-francais-fabrique-une-main-bionique-imprimee-en-3d-526673.html).

343 « ***Premier homme bionique, notre interview de Bertolt Meyer*** » (http://www.lematin.ch/savoirs/sciences/Premier-homme-bionique-notre-interview-de-Bertolt-Meyer-/story/10252860), 27e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2013.

344 « ***Découvrez Viktoria Modesta, pin-up à prothèse et première "chanteuse pop bionique"*** » (http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-rue89-culture/20141215.RUE7046/decouvrez-viktoria-modesta-pin-up-a-prothese-et-premiere-chanteuse-pop-bionique.html), 14e résultat Google Actualités 2014 pour « prothèse jambe »

345 « ***Amputé, il retrouve le sens du toucher grâce à une prothèse bionique*** », 1er résultat Google Actualités et 5e résultat Google pour « amputé » en 2014 (http://www.francetvinfo.fr/sante/ampute-il-retrouve-le-sens-du-toucher-grace-a-une-prothese-bionique_523035.html) ; ou encore « ***Un bras bionique révolutionnaire rend la sensation du toucher à un amputé*** », 20e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014 (http://www.maxisciences.com/bras-bionique/un-bras-bionique-revolutionnaire-rend-la-sensation-du-toucher-a-un-homme-ampute_art33640.html).

n'importe quel batteur non-équipé. (…) L'invention pourrait séduire au-delà des personnes souffrant d'un handicap. "Cela pourrait changer la manière avec laquelle nous interagirons avec nos instruments dans le futur" »[346]).

Plus spécifique encore, la question de la prothèse « commandée par la pensée[347] » ou par l'esprit est également un sujet dont les médias sont friands, malgré l'usage souvent abusif de ce terme[348], peut-être dû à une confusion avec un autre type de commande prothétique destinée aux personnes tétraplégiques, cette fois à partir d'électrodes apposées directement au niveau du cortex moteur du cerveau[349] (et donc effectivement contrôlées par la pensée dans ce cas précis), mais qui n'a donc aucun rapport avec le mode de commande des prothèses destinées aux amputés. Cela démontre à mon sens surtout la volonté de donner une dimension spectaculaire et futuriste aux avancées scientifiques, qui sont souvent présentées comme des dispositifs presque auto-suffisants, impressionnants en tant que tels, et peu ou pas abordés sous l'angle de l'usage que le patient en aura dans sa vie de tous les jours. En effet, les modèles présentés sont tous issus de recherche de laboratoire en cours, et sont donc des prototypes sur lesquels il n'y a pas de véritable retour d'usage au moyen terme dans les situations de tous les jours, ou en tout cas s'il y en a, elles ne sont pas décrites dans les résultats retournés par le moteur de recherche (sauf pour le cas de James Young et sa prothèse Metal Gear Solid, dont plusieurs articles nous signalent qu'elle est envoyée régulièrement en réparation et retouche...). Cette dissociation entre la forte technicité de l'objet et ses applications d'usage dans la dimension quotidienne me semble intéressante à souligner, nous y reviendrons dans les chapitres suivants.

Enfin, toujours pour ce qui est de la dimension technologique, la question de l'impression 3D est également relativement régulièrement traitée (une centaine de résultats au total), en tout cas à partir

346 « ***Un batteur amputé se fabrique une double main bionique*** » (https://www.wedemain.fr/Un-batteur-ampute-se-fabrique-une-double-main-bionique_a474.html), 26e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2014.

347 « ***Une prothèse de la main contrôlée par la pensée*** » (http://www.leparisien.fr/societe/une-prothese-de-la-main-commandee-par-la-pensee-17-12-2012-2414309.php), 3e résultat Google Actualités pour le terme « prothèse bras or prothèse main en 2012 ; « ***Ce soldat britannique contrôle sa prothèse avec sa pensée*** » (http://www.maxisciences.com/bras/ce-soldat-britannique-controle-sa-prothese-de-bras-avec-sa-pensee_art31589.html), 3e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2013 ; « ***États-Unis : un double-amputé contrôle ses bras bioniques par la pensée*** » (http://www.leparisien.fr/sciences/video-etats-unis-un-double-ampute-controle-ses-bras-bioniques-par-la-pensee-19-12-2014-4387291.php), 2e résultat Google Actualités de 2014 pour « amputé ».

348 La prothèse n'est pas commandée directement par la pensée, mais par les contractions musculaires ou signaux nerveux qui eux, sont en effet d'abord initiés par la volonté de mouvement. Dire que la prothèse est commandée par la pensée est donc techniquement lié au fait que ce sont avant tout nos membres biologiques qui le sont : on pense à un mouvement, et notre corps le réalise. Ce que la prothèse interprète, ce ne sont pas les signes de notre cerveau, mais ceux du membre résiduel. Il s'agit donc ici d'un raccourci de raisonnement très clair de la part des annonceurs et rédacteurs, qui revient finalement à dire que nous commandons notre propre corps biologique par la pensée.

349 On retrouve d'ailleurs certains articles concernant ces prothèses dans les résultats de recherche. Par exemple, «Une femme paralysée contrôle un bras par la pensée », 16e résultat Google pour « prothèse bras or prothèse main » (https://humanoides.fr/une-femme-paralysee-controle-un-bras-par-la-pensee/).

de 2013-2014 (il faut donc prendre en considération le fait que la cinquantaine d'occurrences relevées pour chacune des deux recherches est prise sur une échelle de 3 à 4 ans seulement). Elle y est abordée de plusieurs manières différentes : une technologie dont on peut se servir pour rendre financièrement accessibles[350] les dispositifs prothétiques (traitement le plus fréquent), ou qui peut être utile pour la création de prothèses originales ou designs[351], ou encore technologie qui permet aux personnes amputées de devenir actrices de leur propre accès à l'appareillage[352]. La question de la prothèse à impression 3D est donc abordée essentiellement sous l'angle de l'accès et de l'apparence, mais on notera que jamais elle n'est traitée sous celui de son utilisation pratique : est-elle solide ? Fiable ? Quels sont ses bénéfices en termes de motricité ? Nous ne le savons, pas, ce n'est jamais l'objet des articles proposés, ce qui est un contre-pied très intéressant au traitement médiatique des autres dispositifs de haute-technologie, donc les caractéristiques techniques sont le point central de l'approche, et le coût financier une conséquence secondaire évoquée généralement en fin d'article, de façon presque anecdotique.

De façon générale, ce qui est intéressant dans le paysage de ces résultats de recherche, c'est que la prothèse y est avant tout présentée comme un objet de science et d'ingénierie, comme un dispositif aux compétences propres, et qu'elle est très peu évaluée dans son usage au quotidien et sur le moyen/long terme. La plupart des dispositifs présentés sont des prototypes de laboratoires, portés par un nombre extrêmement restreint d'usagers. Les modèles grand public, portés par la population réelle, et donc testés en conditions réelles et sur le moyen terme, ne sont quant à eux pas ou peu présents dans le marché informationnel de Google Actualités, ils n'existent de façon spécifique qu'à travers les sites médicaux et orthopédiques[353] figurant dans les résultats Google (ce qui représente

350 « ***À 17 ans, il invente une prothèse de bras 160 fois moins coûteuse que celles déjà commercialisées*** », 8e résultat Google pour « prothèse bras or prothèse main » en 2013 (http://dailygeekshow.com/a-17-ans-il-invente-une-prothese-de-bras-160-fois-moins-couteuse-que-celles-deja-commercialisees/) ; « ***Une main bionique accessible à tous*** », 3e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014 (http://www.lemonde.fr/festival/article/2014/06/26/une-main-bionique-accessible-a-tous_4446230_4415198.html), ou encore « ***Impression 3D : La première prothèse de main à 50 euros débarque en France*** », 1er résultat Google Actualités de 2015 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.20minutes.fr/high-tech/1667599-20150817-impression-3d-premiere-prothese-main-50-euros-debarque-france).

351 « ***Une étudiante américaine personnalise sa prothèse de jambe grâce à l'impression 3D*** », 5e résultat Google Actualités 2014 pour « prothèse jambe » (https://www.industrie-techno.com/une-etudiante-americaine-personnalise-sa-prothese-de-jambe-grace-a-l-impression-3d.31465) ; « ***Entre mode et gadget, la prothèse dans tous ses états*** », 27e résultat Google Actualités 2017 pour « prothèse bras or prothèse main » (https://fr.rbth.com/ps/2017/04/25/entre-mode-et-gadget-la-prothese-dans-tous-ses-etats_750293).

352 « ***Des prothèses mécaniques à fabriquer soi-même*** » (https://humanoides.fr/des-protheses-mecaniques-a-fabriquer-soi-meme/), 9e résultat Google et 10e résultat Google Actualités en 2013 pour « prothèse bras or prothèse main » ; « ***Max Bionic, la main bionique russe à fabriquer soi-même*** », 4e résultat Google Actualités en 2016 pour « prothèse bras or prothèse main » (https://www.lecourrierderussie.com/societe/2016/09/prothese-bras-main-bionique-imprimante-3d/) ou encore « ***À Rennes, un atelier pour apprendre à se "réparer soi-même"*** » 16e résultat Google Actualités 2017 pour « prothèse bras or prothèse main » (http://www.leparisien.fr/high-tech/a-rennes-un-atelier-pour-apprendre-a-se-reparer-soi-meme-06-04-2017-6829779.php).

353 « ***Prothèses mécaniques – Prothèses classiques – Chabloz Orthopédie*** » (http://www.chabloz-orthopedie.com/fr/orthopedie/Membres-superieurs/2/Protheses-classiques/9), 2e résultat Google pour « prothèse

tout de même un nombre conséquent sur la recherche Google, certes). Cette énorme différence de traitement entre Google et Google Actualités me semble importante à souligner, car rappelons-nous, nous partons du postulat que les résultats Google demandent une recherche active (il faut taper les mots-clés spontanément) quand les résultats Google Actualités peuvent apparaître spontanément dans les fils d'actualité de personnes qui n'auraient pas mené une recherche active sur ce sujet. Les résultats d'actualité me semblent donc trouver un public plus large, et l'image des prothèses qui y est présentée me semble donc d'autant plus importante à observer dans le cadre de la construction des représentations collectives.

c) Une médiatisation tournée vers l'espoir et la performance.

Que ce soit dans le cadre des récits de vie ou dans celui des caractéristiques d'appareillage, un aspect m'est apparu tout à fait frappant au fur et à mesure de ma récolte de données : celui de l'espoir, tout particulièrement à travers le prisme de la performance. Il s'agit là d'un moteur de médiatisation assez net, et un biais descriptif tout aussi marquant, qui se manifeste par l'angle descriptif, ou le champ lexical et sémantique employé dans les différents résultats décrits.

Les performances physiques et sportives sont en effet particulièrement présentes, comme nous avons pu le voir dans les descriptions antérieures. Le fait que ces performances soient réalisées par des personnes en situation de handicap est bien entendu ce qui ajoute une dimension encore plus remarquable aux exploits décrits. Par leurs actions, certaines « célébrités » du monde amputé sont devenues des incarnations emblématiques de cette dimension performative. Le Français Philippe Croizon, que nous avons déjà évoqué à plusieurs reprises, en est le meilleur exemple, car, non content d'avoir réalisé une traversée de la manche en 2010[354], il s'est également lancé dans d'autres défis aussi spectaculaires (il a joint les cinq continents à la nage en 2012[355]) que variés (il a plongé à

bras or prothèse main » en 2011 ; « ***Prothèse bras Arras – Prothèse de travail, vie sociale, service Pas-de-Calais (62)*** » (http://www.profil-orthopedie.fr/prothesiste-arras/prothese-bras/c-168.html), 7e résultat Google pour « prothèse bras or prothèse main » en 2012.

354 « ***Amputé des quatre membres, il va traverser la Manche*** », 1er résultat de Google Actualités 2010 (http://www.lefigaro.fr/sport/2010/09/11/02001-20100911ARTFIG00297-ampute-des-quatre-membres-il-va-traverser-la-manche.php).

355 « ***Amputé des quatre membres, il relie les cinq continents à la nage*** », 1er résultat Google Actualités 2012 (http://www.lemonde.fr/sport/video/2012/08/20/ampute-des-quatre-membres-il-relie-les-cinq-continents-a-la-nage_1747768_3242.html)

plus de 30 mètres de profondeur en 2013[356], a fait le Dakar en 2017[357]), renouvelant ainsi le genre de façon inlassable et permettant aux médias de le suivre de façon régulière depuis maintenant plus de 7 ans. Dans le cadre des recherches par mots-clés en français, il reste l'amputé le plus largement médiatisé, sur le terme le plus long, et les articles le concernant font très largement appel aux champs sémantiques de l'admiration, de l'éloge ou de la démesure[358]. Des performances qui parfois même questionnent, comme ce fut le cas pour les sportifs Oscar Pistorius[359] et Markus Rehm[360], dont les exploits finirent par être vus d'un œil suspicieux plutôt qu'admiratif, faisant basculer l'opinion sur le mérite des sportifs amputés[361], en laissant croire désormais, l'appareillage prothétique pouvait être une solution d'amélioration des performances sportives suffisante pour menacer les performances de sportifs valides, et donc de corps intacts de toute mutilation lourde telle que l'amputation. Ce point est très important, et nous y reviendrons plus tard, car il est le point de départ d'un éventuel changement de paradigme à venir, transformant la mutilation physique en opportunité technique.

Les espoirs liés aux performances des appareillages ne sont pas abordés de la même manière, mais ils sont tout aussi présents. Décrites de façon beaucoup plus technique et détaillée (on y précise de façon exhaustive les fonctionnements, mécanismes et applications), ces performances restent pourtant cantonnées au monde expérimental pour la plupart d'entre elles, comme je l'ai souligné dans le point précédent. Il s'agit donc plus de performances « en devenir », qui préparent l'avenir et

356 « ***Le quadri-amputé Philippe Croizon plonge à plus de 30 mètres à Bruxelles*** », 17e résultat Google Actualités pour « amputé » en 2013 (http://www.7sur7.be/7s7/fr/1504/Insolite/article/detail/1560688/2013/01/10/Le-quadri-ampute-Philippe-Croizon-plonge-a-plus-de-30-metres-a-Bruxelles.dhtml).

357 « ***Philippe Croizon, amputé des quatre membres, termine 48e du Dakar*** », 1er résultat Google Actualités pour « amputé » en 2012 (http://www.huffingtonpost.fr/2017/01/14/philippe-croizon-ampute-des-quatre-membres-termine-48e-du-daka_a_21655030/), ou encore « ***Dakar, le nouveau pari fou du quadri-amputé Philippe Croizon*** » (http://sport24.lefigaro.fr/auto-moto/dakar/actualites/dakar-2017-le-nouveau-pari-fou-du-quadri-ampute-philippe-croizon-839585), 2e résultat, même année, même recherche.

358 Par exemple, «***Thalassa : l'exploit surhumain d'un nageur amputé des 4 membres*** », 9e résultat Google Actualités de 2012 pour « amputé » (http://www.programme-tv.net/news/tv/36478-thalassa-l-exploit-surhumain-d-un-nageur-ampute-des-4-membres-video/), dans lequel s'égrainent des termes forts au fil de chaque phrase : « exceptionnel », « défi fou », « grave accident », « performance », « exploit extraordinaire », « défi inédit », « handicap très lourd », « véritable leçon de vie », « courage et joie de vivre exemplaires », « incroyable ».

359 « ***Les lames d'Oscar Pistorius : avantage ou handicap ?*** » (https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-5035.php), 28e résultat Google Actualités 2012 pour « prothèse bras or prothèse main ».

360 « ***Pourquoi le sauteur amputé Markus Rehm n'ira pas à l'Euro*** », 21e résultat Google Actualités 2014 pour « amputé » (http://vazel.blog.lemonde.fr/2014/07/31/pourquoi-le-sauteur-ampute-markus-rehm-nira-pas-a-leuro/).

361 « ***Les athlètes équipés de prothèse interdits aux Mondiaux d'athlétisme », 9e résultat Google Actualités 2015 pour « prothèse jambe*** » (http://sport24.lefigaro.fr/le-scan-sport/buzz/2015/08/21/27002-20150821ARTFIG00166-les-athletes-avec-prothese-interdits-aux-mondiaux-d-athletisme.php), insistant sur l'idée que la prothèse est à l'origine des performances incroyables de certains athlètes handisport (« Le Conseil de la Fédération internationale (IAAF) a pris la décision d'interdire la participation de tout athlète doté de prothèses aux Mondiaux, mettant un terme final à une polémique opposant deux camps. D'un côté les défenseurs de l'intégration de ces athlètes au profil particulier parmi les valides et ceux qui dénonçaient au contraire leur présence en raison d'un avantage technologique faussant les compétitions. La décision sera effective à partir de novembre 2015. «On espère que les personnes avec prothèse participeront à leurs propres compétitions», a indiqué le secrétaire général sortant de l'IAAF, Essar Gabriel »).

laissent présager de beaux jours aux amputés futurs. Le discours d'espoir est donc tout aussi présent, même s'il ne s'applique pas du tout de la même manière que les messages d'espoirs diffusés à travers les récits de personnes amputées actuelles réalisant des exploits et activités inattendues. Ces performances prothétiques sont également parfois questionnées au regard de l'avenir, comme nous l'avons évoqué brièvement dans le paragraphe précédent. Qu'il s'agisse de réalisations sportives comme c'est le cas pour l'histoire de Pistorius ou Rehm, ou d'exploits techniques comme pour Jason Barnes, le batteur amputé, les capacités des prothèses sont ainsi ponctuellement questionnées de façon ambiguë, laissant penser que la prothèse serait vouée à devenir l'avenir du membre, plus rapide, plus forte ou plus solide que lui[362]. Ce sont des suppositions et des exemples qui viennent nourrir abondamment les théories et idéologies transhumanistes, que nous avions présentée dans le chapitre précédent, et qui risquent de n'aller que croissant, eu égard aux nombreuses innovations et évolutions technologiques dont nous avons été et serons encore témoins ces années passées et à venir.

D'ailleurs, le dernier type de performances et exploits présents de façon récurrente et typique dans l'offre informationnelle proposée par internet concerne tout simplement ceux de la science. Les avancées médicales et les évolutions technologiques sont abondamment traitées à travers les différents résultats que nous avons observés. Il s'agit dans bien des résultats de faire état de l'avancement de la recherche[363], de mettre en lumière combien l'évolution technologique et médicale est remarquable[364] tant dans ses applications techniques[365] que dans ses bénéfices[366] sur les personnes amputées ou encore de tracer les lignes de la recherche à venir[367]. Là encore, on observe

362 « ***Quand l'homme est "augmenté" par les robots*** » (http://o.nouvelobs.com/high-tech/20140319.OBS0397/quand-l-homme-est-augmente-par-les-robots.html), 28e résultat 2014 pour « prothèse jambe » dans Google Actualités, dont l'en-tête introductif annonce le ton de l'article : « Exosquelettes et prothèses s'améliorent toujours plus, jusqu'à dépasser les capacités du corps humain, renvoyant au courant du transhumanisme ».

363 Un exemple parmi d'autres « ***Bebionic3 : la prothèse "Terminator" la plus avancée au monde*** » (http://dailygeekshow.com/bebionic3-la-prothese-terminator-la-plus-avancee-au-monde/), 5e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2012 ; ou pour citer le résultat le plus récent faisant étant d'une innovation techno-médicale majeure : « ***Un bras bionique révolutionne la vie des personnes amputées*** » (http://www.francetvinfo.fr/sciences/high-tech/video-un-bras-bionique-revolutionne-la-vie-des-personnes-amputees_2188019.html), 14e résultat Google Actualités de 2017 pour « prothèse bras or prothèse main ».

364 « ***EPFL : les prothèses bioniques offrent de l'espoir*** » (http://www.tdg.ch/savoirs/sciences/epfl-protheses-bioniques-offrent-espoir/story/27596278), 24e résultat Google Actualités 2016 pour « prothèse bras or prothèse main ».

365 « ***Un Américain grimpe une tour de 103 étages avec une jambe bionique*** » (http://www.maxisciences.com/proth%E8se/un-americain-grimpe-une-tour-de-103-etages-avec-une-jambe-bionique_art27391.html), 9e résultat Google Actualités 2012 pour « prothèse bras or prothèse main ».

366 « ***Amputé d'une jambe, il retrouve des sensations grâce à une prothèse*** », 1er résultat Google Actualités 2015 pour la recherche « amputé » (http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/video-ampute-d-une-jambe-il-retrouve-des-sensations-grace-a-une-prothese_1687897.html) ; « ***Une prothèse rend le sens du toucher à un homme amputé de la main*** » (http://www.lemonde.fr/sciences/article/2014/02/05/une-prothese-rend-le-sens-du-toucher-a-un-homme-ampute-de-la-main_4360914_1650684.html), 1er résultat Google Actualités pour « prothèse bras or prothèse main » en 2014.

367 « ***Bientôt des prothèses avec la sensation du toucher ?*** » (http://www.pourlascience.fr/ewb_pages/a/actu-bientot-des-protheses-avec-la-sensation-du-touchera-28196.php), 6e résultat Google Actualités pour « prothèse bras or

que certains résultats du moteur de recherche proposent des questionnements[368] quant aux limites de ces progrès médicaux et technologiques, craignant un dépassement des capacités naturelles du corps, et l'ouverture d'une porte vers des modifications volontaires lourdes du corps, dans le but de bénéficier de dispositifs perçus comme étant des moyens d'augmentation corporelle.

De façon globale, on voit bien que ces notions d'exploits, qu'ils soient physiques ou techniques, sont au cœur d'un grand nombre de discours sur les prothèses et les personnes amputées / appareillées. La dimension performative, très marquée dans nos sociétés contemporaines, se retrouve donc totalement dans les représentations faites du monde de l'amputation et sur le marché cognitif qui donne les éléments à la construction de ces représentations. Faire rêver quant au pouvoir de la médecine et de la science face au désarroi de la mutilation et du handicap. Dépeindre un corps que l'on peut parfaitement réparer, et à qui on peut rendre les compétences perdues. Plus encore, dépasser les techniques existantes, dépasser son corps et sa condition, un leitmotiv certain dans le paysage des informations et données liées au monde de l'amputation et de l'appareillage, mais est-ce pour autant compatible avec la population globale des personnes amputées et appareillées, et observables dans la dimension quotidienne de ces individus ? C'est en partie ce que nous chercherons à dénouer dans les parties suivantes de cette recherche.

prothèse main » en 2011 ; « ***Bientôt un "vrai" doigt artificiel ?*** » (http://www.maxisciences.com/doigt-artificiel/bientot-un-vrai-doigt-artificiel_art26340.html), 12e résultat Google Actualités 2012 pour « prothèse bras or prothèse main ».

[368] «***Jusqu'où reconstruire le corps humain ?*** » (https://www.lesechos.fr/22/10/2013/LesEchos/21548-049-ECH_jusqu-ou-reconstruire-le-corps-humain--.htm), 19ème résultat Google Actualités 2013 pour « prothèse bras or prothèse main », évoquant notamment Bertolt Meyer, un agénésique du bras appareillé d'une prothèse électronique avec laquelle il est très à l'aise (mais pas augmenté) ; « ***Implants, prothèses, organes artificiels... jusqu'où réparer le corps ?*** » (https://www.techniques-ingenieur.fr/actualite/articles/implants-protheses-organes-artificiels-jusquou-reparer-le-corps-32737/), 18ème résultat Google Actualités 2016 pour « prothèse bras or prothèse main », (Bertolt Meyer est là encore présenté dans la photo de couverture), qui présente les innovations techno-médicales censées conduire doucement vers l'augmentation du corps, prothèses bioniques commandées « par la pensée » incluses...

5. REPRÉSENTATIONS DANS LE MILIEU ACADÉMIQUE ET SCIENTIFIQUE.

Résumé : *Tout comme le chapitre 4, ce chapitre a pour objectif de répertorier les contenus des discours scientifiques autour de l'amputation et de la prothèse en les organisant par grandes catégories thématiques. Un panorama des thématiques les plus couramment traitées est proposé afin de permettre de dresser un tableau de l'image que les chercheurs, en tant qu'experts, peuvent donner des profils et problématiques principaux des personnes amputées et appareillées. Il ne s'agit pas encore d'approfondir l'analyse de ces contenus, mais simplement d'en offrir une vision globale.*

5.1. Une présentation du cadre et de la méthode

Il s'agit dans ce chapitre, non plus d'explorer le marché cognitif disponible dans l'espace grand public que représente internet, mais cette fois-ci de cibler notre analyse sur un aspect complémentaire et la restreindre au domaine scientifique. En effet, dans la dynamique de la construction du savoir et des connaissances, le domaine scientifique tient une place particulière, en ce qu'il est porteur d'une certaine légitimité, voire autorité, justifiée par le caractère « expert » des acteurs du monde de la recherche scientifique. Nous allons donc ici nous focaliser plus particulièrement sur la production de connaissances proposées par les différents acteurs du monde scientifique, qui sont donc reconnus pour leur expertise en la matière et sur ce domaine spécifique.

Pour cela, j'ai mené une veille scientifique durant les précédentes années de ma thèse en me rendant à autant de colloques / événements scientifiques que possible portant sur la question, et j'ai en parallèle mené une recherche bibliographique sur des plateformes de référencement et de diffusion de travaux scientifiques telles que Google Scholar, DOAJ, PubMed, JStor, Isidore, Cairn, etc. J'y ai entré les mots-clés « prothèse » et « amputation », et ai sélectionné les résultats francophones qui traitaient de la question des prothèses de membre et de l'amputation de membre (en excluant donc tous les résultats traitant d'autres types d'amputation et d'appareillage). Après avoir récolté l'essentiel des références que j'ai pu trouver pertinentes, ou en tout cas correspondant à mes critères

de sélection pour cette analyse[369], je les ai organisées en listes classées par domaines. Pour chacun de ces domaines, que je décris dans le paragraphe ci-dessous, j'ai établi une liste des grands thèmes les plus récurrents observés au sein des travaux récoltés, leur nombre allant de 4 à 7 en fonction de la variété et de la complexité des contenus abordés. Puis, tout comme dans le chapitre précédent, j'ai comptabilisé le nombre de travaux qui ayant traité ou abordé ces thèmes, afin de déterminer quels sont les sujets favoris des productions scientifiques menées autour du monde de l'amputation et de l'appareillage[370]. Cela nous permettra ainsi d'établir un panorama global de l'offre cognitive proposée par le monde de la science, et donc par les acteurs reconnus comme étant des « experts » de la question de l'amputation et de l'appareillage. Tout comme pour la cartographie dressée dans le chapitre précédent, nous mettrons par la suite les résultats obtenus ici en confrontation avec les centres d'intérêts des autres groupes, afin d'en déceler les variations possibles. Tout ceci nous aidera à construire une analyse globale, mais aussi précise que possible de l'offre cognitive proposée à travers les nombreux discours tournant autour des amputés et de leurs prothèses.

À présent, venons-en aux trois domaines que nous allons observer dans ce chapitre. Le premier de ces domaines rassemble des recherches menées par les équipes de recherche du monde de la réadaptation fonctionnelle : médecins, prothésistes, pour l'essentiel, mais également certains psychologues, ergothérapeutes ou autres intervenants au cours du parcours de soin du patient amputé. Il s'agit là de mettre en avant les centres d'intérêt des acteurs de terrain, qui se confrontent chaque jour à cette population et l'accompagnent dans sa réadaptation. Ce domaine m'intéresse fortement dans la mesure où il concerne les interlocuteurs que j'ai été amenée à fréquenter tout au long de ma recherche, avec lesquels j'ai pu mener tant des échanges que des observations de terrains, et qui m'ont permis d'acquérir mes connaissances actuelles du monde de l'amputation, de l'appareillage et de leurs problématiques propres. Ils sont censés être les plus proches et conscients de la réalité des personnes amputées, mais pour autant, ils ne sont pas eux-mêmes directement concernés dans leur corps et leur vie propre, et sont donc soumis à une distance, un décalage inévitable avec leur patient, qui se ressentira dans leurs travaux et centres d'intérêt. L'analyse des

[369] C'est-à-dire abordant directement ou indirectement (comprenant au moins une référence explicite utile au développement de la thèse de la recherche) la question de l'amputation d'un membre, de l'appareillage prothétique, ou le cas d'une personne amputée / appareillée.

[370] Je tiens à préciser que certains domaines importants tels que ceux de l'ingénierie biomécanique ou robotique sont absents de mon étude. Il y a plusieurs raisons à cela : d'une part la très grande majorité de ces travaux sont publiés en langue anglaise, ce qui les exclut d'emblée de mon champ d'analyse. D'autre part, ce champ étant particulièrement technique, il demande des capacités disciplinaires et de compréhension que je ne possède pas (et que la plupart d'entre nous ne possède pas non plus, évaluateurs de mon travail de recherche compris), aussi ai-je préféré me restreindre aux travaux liés à des disciplines plus accessibles en termes de compréhension et d'analyse pour tout un chacun : travaux issus des disciplines du soin, et des sciences humaines et sociales. Il me semblait en effet un non-sens d'intégrer à mon analyse des travaux dont je ne serais pas en mesure de saisir pleinement le contenu. Ceci explique donc l'absence notable de tout ce champ disciplinaire lié aux techniques d'ingéniérie.

références récoltées sera donc tout à fait signifiante de la vision que ces soignants ont de leur profession, de leur fonction auprès des patients, et de leur compréhension des besoins de cette population.

Le deuxième grand domaine analysé sera celui des Sciences Humaines et Sociales (sociologie, anthropologie, philosophie, histoire, psychanalyse, études des Arts, etc). Il m'intéresse tout particulièrement dans la mesure où c'est celui dont je suis issue (et auquel j'appartiens toujours, bien entendu), et qui m'a offert ma première vision du monde de l'amputation et de l'appareillage, avant que je ne vienne me confronter de façon concrète à cette réalité en menant une observation de terrain dans un Centre de Réadaptation Fonctionnelle. Mes premières connaissances et mes premiers postulats de compréhensions proviennent donc directement de l'offre cognitive que me proposait le monde des SHS à cette époque. Ayant rapidement pu constater l'écart qui existait entre les discours, analyses et centres d'intérêt de ces deux domaines, il m'a semblé indispensable de les confronter dans ce chapitre, afin de montrer les deux grandes facettes de la recherche scientifique menée autour des amputés et de leurs prothèses. Car les amputés ne sont évidemment pas que des patients, ils sont également des individus sociaux, et les centres d'intérêt qu'ils génèrent pour le domaine des SHS nous donnent une grille de lecture tout à fait intéressante de l'image que des chercheurs ne provenant pas du monde de la réadaptation fonctionnelle ont de cette population, comme nous le verrons plus loin.

Enfin, au-delà de ces deux grands domaines qui sont les deux pans principaux que je vais étudier, j'ai souhaité mener une petite observation complémentaire autour d'un domaine qui ne m'était pas apparu comme particulièrement pertinent au cours de mon enquête, mais qui, au regard de la spécificité des résultats obtenus, m'a poussée à créer une troisième catégorie à part entière. Il s'agit du domaine des jeunes étudiants en pratiques soignantes (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers, psychologues, essentiellement). En effet, ces jeunes gens novices dans le domaine de l'appareillage, mais en même temps impliqués activement auprès de cette population, le temps de leur stage étudiant, nous offrent un regard tout à fait atypique sur la question, car moins ambitieux ou assuré que des scientifiques plus confirmés, et pourtant particulièrement affuté du fait de leur proximité toute particulière avec les problématiques intimes de patients souvent abordés à travers une échelle très restreinte (à la différence des deux grands domaines pré-cités, qui mènent en général des études plus longitudinales ou à travers des panels larges). Il m'a semblé que cette particularité de format de recherche méritait d'être mise à part, de par les résultats tout à fait intéressants que j'ai pu y observer. Cette catégorie constituera donc en quelque sorte une petite digression, qui viendra se greffer aux deux grands domaines qui forment pour leur part l'essentiel

de mon étude dans ce chapitre.

Tout comme dans le chapitre précédent, il ne s'agira pas encore ici d'analyser en détail ou en profondeur les tendances évoquées, mais simplement d'en dresser un panorama, afin de proposer une typologie de l'offre cognitive offerte par le monde de la recherche scientifique. Les interprétations de ces résultats feront l'objet d'un développement plus poussé dans des chapitres ultérieurs (c'est-à-dire à partir du chapitre 7). Certains exemples ou citations pourront donc être proposés à titre illustratif (et non pas représentatifs), mais il est à souligner qu'ils ne seront pas approfondis ici, car nous reviendrons plus en détail sur leur contenu par la suite.

5.2. Les travaux en sciences médicales et orthopédiques.

a) Des travaux nombreux, des thèmes aussi variés que pragmatiques.

À la suite de ma recherche bibliographique sur des sites de référencements tels que DOAJ, PubMed, ou encore ResearchGate, j'ai du faire le constat que la littérature scientifique du milieu médical et de l'orthopédie est si abondante (il existe plusieurs dizaines de revues en tout genre[371], en fonction des spécialités, des domaines, etc, toutes concernant d'une façon ou d'une autre les problématiques de l'amputation et de l'appareillage), qu'il serait impossible de proposer un panorama exhaustif de tout ce qui est écrit et publié dans le domaine de la MPR et de l'orthoprothétique sur les questions liées à l'appareillage et à l'amputation. Aussi, comment réussir à mettre en place une sélection restreinte exploitable qui ne soit pas trop arbitraire, et qui ne néglige pas certains aspects essentiels de la question (ce qui serait par exemple le cas en sortant certaines revues plus spécialisées ou au contraire au spectre plus large, dans lesquelles figurent toutefois des articles pertinents sur la question[372]) ?

Après en avoir discuté avec quelques experts (notamment des médecins MPR, mais aussi et surtout

[371] On peut citer, entre autres, les *Annales de Réadaptation et Médecine Physique*, le *Journal de Réadaptation Médicale*, la *Lettre de médecine Physique et de Réadaptation*, l'*Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, le *Journal de traumatologie du Sport*, *Kinésithérapie scientifique*, le *Journal de l'Orthopédie*, *Kinésithérapie, Progrès en Médecine de Rééducation*, *Actualités en Rééducation Fonctionnelle et Réadaptation*, la *Revue de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique*, pour rester dans le champ restreint des revues françaises ou francophone.

[372] Par exemple, des articles pertinents sur l'amputation, l'appareillage et leurs problématiques attenantes ont été publiées dans des revues telles que : *La Revue Médicale Suisse* (Zingg et al., 2014), *Les Entretiens de Bichat* (Junker-Tschopp, 2012), la *Revue des Questions Scientifiques* (Stoffel, Mouton, 2010), *Sang, Trombose, Vaisseaux* (Dupré et al., 2003), *Médecine et Armées* (Drevelle et al., 2013), *Louvain Médical* (Vanmarsenille et al., 2001), *Le Concours Médical* (Duthois, Liviot, 2012), *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique* (Chancholle et al. 2010), *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement* (Curelli, Brouard, Antoine, 2007), etc.

une historienne[373] qui avait elle-même du mener une recherche bibliographique à grande échelle autour de l'orthopédie, et m'a confirmé qu'il n'existait pas de base de ressource permettant d'avoir une vue d'ensemble de la totalité des ressources disponibles en ce domaine), il m'a semblé qu'une manière simple, mais efficace de scruter l'ensemble des tendances scientifiques autour de l'appareillage et de l'amputation, serait de voir quels sont les thèmes abordés lors des grands rassemblements scientifiques, les congrès nationaux qui font état de l'avancement de la recherche et des travaux des différentes équipes médicales en France. En effet, ces congrès sont l'occasion pour les équipes de recherche de faire part au reste de leur profession des études qu'ils ont mises en place dans leur institution, et d'en présenter les résultats. Ainsi chaque congrès nous permet d'obtenir une sorte de photographie en temps réel de l'actualité scientifique globale réalisée par la profession concernée. Cela me semblait donc être une approche plus neutre et objective que celle d'une sélection restreinte de références parmi les centaines disponibles sur les nombreux moteurs de recherche et revues scientifiques.

Mais là encore, il existe plusieurs congrès, journées d'étude, rencontres et autres événements nationaux liés à ce domaine. Celui de la SOFMER[374], la SOFCOT[375], l'AMPAN[376], le COFEMER[377], etc. Afin, une fois encore, de privilégier une vision neutre et englobante, j'ai choisi de me restreindre au seul congrès de l'ISPO, car il a le mérite de regrouper tous les corps de métiers liés à l'amputation et à l'appareillage, mais aussi de faire intervenir parfois les associations de patients. Ce congrès m'apparait donc être le plus représentatif du panel de travaux et ressources scientifiques réalisés et valorisés ces dernières années dans le monde médical et orthoprothétique français. Je me suis donc rendue à leur congrès de 2016, et j'ai par ailleurs obtenu de leur part les archives des programmes des congrès précédents, remontant jusque 2008. Ayant adhéré à leur société, j'ai également pu bénéficier de l'accès aux vidéos de certaines conférences auxquelles je n'ai pu assister (congrès de 2017 notamment). Le congrès de 2015 ayant été un congrès international en anglais, il sera le seul que je ne prendrai pas en compte dans mon étude, qui se restreint aux informations en français. La récolte des interventions tournant autour de l'amputation et de l'appareillage au sein de ce congrès depuis 2008 m'a ainsi offert une base référentielle composée de 232 interventions, dont la liste détaillée figure en Annexes[378].

[373] Mariama Kaba, historienne du CHUV, auteur de l'ouvrage *Une histoire de l'orthopédie. L'Hôpital orthopédique de la Suisse romande dans le contexte international (XVIII e-XXI e siècle)*, Lausanne, Ed. BHMS, sous presse.

[374] Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation : https://www.sofmer.com/

[375] Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique : http://www.sofcot.fr/

[376] Association Médicale de Perfectionnement en Appareillage Nationale : http://www.ampan.fr/

[377] Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation : http://www.cofemer.fr/

[378] Annexe 18, **Figure 5.2.a.1 :** Liste des interventions lors des congrès ISPO-France de 2008 à 2017, dont le sujet concernait l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée.

On remarquera sans difficulté à quel point le panel de sujets et thèmes abordés est riche et varié. Le format des congrès ISPO force les thèmes à se regrouper entre eux et à ne pas être abordés chaque année, en créant des sessions spécifiques à chaque congrès, ce qui peut certes donner une image biaisée des sujets étudiés chaque année dans les centres de recherche, mais la chose que nous devons en retenir à mon sens est bien plutôt le souci de cette société d'experts d'aborder de façon équitable et cyclique chaque grand pan des problématiques des personnes amputées/appareillées et de leurs soignants. Si chaque année, le grand thème « prothèse / prothétisation » est proposé parmi d'autres (« podo-orthèse / podologie », « orthèse / orthétisation », etc., thèmes qui ne sont pas compris dans mon panel), permettant ainsi en quelque sorte aux « varias » de s'exprimer annuellement, d'autres sujets plus précis et restreints sont mis à l'honneur et développés sur une année en particulier. Ainsi, pour citer dans l'ordre chronologique les « thèmes spéciaux » développés lors de séances approfondies, on notera que des sujets aussi divers qu'essentiels sont abordés par l'ensemble de la profession au fur et à mesure des années :

- « L'amputé trans-tibial » en 2008.

- « Concept post-ospératoire », « Diabète et pluridisciplinarité » et « L'amputé trans-fémoral » en 2009.

- « Haïti » et « Amputation de membre supérieur » en 2010.

- « Pratiques professionnelles et environnement règlementaire » et « Projet de vie : conception et réalisation de la prothèse » en 2011.

- « Purpura infectieux graves et amputations de membres », « Membres inférieurs » et « Échelles fonctionnelles » en 2012.

- « Amputations, appareillage et rééducation » et « Prothèses, orthèses, podo-orthèses et outils d'analyse » en 2013.

- « Peau, plaie et appareillage du membre inférieur – cicatrisation » et « Syndromes malformatifs et appareillage » en 2014.

- « Éducation thérapeutique de la personne amputée », « Le pied non-neurologique de l'enfant. Étiologies et thérapeutiques » et « Traitement de la douleur de la personne amputée » en 2016.

- « Place des technologies numériques (CFAO, 3D et objets connectés) dans la conception, la réalisation, l'application des orthèses & prothèses et l'évaluation des résultats sur les patients » et « Actualités dans la prise en charge de l'amputation du membre supérieur : Prothèses & Chirurgie » en 2017.

Au regard de ces différents thèmes spéciaux, il est intéressant de noter que les problématiques traitées ne relèvent pas uniquement de la dimension médicale, mais prennent également en compte les problématiques technologiques, économiques ou administratives, etc. Bien entendu, le panel des thèmes abordés n'est ici pas exhaustif, car il faut prendre en compte les congrès des années précédentes et ceux des années à venir, pour lesquels je ne dispose pas d'informations à ce jour. Outre des sessions dédiées à des types d'amputation spécifiques (tibiale en 2008, fémorale en 2009, membre supérieur en 2010, membre inférieur en 2012, etc), on remarquera la présence importante des thèmes liés à des pathologies précises, qui sont donc également au cœur de l'intérêt de ces congrès (diabète en 2009, purpura infectieux en 2012, syndromes malformatifs en 2014, pied non-neurologique en 2016), de même que ceux liés à des aspects spécifiques à la prise en charge médicale (pluridisciplinarité et post-opératoire en 2009, outils d'analyse et rééducation en 2013, peau et plaie en 2014, douleur en 2016, technologies numériques prothétiques et chirurgie en 2017). Ceci n'a bien entendu rien de surprenant au sein d'un congrès médical. Mais ce qui devient particulièrement intéressant, c'est la place faite aux aspects moins médicaux, mais relevant plus de la dimension globale de la pratique, comme les notions d'outils scientifiques, administratifs, d'évaluation ou d'accompagnement (environnement règlementaire en 2011, échelles d'évaluation en 2012), et celles liées à la notion de soin (au sens de *care*), de prise en compte des projets et compétences du patient (projet de vie en 2011, éducation thérapeutique en 2016). Ainsi, il est à la fois important, intéressant et rassurant de constater un relatif équilibre entre les dimensions du *Cure* et du *Care*[379] dans les thématiques traitées au sein de ces congrès, assurant une approche de la recherche qui ne soit pas purement technique ou médicale, mais qui prenne également en compte les dimensions plus subtiles de la relation soignant-soigné, et les aspects plus complexes du travail du praticien de santé. Mais si ceci vaut pour les grands thèmes, qu'en est-il pour le contenu plus précis des interventions individuelles ?

b) Une approche essentiellement technicienne.

[379] Les soins dits du «*Cure* » sont ceux liés à la lutte et au traitement d'une maladie, d'un symptôme, à la restauration de la santé physique, tandis que les soins dits du « *Care* » sont plus largement liés aux fonctions et à la continuité de la vie, et concernent donc l'environnement plus large du corps vulnérable : alimentation, soutien psychologique ou affectif, accompagnement psychosocial, etc. On les traduit parfois par l'opposition des « soins » (le *cure*) et du « soin » (le *care*), ou à l'acte de « soigner » (*cure*) et de « prendre soin » (*care*). Pour aller plus loin sur la définition et la distinction de ces notions, on peut notamment consulter : Morvillers, Jean-Manuel. « Le *care*, le *caring*, le *cure* et le soignant », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 122, no. 3, 2015, pp. 77-81, ou encore Eliane Rothier Bautzer, *Entre Cure et Care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*, Lamarre, 2012.

Thèmes	Problématiques pré- ou méta- soignantes		Problématiques soignantes				Problématiques post-soignantes
	Histoire, évaluations, études explora-toires	Prescription, normes, cadre légal et adminis-tratif.	Prise en charge : pratiques médicales et réadaptation nelles	Dispositifs et matériaux	Plaies, infections et aspects chirurgi-caux	Confort, douleurs, souffrances	Activités et loisirs, vécu, réinsertion, etc.
Nombre	54	27	53	38	24	11	25
Pourcentage	23,3 %	11,6 %	22,8 %	16,4 %	10,3 %	4,7 %	10,8 %
	34,9 %		54,2 %				

On pourra noter avant toute chose qu'une caractéristique forte de ces différents travaux réside dans le fait que toutes ces approches sont très pragmatiques, elles s'appuient sans exception aucune sur des expériences et observations de terrain, qu'elles soient issues d'une recherche médicale, d'une recherche universitaire, ou d'une initiative associative (ce point aura son importance lorsqu'on abordera la question des sciences humaines sociales). Les problématiques spécifiquement liées à la prise en charge soignante représentent plus de la moitié des interventions au total (54,2 %), et se déclinent en quatre grands axes dont le plus traité (22,8 % avec 53 interventions, soit le deuxième thème le plus abordé dans l'ensemble des congrès ISPO) concerne les pratiques et aspects de prise en charge médicale et réadaptationnelle : préparation du moignon, évaluation des capacités de marche, prescription du dispositif prothétique, suivi de l'apprentissage de la motricité et estimation de l'efficacité du parcours réadaptationnel, etc. Le deuxième axe qui intéresse particulièrement la recherche médicale concerne les dispositifs eux-mêmes : avec 38 interventions, il s'agit du troisième sujet d'intérêt de la communauté de chercheurs présents aux rencontres ISPO (38 interventions, soit 16,4 %). On y parlera de l'efficacité de certains matériaux ou techniques de fabrication d'emboitures, de l'impact de certains pieds sur les capacités de marche ou des modes de commande de certains bras, etc. Une fois encore, cette approche est très technicienne, rationnelle, et s'appuie avant tout sur des données purement factuelles. Les deux derniers axes concernant le domaine des pratiques soignantes, représentent quant à eux les deux aspects les moins traités de l'ensemble des congrès : la dimension chirurgicale et infectieuse (10,3 % avec 24 interventions) et la notion de douleur, de souffrance et de confort dans la prothèse, qui pour sa part est celle qui aura été la moins abordée, avec seulement 11 interventions (4,7 %). Nous reviendrons sur ce dernier point un peu plus bas, car il s'agit d'une donnée importante. Revenons en attendant à l'observation

de la répartition globale des thématiques.

Avec une fréquence de 34,9 %, la seconde grande dimension qui est abondamment abordée dans l'ensemble de ces congrès, concerne l'aspect « pré- » ou « méta- » soignant, à savoir les processus qui interviennent en amont de la prise en charge médicale et réadaptationnelle du patient amputé : qu'il s'agisse d'aspects logistiques liés à la préparation administrative ou d'aspects expérimentaux liés à la réalisation de recherches exploratoires. J'ai identifié dans ce grand domaine deux volets distincts, l'un lié à l'état des connaissances, le second aux cadres logistiques. L'état de l'art et des connaissances représente pour sa part le sujet le plus abordé dans l'ensemble de mon panel de références, avec 54 interventions, soit 23,3 %. Il semble donc absolument essentiel pour les praticiens d'avoir accès à l'avancement de la recherche et des connaissances globales qui entourent et donc permettent de faire avancer/évoluer leurs pratiques soignantes quotidiennes. L'aspect législatif et logistique, s'il est moins plébiscité, représente tout de même 11,6 % des sujets abordés, avec 27 interventions, ce qui en fait le quatrième thème le plus traité. On ne saurait donc le négliger, et il est le signe que l'ensemble des acteurs du monde de la réadaptation restent très sensibles et attentifs à l'évolution de leur cadre de travail et possibilités et d'action.

On remarquera enfin que le troisième grand champ, à savoir les problématiques post-soignantes, c'est-à-dire essentiellement les aspects non-médicaux, tels que le vécu personnel, les activités et loisirs, la réinsertion sociale et professionnelle, qui sont des aspects centraux dans la vie du patient amputé (comme nous le verrons dans le chapitre 6), sont abordés dans une proportion bien moindre, même s'ils sont loin d'être inexistants (10,8 % des interventions tout de même). Ce sont donc des centres d'intérêt un peu plus marginaux, bien que toutefois plus présents que les aspects liés à la dimension infectieuse et chirurgicale (10,3 %) et ceux liés au confort, à la souffrance et la douleur (4,7 %). On pourrait arguer du fait que les aspects chirurgicaux et non-médicaux interviennent en général dans une temporalité qui sort du cadre de la réadaptation fonctionnelle (l'aspect opératoire a lieu avant l'entrée en CRF/CRA, et les dimensions non-médicales se manifestent le plus souvent après la sortie du CRF/CRA), et que donc dans le cadre d'un congrès lié aux professions de la réadaptation fonctionnelle et de l'appareillage, ils ne sont pas toujours pertinents[380]. Ceci expliquerait leur présence parcimonieuse. La temporalité de la réadaptation fonctionnelle (et donc par extension du parcours en CRF/CRA), serait donc une donnée partiellement explicative de l'absence de traitement de ces deux dimensions. Cependant la sortie du CRF/CRA et l'adaptation fonctionnelle des patients sur le moyen et long terme constituant tout de même l'aboutissement et l'horizon de la prise en charge réadaptationnelle, on peut se dire qu'il y aurait là des intérêts certains

[380] Ou alors, il faut se tourner vers les congrès purement médicaux, tels que la SOFCOT, ou même la SOFMER, au sein desquels les dimensions chirurgicales semblent prendre plus de sens.

à étudier ces aspects. Et quoi qu'il arrive, ceci n'explique pas pourquoi le domaine de la douleur est pour sa part si peu traité.

Omniprésente dans le parcours et le vécu des personnes amputées[381], la douleur semble donc étrangement être la grande absente des travaux scientifiques issus du monde médical. Il est intéressant de souligner le fait que le chiffre de 11 interventions sur 232 récoltées parmi les programmes ISPO, est à 64 % (7 interventions) issu de la même année de congrès (2016), lorsqu'un thème spécial sur la douleur a été proposé. Au-delà de cette session spéciale, seules 3 interventions[382] ont abordé la question de la douleur sur les sept autres années de congrès. C'est étonnamment peu, et je ne saurais donner d'explication à ce phénomène. S'agirait-il là d'un tabou lié à l'incapacité actuelle du corps médical à soulager entièrement les douleurs des patients ? Car la douleur est présente de façon particulièrement forte tout au long du parcours de soin : elle est un pan important de la relation patient/médecin (et se trouve régulièrement le cœur de la consultation), elle détermine l'orientation de la pratique du prothésiste (les prothèses sont modifiées en fonction de l'inconfort et des douleurs qu'elles provoquent), et est un des aspects centraux du travail des soignants qui entourent les patients amputés (kinésithérapeutes, infirmiers, etc). Aussi, il semble très étrange de constater qu'elle est l'un des points les moins abordés en congrès alors que, nous venons de le voir, elle est une composante essentielle de tous les corps de métiers liés à la réadaptation et à l'appareillage, et de ce fait a toute sa place et sa pertinence dans un congrès pluri-professionnel tel qu'ISPO, au sein duquel les associations d'usagers ont également toute légitimité à intervenir... C'est un point que nous chercherons donc à éclairer par la suite dans notre analyse, car il nous semble qu'il s'agit là d'une donnée pouvant révéler de forts enjeux symboliques sous-jacents.

5.3. Les travaux en sciences humaines et sociales

a) Des travaux peu nombreux, pas toujours issus du terrain.

Il n'est pas aisé de trouver un nombre suffisamment important de travaux en sciences humaines et sociales intégralement consacrés à la question de l'amputation ou de l'appareillage[383]. Plutôt rares sont les ouvrages ou les travaux qui ont pour thème principal l'une de ces questions, voire les deux. En effet, s'il existe un nombre extrêmement important de travaux sur le thème du handicap dans le

381 Comme nous le verrons dans le chapitre suivant.
382 Intervention A087 en 2011, A101 en 2012 et A163 en 2016.
383 La liste détaillée des travaux que j'ai répertoriés se trouve en Annexe 19, **Figure 5.3.a.1.**

domaine des sciences humaines et sociales, seule une infime minorité d'entre eux concerne le volet plus spécifique de l'amputation[384], dans la mesure où l'amputation elle-même représente un aspect infime du monde du handicap[385]. Face au faible nombre d'articles et ouvrages consacrés à la question (29 au total), il ma fallu élargir ma sélection à l'ensemble des travaux qui évoquent clairement et explicitement les thèmes des prothèses et de l'amputation, même si ces thèmes ne sont pas centraux dans leur recherche. Ceci m'a permis d'obtenir un nombre de références un peu plus conséquent (m'offrant ainsi 39 publications supplémentaires), tout en me permettant de déterminer quelles étaient les « portes d'entrée » de l'intérêt que certains chercheurs spécialistes d'autres thématiques pouvaient développer autour de la question des prothèses (c'est-à-dire, à quel moment et sous quelle approche ces notions entraient en ligne de compte dans les travaux des chercheurs en science humaine et sociale). Ainsi, au sein de la sélection d'articles et d'ouvrages que je proposerai de traiter dans mon analyse, tous traiteront au moins partiellement la question prothétique. Enfin, toujours dans l'objectif d'élargir encore mon panel, j'ai également décidé de prendre en compte les communications en colloque / journées d'étude / séminaires, dans la mesure où certains travaux sur la question sont abordés à l'oral sans pour autant franchir la limite de la publication écrite. Il m'a donc semblé tout aussi important de les prendre en considération, dans la mesure où ils sont tout autant contributifs de la construction des savoirs scientifiques et donc de l'approche que le monde des sciences humaines et sociales a de celui de l'amputation et de l'appareillage. Cette démarche m'a permis de doubler le nombre de références à analyser (avec un apport de 58 interventions évoquant directement et 13 évoquant indirectement le thème de l'amputation et de l'appareillage). Je dispose donc d'un panel de 140 références scientifiques, dont 87 d'entre elles ont pour thème central l'amputation et/ou l'appareillage.

[384] Par exemple, en consultant les programmes des trois derniers congrès de la célèbre association internationale ALTER (les programmes précédents n'étant plus disponibles sur leur site web), on peut constater que sur les 277 interventions répertoriées, seules 2 traitent spécifiquement de la question de l'amputation et des prothèses, ce qui représente à peine 0,7 %... Il s'agit des références B049 (Gourinat V., Jarrassé N., « La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration », Paris, *4ème conférence annuelle ALTER « Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap »*, 2 juillet 2015). et B066 (Kunz-Westerhoff D., « Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine », Lausanne, *6ème conférence annuelle ALTER « Handicap, Reconnaissance et "Vivre ensemble". Diversité des pratiques et pluralité des valeurs »* 7 juillet 2017.).

[385] Environ 40000 personnes amputées recensées pour une population d'environ 12 millions de personnes porteuses de handicap en France, selon les différentes sources (http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/statistiques.asp; https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-476.php ; http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/handicap-chiffres-cles/; http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf;), ce qui représente une proportion d'à peine 0,3 %.

b) *Une approche parfois décalée, des portes d'entrée surprenantes.*

Thème	Soins, vécu, réadaptation fonctionnelle	Frontières normatives, hybridation	Sport et handicap	Augmentation humaine	Art, design, esthétique	Prothèse symbolique ou psychanaly-tique
Nombre approche première *(sur 88)*	23	42	19	21	12	10
Pourcentage approche première *(sur 88)*	26,1 %	47,7 %	21,5 %	23,8 %	13,6 %	11,4 %
Nombre approche secondaire *(sur 52)*	4	25	12	23	5	1
Pourcentage approche secondaire *(sur 52)*	7,7 %	48,1 %	23,1 %	44,2 %	9,6 %	1,9 %
Nombre total *(sur 140)*	27	67	31	44	17	11
Pourcentage total *(sur 140)*	19,3 %	47,8 %	22,1 %	31,4 %	12,1 %	7,8 %
Note : certains travaux traitant simultanément de plusieurs catégories, le pourcentage total peut éventuellement excéder 100 %.						

La première chose qui frappe dans l'ensemble de ces résultats est le faible nombre de travaux lié aux problématiques de la réadaptation fonctionnelle à proprement parler (parcours de soin, vécu et expérience du handicap, reconstruction de soi, etc). Cette dimension, qui semble pourtant être la porte d'entrée la plus évidente et la plus pragmatique, ne représente au total qu'une référence sur cinq à peine (19,3 %), ce qui la fait arriver en quatrième position sur l'ensemble des six grands champs thématiques abordés. Il m'est apparu très curieux qu'aussi peu d'études s'appuient sur des entretiens ou terrains d'observation effectués en centre de réadaptation, alors que c'est là que se trouve le terreau le plus évident pour une étude sociologique ou anthropologique sur la question de l'amputation et de l'appareillage. Cette dimension est par ailleurs très inégalement traitée selon que le thème de l'amputation est central ou secondaire dans les références récoltées : en effet, elle grimpe à 26,1 % des références dont l'amputation est le thème principal (ce qui en fait tout de

même le deuxième aspect le plus traité, même s'il reste très loin derrière les 47,7 % de la thématique des normes et de l'hybridation), pour tomber à 7,7 % dans les références dont l'amputation est un thème indirect (soit le deuxième aspect le moins traité).

Au-delà de ces dimensions issues d'observation de terrain, on constatera que la majorité des travaux abordent la question de l'amputation et de l'appareillage à travers deux angles problématiques plutôt surprenants, non par leur contenu, mais plutôt par la proportion que celui-ci prend dans l'ensemble de la bibliographie disponible. La question des frontières normatives, de la liminarité identitaire et de l'hybridité des personnes appareillées est la plus traitée de toutes. Elle est présente dans près de la moitié des cas (67 références, soit 47,8 %), tant du côté des travaux directs (47,7 %) que des travaux indirects (48,1 %). Si les notions d'identité et de norme semblent a priori tout à fait pragmatiques (quelle place pour les personnes amputées et appareillées au sein des normes de nos sociétés validistes ? Voici un questionnement tout à fait légitime), elles sont cependant l'essentiel du temps traitées sous l'angle de l'hybridité[386], ce qui les rend plutôt atypiques dans le cadre de l'analyse de la situation et du vécu des personnes amputées et appareillées. En effet, lorsque j'avais mené ma recherche de Master 2 au sein du centre de réadaptation fonctionnelle Clemenceau, la question de l'hybridité était au cœur de mes questionnements et j'avais élaboré mes protocoles d'entretiens autour de cette notion. L'incompréhension systématique à laquelle j'ai dû faire face lorsque j'abordais cette question avec les patients m'a rapidement fait comprendre que cette idée d'hybridité ne leur parlait en réalité que très peu, et qu'ils ne se sentaient absolument pas concernés par cette dimension (voir mon mémoire de recherche[387]). Cette erreur d'aiguillage de ma part est la conséquence directe, me semble-t-il, de cette abondante proportion de travaux abordant la question de la prothèse sous l'angle de l'hybridation, à l'époque où j'ai mené mes recherches exploratoires d'avant enquête de terrain. La revue bibliographique présentée ici nous confirme donc cette tendance, assez étonnante étant donné la proportion importante de ce thème en SHS, quand on le met en perspective avec son inexistence totale dans les domaines médicaux (je signale au passage que pas une seule des 232 interventions répertoriées dans les congrès de l'ISPO n'y fait référence).

L'autre point surprenant est celui de la présence forte de problématiques liées à la question de l'augmentation humaine, découlant très certainement de façon directe du thème des frontières normatives et de la liminarité identitaire. Force est de constater qu'avec 31,4 % des références (44

386 Je propose une liste de près d'une cinquantaine de références plus bas, en partie **5.c,** dans le récapitulatif typologique.

387 Gourinat V., *Dialogue entre le mécanique et l'organique : Construction et reconstruction du schéma corporel et de l'identité personnelle à travers l'expérience de la prothèse*, mémoire de M2 en Éthique, sous la direction de David Le Breton, 2011.

travaux au total), elle est la deuxième thématique la plus traitée par les auteurs en SHS. À l'inverse, on notera qu'elle est, elle aussi, totalement inexistante dans les travaux issus des sciences médicales (ici encore, pas la moindre référence sur les près de 232 récoltées, tout comme ce fût le cas pour les travaux liés à la question de l'hybridité et des frontières normatives). Si aucun professionnel de la santé dans notre présent panel n'aborde ce point, c'est bien au contraire un des angles les plus privilégiés par les chercheurs en sciences humaines et sociales, tant pour les approches primaires que pour les approches secondaires (3e position pour les premières, avec 23,8 %, et 2e position pour les secondes, avec 44,2 %), même si on observe une prépondérance plus particulièrement forte pour cette seconde catégorie. Ainsi, si la question de l'augmentation humaine est dans presque un quart des cas un centre d'intérêt pour les chercheurs en SHS qui mènent des études sur l'amputation et de l'appareillage (mais aussi réciproquement : la prothèse peut également être l'exemple choisi par les chercheurs qui travaillent sur l'augmentation), on soulignera surtout le fait que dans pratiquement la moitié des cas, la question de l'augmentation est une porte d'entrée de la recherche en SHS vers le milieu de l'amputation et de l'appareillage prothétique (l'autre autre moitié relative étant donc celle de la frontière normative et de l'identité hybride). C'est considérablement plus que les thématiques liées au soin, à la prise en charge, au vécu ou aux besoins des personnes amputées / appareillées...

On peut également constater en observant notre tableau que dans bien des cas, les travaux consacrés aux amputés et leurs prothèses traitent de dimensions très spécifiques, telles que la pratique sportive par exemple, qui concerne pourtant une minorité certaine parmi les personnes amputées et appareillées. S'il n'y a pas de chiffres officiels sur la proportion de personnes amputées pratiquant une activité sportive, surtout à un niveau compétitif (ce qui est bien souvent au cœur des études sociologiques), on sait tout de même que les personnes âgées et atteintes de maladies vasculaires, qui pour leur part représentent plus des deux tiers de la population amputée, sont d'emblée exclues de ce type de pratiques, ne pouvant tout au plus pratiquer qu'un peu de marche ou un peu de nage, toute autre activité sportive étant trop éprouvante dans leur condition. Ceci réduit donc de fait le nombre de personnes amputées concernées par les problématiques sportives. Et pourtant, le nombre de travaux concernant en premier lieu la question sportive, est plus important que celui concernant les problématiques de soins : 31 références contre 27, avec une prédominance plus spécifique dans les travaux qui traitent indirectement de la prothèse (23,1 % contre 21,5 %).

Enfin, il est également intéressant de noter que dans certains cas, plus rares, mais toutefois suffisamment réguliers pour être cités, la question des prothèses est traitée de façon tout à fait déconnectée du monde de l'amputation, voire de la réadaptation fonctionnelle. Ainsi, j'ai pu me

rendre compte au cours de ma recherche que bien des titres de travaux contenant le terme « prothèse » n'avaient en réalité pas grand-chose à voir avec les problématiques de l'amputation (j'ai exclu de mon étude les nombreux travaux qui traitaient de prothèses ne concernant pas de près ou de loin la question de l'amputation), et que dans certains cas, la notion de prothèse était employée de façon totalement symbolique ou métaphorique. Ce constat se fait tout particulièrement avec les travaux provenant des sciences psychanalytiques, artistiques et littéraires. Ainsi, un exemple éloquent est l'ouvrage collectif dirigé par Nathalie Roelens et Wanda Strauven en 2001, intitulé *Homo Orthopedicus. Le corps et ses prothèses à l'ère (post)moderniste*[388]. Le titre laissait présager une pertinence particulière quant à la question qui nous intéresse ici, celle de l'appareillage prothétique dans le cadre de la réadaptation fonctionnelle (puisque le terme « orthopédie » est bel est bien central dans l'intitulé-même de l'ouvrage). Pourtant, nulle part dans cet ouvrage ne sera traitée la question de l'amputation (ou alors de façon extrêmement brève, par exemple avec une évocation rapide de la jambe de bois dans l'introduction[389], afin d'amener les différents aspects du terme prothèse), et finalement, à peine celle de l'orthopédie. L'ensemble des textes est en réalité une succession d'analyses autour d'œuvres littéraires et artistiques faisant intervenir d'une manière ou d'une autre des aspects de mécanisation du corps ou d'extension / transformation de celui-ci (technologique ou non), même s'il ne s'agit parfois que d'une dimension purement symbolique. « Mécanique » de l'écriture[390], « mécanique » de l'architecture[391], ou encore « pratique orthopédique » de la photographie[392], on peine à comprendre le lien avec le monde de l'orthopédie et de l'orthoprothétique, au point de se demander s'il y en a réellement bien un... Fort est de constater que l'acception du terme « prothèse » est dans cet ouvrage, comme dans d'autres, en réalité totalement analogique. Issue de la pensée philosophique et littéraire, la prothèse est à comprendre dans plusieurs champs d'études des SHS comme un élément symbolique de compréhension de notre condition corporelle étroitement liée à la technologie et à l'usage d'outils. Une acception particulièrement large donc, puisqu'à ce titre chaque production humaine peut être désignée sous le terme de prothèse, comme nous venons d'en voir quelques évocations. Cette difficulté sémantique amène donc certaines références scientifiques traitant en apparence de la question prothétique à ne pas être pertinentes[393] dans le cadre de recherche qui est le nôtre ici, à

388 Référence B124 (Roelens Nathalie, Strauven Wanda (dir.), *Homo Orthopedicus. Le corps et ses prothèses à l'ère (post)moderniste*, Paris, L'Harmattan, 2001).

389 Raison pour laquelle j'ai conservé cet ouvrage dans mon panel, sans pour autant prendre en compte et comptabiliser les articles qui le composent, qui eux sont clairement hors-thème.

390 Jeanneret Yves, « La prothèse, le moteur et la bombe. Un autre tournant de siècle (1885-1910) », in *Op. Cit.*, pp. 46-76.

391 Lovero Pasquale, « Prothèse et synthèse. Corps, corpus et bâtiments à l'époque moderniste », in *Op. Cit.*, pp.320-330.

392 Robertson Eric, « Poétique de la prothèse : *Kodak / Documentaries* de Blaise Cendrars », in *Op. Cit.*, pp. 223-239.

393 Je ne cherche bien entendu en aucun cas à critiquer cette dimension, car elle est parfaitement légitime dans le

savoir la prothèse orthopédique pour personnes amputées.

5.4. Le cas spécifique des travaux de fin d'études cliniques.

Lors de ma veille bibliographique, j'ai été plutôt surprise de voir un certain nombre de travaux d'étudiants en soins infirmiers ou de kinésithérapie ressortir parmi mes résultats[394]. J'ignorais d'une part qu'ils étaient ainsi archivés et diffusés au grand public, et d'autre part, je ne me doutais pas que tant d'entre eux concernaient la question de l'amputation et de l'appareillage. Mais plus encore, ce qui m'a réellement frappée dans ces résultats de recherche, c'est avant tout la pertinence et la justesse des approches proposées par ces jeunes étudiants, là où des chercheurs confirmés, on l'a vu, étaient parfois relativement déconnectés de la réalité des objets de leur analyse.

Cette observation m'a amenée à leur consacrer une partie propre, car il me semble que ces travaux constituent une catégorie à part entière, fort différente des deux catégories précédentes, et ouvrant des perspectives d'analyse que je n'avais pas anticipées au début de mes recherches exploratoires. Nous allons donc voir ici un panorama de ces travaux, non-exhaustif (il n'existe pas à ma connaissance de base de données répertoriant de façon globale ce type de productions), mais me semble-t-il suffisamment représentatif des données praticiennes disponibles dans le domaine de la recherche et du soin. J'ai sélectionné une trentaine de travaux, à partir des résultats proposés dont les fichiers étaient disponibles à la lecture (ainsi je n'ai pas intégré les résultats dont je ne pouvais pas consulter le contenu) :

domaine des études littéraires, à partir du moment où le lecteur comprend ce que l'on entend par le concept de prothèse. Mais il faut reconnaître que cela peut contribuer à brouiller les pistes de compréhension car le terme de prothèse, en devenant une sorte de mot-valise, en perd, me semble-t-il, un peu de sa précision et de sa dimension pratique.

394 Voir la **Figure 5.4.a** en Annexe 20.

Thèmes	Motricité, autonomie et réadaptation fonctionnelle	Douleurs et souffrances et prise en charge soignante	Représentation de soi et image du corps	Vécu, identité, reconstruction et accompagnement psychologique.
Nombre catégorie 1 *(sur 19)*	14	4	1	0
Pourcentage catégorie 1 *(sur 19)*	73,7 %	21 %	5,3 %	0 %
Nombre catégorie 2 *(sur 12)*	0 %	3	6	3
Pourcentage catégorie 2 *(sur 12)*	0 %	25 %	50 %	25 %
Nombre total *(sur 31)*	14	7	7	3
Pourcentage total *(sur 31)*	45,1 %	22,6 %	22,6 %	9,7 %

Il me semble avant tout, afin de rendre notre analyse plus précise et faciliter notre grille de lecture, que l'on peut distinguer le panel de travaux récoltés en deux grandes catégories, révélant chacune une approche propre. D'un côté, la première catégorie, qui rassemble les travaux issus de disciplines de soins tels que la kinésithérapie, la physiothérapie ou l'ostéopathie (références C01 à C19), qui se tournent plus spécifiquement sur les aspects mécaniques de la réadaptation, tels que la motricité, les techniques de rééducation fonctionnelle et la récupération d'une certaine autonomie (14 références sur les 19, soit 73,7 % d'entre elles, traitent de ces questions). De l'autre côté, la seconde catégorie, qui englobe les travaux issus de disciplines de soins tels que la psychologie ou les soins infirmiers, et qui se tournent plus particulièrement vers les aspects plus subjectifs et émotionnels de la réadaptation et du parcours de soin (image corporelle, souffrances et parcours identitaire). On remarquera tout particulièrement que ces différents rapports de fin d'études (et plus spécifiquement ceux liés à cette seconde catégorie) concernent pour l'essentiel des sujets peu abordés tant dans les travaux médicaux que dans les travaux en sciences humaines et sociales, notamment autour du vécu corporel et de l'acceptation de la nouvelle image du corps, ainsi que des souffrances non physiologiques (a contrario des travaux médicaux qui abordent la question de la douleur comme donnée physiologique traitable).

Nous avons en effet vu plus tôt dans ce chapitre que les études et réflexions autour de données liées

à la subjectivité, telles que l'image de soi, et tout particulièrement la question de la douleur et de la souffrance, sont très peu présentes dans les travaux médicaux, mais également dans les travaux en sciences humaines et sociales (hormis quelques exceptions[395], dont près de la moitié[396] relève d'ailleurs de mes recherches personnelles, ce qui biaise un peu, il faut le reconnaître, la pertinence de la proportion globale[397]...). Ici, elles semblent au contraire revenir de façon récurrente dans les travaux des jeunes praticiens, tout particulièrement ceux issus de disciplines de soins tels que les études infirmières et psychologiques (tous les travaux sans exception dans ces disciplines sont concernés : sur l'ensemble des 12 références relevées, la moitié traite de problématiques liées à la représentation de soi / l'image corporelle[398], le quart de questions liées à la douleur / de la souffrance et sa gestion / sa prise en charge[399], et le dernier quart de sujets concernant le vécu subjectif à travers l'épreuve de l'amputation et son accompagnement[400]), même si on en relève également parmi les travaux de chacune des autres disciplines : en kinésithérapie[401], ergothérapie[402], ostéopathie[403] et physiothérapie[404].

Ceci nous amène à un total de 17 références sur 31 abordant ces questions, soit plus de la moitié. Ce chiffre est remarquable en comparaison des deux grands champs bibliographiques précédents. Alors comment ceci peut-il s'expliquer ? Il me semble que dans la mesure où ces travaux sont construits à partir non pas d'un panel important de patients, mais au contraire de petits panels (parfois même d'un cas individuel, pour plusieurs d'entre eux), ces dimensions très intimes, personnelles et subjectives, ont plus de chance de se manifester et d'être entendues par l'observateur, que dans le cas d'une étude technique ou médicale longitudinale ou multicentrique. Le soignant passe tout simplement plus de temps proche de son sujet d'observation, la dimension de son accompagnement

395 J'en ai décompté 18 références : B002 (Bertinchamps et al., 2013), B003 (Capitan Camanes, 2000), B005 (Gourinat, 2012), B006 (Gourinat, Ehrler, 2014), B007 (Gourinat, 2014), B009 (Gourinat, Ehrler, 2015) B011 (Gourinat, 2016), B012 (Gourinat, 2017), B015 (Kleinpeter, 2014), B018 (Levy, Maleval, 2008), B025 (Rollot, 2006), B038 (Brennetot, 2015), B052 (Gourinat, 2015), B055 (Groud, 2014), B056 (Groud, 2015), B057 (Groud, Gourinat, 2016), B085 (Tessier, 2017), B087 (Walther, 2012).

396 Références B005, B006, B007, B009, B011, B012, B052, B057.

397 Ce point a été une difficulté méthodologique pour moi. J'ai longuement hésité à intégrer mes propres travaux à l'étude, de peur justement de biaiser l'ensemble des résultats, (et c'est en fin de compte bien le cas). Mais j'ai finalement considéré que dans la mesure où mes publications et conférences font pleinement partie de l'offre cognitive disponible, il aurait été encore plus grave en termes de biais de les exclure de mon panel. Je propose cependant, pour la curiosité du lecteur, un nouveau calcul thématique excluant cette fois-ci les travaux dont je suis l'auteur. Les proportions et résultats y sont quelque peu différents : les thèmes du soin et du vécu chutent ainsi à 15 % (20 % pour les références directes) tandis que tous les autres thèmes remontent sensiblement (excepté le thème de l'identité qui reste à peu près stable). Ce tableau se trouve en Annexe 21, **Figure 5.4.b.**

398 Références C20 (Biichle et al., 2015), C21 (Boulier, 2012), C24 (Epp, Favrat, 2011), C26 (Gomer Romio, 2016), C27 (Gouzien, 2015) et C28 (Junod, non daté).

399 Références C23 (Curelli, 2004), C29 (Leblanc, 2011) et C31 (Martinez, 2004).

400 Références C22 (Cishahayo, 2008), C25 (François, 2016) et C30 (Maatouk, 2016).

401 Référence C17 (Pille, 2012).

402 Référence C04 (Ergolu, 2017).

403 Référence C16 (Paccot, 2016).

404 Références C06 (Grand, Bonny, 2014) et C14 (Meier, Simonin, 2011).

et de son observation est plus centrée sur l'individu et ses problématiques intimes et personnelles, que sur une observation globalisante, comme c'est bien souvent le cas dans les sciences médicales ou les sciences humaines et sociales. Cette place plus forte laissée à l'individu pourrait donc être la clé de compréhension de la place plus forte des problématiques subjectives et intimes traitées dans les travaux de recherches de ces étudiants et jeunes praticiens.

5.5. Typologie de l'offre cognitive scientifique.

Maintenant que nous avons répertorié la variété et la répartition des sujets d'étude et axes analytiques proposés dans l'ensemble des discours scientifiques, nous pouvons dès lors établir un panorama, une typologie des thèmes les plus présents dans l'offre cognitive liée au monde de la recherche scientifique, comme nous l'avons déjà établi pour le monde médiatique dans le chapitre précédent. Ici encore, nous conserverons seulement les plus significatifs, en les classant par ordre d'occurrence.

a) Motricité et réadaptation fonctionnelle.

Cet aspect est le plus communément traité, car au cœur des travaux de recherche des équipes médicales. Il est le plus présent non seulement en termes de nombre absolu, avec 132 occurrences (puisqu'on l'a vu, les travaux issus du domaine médical sont les plus fréquents et les plus nombreux, de façon incontestable), mais également en termes de proportion relative, à savoir 32,7 % des références totales, que l'on peut décortiquer plus en précision de la façon suivante : 39,2 % dans le cadre des travaux médicaux (ce chiffre correspond à l'addition des deux catégories purement tournées vers la dimension fonctionnelle du patient, à savoir « prise en charge médicale » et « dispositifs », voir tableau plus haut), et 45,1 % dans le cadre des travaux de jeunes soignants en parcours de formation. Cette dimension est en revanche beaucoup moins présente dans le cadre des travaux issus du monde des sciences humaines et sociales : elle est évoquée ou seulement suggérée dans moins de 20 % des cas (et n'en est quoi qu'il arrive jamais le thème central).

Ce constat peut tout simplement s'expliquer par le fait que ce thème se trouve appartenir un registre

essentiellement technique, du fait de sa relation directe avec la pratique médicale et orthopédique : on relate ainsi un nombre important de mesures, de chiffres, de croisement de données, d'observations sur groupes-témoins, etc. Il s'agit dans la plupart des cas de mettre en place ou de décrire des protocoles de prise en charge fonctionnelle des personnes en situation d'amputation : préparation du moignon à la pose de l'appareillage, conception et évaluation de l'appareillage, évaluation des capacités de marche, suivi sanitaire et médical, prévention des chutes, blessures ou maladies, suivi de la motricité, etc. Tout ceci ne concerne guère les intérêts et méthodes du monde des sciences humaines et sociales, il faut le reconnaître. Par ailleurs, notons encore que les travaux abordant ce thème sont pour l'essentiel basés sur des données factuelles issues directement du terrain (centres de réadaptation en premier lieu) et n'évoquent que peu les perspectives futures ou élargies, sont peu dans la projection et la prospective, se restreignant à la dimension du constat et de l'analyse locale. Certains rares travaux écrits (qui ne figurent donc pas dans mon panel pour ce qui concerne le champ médical) abordent la question du suivi et du devenir du patient au long terme, je parlerai d'eux dans les chapitres ultérieurs dans le cadre d'une analyse plus poussée. En attendant, ils sont inexistants dans la cadre du présent panel, dû aux restrictions de ma méthodologie.

b) Vécu et subjectivité

J'ai été agréablement surprise, lors des calculs récapitulatifs de thématiques référencées dans l'ensemble de notre panel, de constater que la question du vécu et de la subjectivité du patient arrive à la deuxième place dans les résultats globaux, avec 80 références sur 403, soit une proportion globale de 19,8 %. Dans cette catégorie figurent les travaux abordant la question du projet de vie, de la réinsertion sociale, de la souffrance, de l'image du corps, des activités de loisir, de la reconstruction personnelle et de l'accompagnement psychologique. C'est donc un thème au spectre particulièrement large.

De façon générale, tous thèmes confondus, j'ai cependant pu constater que dans bien des travaux, qu'ils soient issus de la recherche en SHS ou de celle en sciences médicales et orthopédiques, les études proposées concernent essentiellement des panels (voire des sujets indéterminés ou théoriques, comme ce peut être le cas dans certains travaux de SHS), et ne prennent pas nécessairement en compte les spécificités subjectives des patients participants à l'étude, les approches proposées ne pouvant pas rentrer dans les détails d'une démarche compréhensive. Dans les 80 références de cette catégorie, ne se trouvent donc pas que des travaux issus d'une observation compréhensive ou à micro-échelle, mais également des recherches plus larges et globales sur les

thèmes de la douleur, de l'image du corps, etc, thèmes qui ne sont pas forcément abordés de façon appliquée. Il semblerait que sauf exception, seuls les jeunes praticiens ont la possibilité de prendre le temps de mener une étude à micro-échelle, qui prend en compte des paramètres humains très variés et pas seulement fonctionnels ou médicaux, ce qui en fait des travaux d'une justesse toute particulière au regard des personnes amputées. D'ailleurs, ce n'est sans doute pas un hasard si l'étude de référence proposée sur le site de l'ADEPA est un mémoire de fin d'études d'une étudiante en psychologie[405]. Cela me semble signifier que son contenu est particulièrement en mesure de parler aux adhérents de cette association, et donc de la population concernée par ces recherches.

Il est donc à la fois appréciable et encourageant de constater le fait que même si ces études ne sont pas abordées de façon compréhensive, ce type de thématique soit tout de même présent dans près d'une référence sur cinq, tout particulièrement dans les domaines du soin (elle compose plus de la moitié des travaux des jeunes soignants). À noter ici encore que dans leur ensemble, les travaux figurant dans cette catégorie sont le fruit de recherches issues directement du terrain (observations en CRF ou auprès de personnes amputées), elles découlent donc directement de la position de proximité avec ce milieu (nous reviendrons sur cet aspect plus tard, dans les chapitres analytiques, car il constitue une donnée interprétative particulièrement importante). Le domaine le moins représenté en termes d'étude de terrain reste cependant celui des sciences humaines et sociales, rares sont les chercheurs répertoriés ayant mené une enquête immersive en centre d'appareillage ou auprès de personnes amputées. Ceci s'explique en partie par une double tendance : les personnes traitant directement de la prothèse sont dans plusieurs cas des philosophes (n'ayant donc pas une méthodologie s'appuyant sur une pratique de terrain), et à l'inverse les chercheurs menant une recherche ethnographique basée sur la rencontre approfondie avec leurs sujets d'étude, ne se tournent pas forcément vers le terrain précis de l'amputation et de la prothèse (je pense ici aux quelques sociologues spécialistes du handicap figurant dans mon panel, qui abordent la question des prothèses de façon indirecte, à partir d'un terrain essentiellement tourné vers d'autres formes de handicap moteur). Ce double mouvement peut donc partiellement expliquer la rareté des chercheurs en SHS ayant une bonne connaissance pratique et immersive du monde des prothèses et de l'amputation, et de leurs problématiques sous-jacentes ou cachées : ils sont (globalement) soit intéressés par la question de la prothèse, mais l'abordent de façon large et théorique, soit coutumiers de méthodes d'enquête immersive, mais ne se tournent pas spécifiquement sur la question de l'amputation et abordent la question de la prothèse dans un sens plus global (je pense notamment

[405] Référence C23 (Curelli, 2004).

aux travaux très qualitatifs et intégrés au terrain de chercheuses telles que Myriam Winance, Anne Marcellini ou encore Ève Gardien, tournés vers d'autres objets d'assistance au corps handicapé comme le fauteuil roulant par exemple, compris et analysés dans un mécanisme, un fonctionnement et une ontologie similaires à la prothèse). Hormis ces cas, il est également intéressant de noter que certains chercheurs en SHS semblent appuyer leur analyse sur un panel non-significatif, des cas peu précis ou des discours peu représentatifs (discussion ou rencontre avec une ou deux personnes amputées, lecture d'articles / archives ou dans la plupart des cas, témoignages rapportés). Ceci pose question et nous nous y attarderons plus en détail dans les chapitres suivants.

c) Hybridité, normalisation.

C'est à partir de ce point que nous quittons pour de bon les références médicales et que nous abordons les questionnements plutôt présents au sein des travaux en SHS. Ces questions en effet, ne figurent nulle part dans les travaux issus des disciplines médicales. La question de l'identité, lorsqu'elle est abordée dans les travaux médicaux (notamment, on l'a vu, dans les rapports d'études des jeunes soignants), est plus spécifiquement liée à l'image du corps, la mutilation, elle se fait à partir d'un point de vue très individuel, et est peu traitée à échelle collective (normativité) ou philosophique (la notion d'hybridité étant dans ce cas de figure plus philosophique que pragmatique). Il n'existe pas vraiment de modèle identitaire collectif de patients amputés pour les soignants (hors modèles épidémiologiques, étiologiques, etc), dans la mesure où le parcours de soin du patient amputé se co-construit à partir d'un projet de vie individuel, et d'une situation corporelle unique (état de santé, type d'amputation et de moignon, co-morbidités, etc) et donc ne peut faire l'objet d'une quelconque compréhension soignante et prise en charge standardisées. Ceci explique peut-être en partie l'absence de questionnement global sur l'identité et la norme au sein des recherches issues du monde médical.

À l'inverse, ces thématiques intéressent bien plus couramment les chercheurs en sciences humaines et sociales, et il semble donc tout à fait normal que ces derniers s'y penchent également pour ce qui concerne le domaine de l'amputation. Cependant, on constate à la lecture de notre liste référentielle, qu'il n'y a en réalité pas vraiment de « sociologie de l'amputation », cherchant à comprendre les mécanismes identitaires des personnes amputées ou leurs parcours de vie, leurs caractéristiques sociales, etc. À y regarder de plus près, on a l'impression que le mécanisme réflexif se construit plutôt dans une dynamique inverse, à savoir que la compréhension de la personne amputée n'est pas

réellement le point de départ de l'analyse sociologique, mais au contraire, que la personne amputée est essentiellement utilisée comme exemple d'illustration et d'application à l'analyse d'un concept philosophique ou sociologique préliminaire. Les deux concepts identitaires et normatifs les plus exploités dans les travaux que j'ai recueillis (et qui sont en quelque sorte quasi-jumeaux l'un de l'autre) sont, sans conteste, ceux de la frontière et de l'hybridité[406]. Revenant très régulièrement[407] dans les productions réflexives portant sur la prothèse et l'appareillage, ces travaux mettent en avant le point de vue selon lequel la situation corporelle des personnes appareillées serait source d'ambiguïté, de liminarité, par les dimensions multiples et parfois opposées qui viennent s'y confronter : organique / mécanique, naturel / artificiel, handicapé / valide, normé / hors-norme, etc. Ces raisonnements viennent régulièrement souligner la position supposément *borderline* que peuvent avoir les personnes appareillées au sein d'échelles normatives variables, pouvant aller de l'échelle de la validité (dans quelle mesure sont-ils déjà/encore valides ?), à l'échelle de la nature humaine (jusqu'à quel point sont-ils encore humains / déjà cyborgs ?).

Cet angle thématique, s'il est le plus étudié par les SHS, est-il pour autant pertinent auprès les personnes concernées (les amputés appareillés, ces fameux hybrides en situation de liminarité) ? Les données et analyses à venir dans les chapitres suivants nous aideront à mettre ce point en perspective.

d) L'augmentation humaine.

D'autre part, la question de l'augmentation humaine, que nous avons déjà longuement évoquée dans le chapitre 3, apparaît comme être une approche relativement récurrente des travaux en SHS qui traitent d'amputation et de dispositifs prothétiques. Il est curieux de la voir revenir de façon aussi

406 On peut par exemple constater la régularité de ces notions dans les titres d'appel d'événements scientifiques au sein desquels des réflexions sur les prothèses sont centrales : Colloque « Corps, Prothèses et Hybridation » (Université d'Artois, 2011), colloque « Humain augmenté : État des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique » (ISCC, 2012), journée d'étude « Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction » (Université Lyon 1, 2014).

407 Environ un tiers des productions relevées sont concernées. On peut notamment signaler les références suivantes: B004 (Fergombé, 2015), B008 (Gourinat, Nascimento-Duarte, 2015), B011 (Gourinat, 2016), B016 (Lazaro, 2013), B017 (Lazaro, 2016), B020 (Lindenmeyer, 2017), B021 (Marcellini et al., 2010), B022 (Nicogossian, 2010), B023 (Nicogossian, 2012), B039 (Callède, 2012), B040 (Cerqui, 2011), B042 (Derian, 2012), B043 (Derian, 2014), B044 (Derian, 2015), B047 (Goffette, 2014), B054 (Butnaru, Gourinat, 2017), B058 (Hoffmann, 2011), B059 (Hoffmann, 2012), B060 (Issanchou, 2012), B063 (Issanchou et al., 2017), B067 (Kunz-Westerhoff, 2017), B070 (Lazaro, 2015), B072 (Maestrutti, Souffron, 2017), B083 (Rouvarel et al., 2017), B084 (Savaaki, 2015), B086 (Villa, 2015), B090 (Andrieu, 2008), B091 (Andrieu, 2009), B092 (Andrieu, 2010), B093 (Andrieu, 2011), B094 (Andrieu, 2012), B095 (Balutet, 2016), B099 (De Broca, 2012), B100 (Desblache, 2012), B102 (Després, Machinal, 2014), B103 (Fournier, 2012), B104 (Gaillars, 2007), B106 (Gérardin, Andrieu, 2011), B107 (Grugier, 2003), B108 (Hoquet, 2009), B117 (Munier, 2014), B119 (Nicogossian, 2016), B123 (Queval, 2011), B125 (Rémy, Winance, 2010), B133 (Goffette, 2015), B136 (Munier, 2014), B137 (Nicogossian, 2017).

insistante dans les travaux de sciences humaines et sociales, alors qu'elle est totalement inexistante dans les travaux issus du monde médical, preuve qu'elle relève d'une préoccupation plus socio-philosophique que soignante ou fonctionnelle. Elle n'est pas une thématique que les soignants ou les usagers rencontrent dans leurs pratiques, aussi elle ne les concerne que très peu, ce qui pourrait expliquer l'apparent manque d'intérêt de la communauté soignante et orthopédique à son égard. En effet, comment mener une étude sur un aspect que l'on ne peut étudier *in situ* ? À l'inverse, les chercheurs en SHS, par leur méthodologie différente (nul besoin de mener une étude médicale ou pratique avec un ou plusieurs sujets *in situ*), sont quant à eux en mesure d'aborder un thème qui n'est encore à ce jour qu'une chimère dans le monde de la réadaptation. Par projection, par conceptualisation, par hypothèses, il est possible d'amener une réflexion sur la prothèse et l'augmentation humaine, alors même que ces deux dimensions n'ont aucun lien tangible pour l'heure.

On pourra donc constater l'intérêt certain des chercheurs en SHS pour les questions de l'augmentation, qui ponctuent de façon récurrente les écrits et conférences liés à la question des prothèses (plus qu'à celle de l'amputation, en réalité). Pourtant, j'ai pu constater que, là encore, peu d'entre eux s'appuient sur une connaissance réelle et factuelle du monde de l'amputation et de l'appareillage[408], éludant totalement des notions essentielles telles que la mutilation du corps et le moignon (en ne parlant pas du corps, mais uniquement de la prothèse), les situations d'invalidité (en ne se concentrant que sur les supposées situations avantageuses que pourrait offrir la prothèse dans le futur), et surtout en ignorant visiblement le fonctionnement réel de la réadaptation fonctionnelle et de l'usage d'un appareillage prothétique. Comme cela a déjà été évoqué plus haut, peu nombreux (je dirais même très rares !) sont les travaux qui se construisent sur des observations en Centre de Réadaptation, les arguments qui s'appuient sur des données factuelles et tangibles, ou sur une connaissance précise du mode de fonctionnement des appareillages prothétiques. Une série d'exemples tout à fait représentatifs de cette tendance revient à l'ensemble des cycles de séminaires

[408] Quand elles ne diffusent tout simplement pas des informations déformées, comme par exemple dans le cas de la référence B137, conférence durant laquelle on a pu entendre un certain nombre de confusions, données ambiguës, approximatives ou éronnées : prescription d'une jambe blanche à une femme noire amputée car les seules les jambes blanches seraient remboursées (ambigu : en France, ce n'est pas la couleur de peau qui détermine le remboursement d'un habillage prothétique, mais le degré de réalisme et donc la complexité dans la réalisation. Ou alors il ne s'agit pas d'un cas français, mais le contexte n'étant pas présenté par l'intervenant, cela peut prêter à confusion), imposition d'une amputation plus haute à une femme au moignon long qui souhaitait être appareillée (approximatif : un médecin n'imposera jamais et ne proposera qu'exceptionnellement une amputation sur un moignon sain, car le moignon est toujours préférable long que court, sauf cas très particuliers, ce qui n'est pas précisé dans cet exemple présenté de façon là encore de façon ambigüe et confuse), implantation d'électrodes dans le cerveau de Jesse Sullivan en vue de commander son bras « bionique » par la pensée (erroné : les prothèses de Jesse Sullivan ne sont pas commandées par la pensée, et encore moins contrôlées par des électrodes implantées dans le cerveau. Il s'agit « simplement » de prothèses motorisées à commande myoélectriques basées sur le principe de réinnervation musculaire ciblée sur le torse), etc.

et colloques organisés par l'ISCC durant ces dernières années autour de la prothèse et de l'augmentation humaine. On peut y noter de façon tout à fait remarquable que l'ensemble des intervenants dont les recherches sont issues d'un terrain fourni et déployé en CRF peine à aborder la question de l'augmentation humaine (ou en tout cas le fait de façon très critique et sceptique), tandis qu'à l'inverse, les différents travaux qui en font mention de façon centrale correspondent au contraire à des recherches méta-analytiques (non-ancrées dans une dimension pratique), qui s'appuient sur des connaissances théoriques ou indirectes de cette population et de ce type de dispositifs. Cette double dynamique est particulièrement éloquente dans les différentes interventions du colloque « L'humain et ses prothèses »[409], ainsi que dans l'ouvrage qui en a découlé (référence B020, Lindermeyer, 2017).

Ceci nous donne donc un panel de travaux qui, s'ils sont généralement solides en théorie et en matière d'analyse conceptuelle, ne peuvent en réalité pas être transférés au sein d'une réalité sociale et matérielle, en raison des nombreux biais dont ils font preuve : type de population évoquée (décrivant en premier lieu des amputés jeunes ou sportifs), type d'appareillages analysés (prothèses électroniques ou lames de course), description d'actions décontextualisées (revendication identitaire, amputation volontaire, etc), erreur de compréhension technique (surestimation des capacités prothétiques ou de leurs possibilités d'appropriation), etc. Nous reviendrons sur tous ces points dans les chapitres suivants, car ils constituent une part importante de mon analyse critique.

e) Oscar Pistorius et la question sportive.

Enfin, la question sportive, on a pu le voir, représente elle aussi une porte d'entrée plutôt fréquente dans le domaine des SHS, pour ce qui concerne la question de l'amputation et tout particulièrement de l'appareillage.

J'ai pu constater par ailleurs qu'une certaine proportion de travaux liés à la question sportive utilisaient comme thème d'application le cas d'Oscar Pistorius[410], les liant ainsi à la fois aux thématiques de la frontière normative et de l'augmentation humaine. En effet, Pistorius, par ses

409 Colloque organisé en décembre 2015 par l'ISCC, dont les interventions vidéos sont disponibles en ligne.

410 On peut par exemple citer les références suivantes: B001 (Adam, Trabal, 2013), B013 (Issanchou, De Leséleuc, 2013), B014 (Issanchou, 2014), B016 (Lazaro, 2013), B021 (Marcellini, 2010), B030 Wolinski et al, 2012), B039 (Callède, 2012), B041 (De Leséleuc, Issanchou, 2014), B060 (Issanchou, 2012), B061 (Issanchou, 2015), B062 (Issanchou, 2015), B063 (Issanchou, 2017), B075 (Marcellini, De Leséleuc, 2014), B094 (Andrieu, 2012), B097 (Compte, 2010), B098 (Compte, 2012), B099 (De Broca, 2012), B109 (Hoquet, 2009), B112 (Le Dévédec, 2013), B115 (Marcellini, 2003), B119 (Nicogossian, 2017), B122 (Queval, 2008), B123 (Queval, 2011), ou encore B130 (De Leséleuc, 2015)

capacités physiques tout à fait hors-norme, a su tirer profit de son appareillage de façon spectaculaire, égalant les performances d'athlètes valides dans plusieurs compétitions mixtes, accédant même de façon légitime à l'équipe de coureurs des Jeux Olympiques de Londres en 2012, après avoir été refusé de ceux de Pékin en 2008. Ainsi, les recherches menées autour de Pistorius sont dans la grande majorité des cas tournées sous l'angle de ces performances, de la capacité supposée de ses fameuses lames de courses, et de sa position normative plus qu'ambiguë, puisque franchissant à la fois les frontières du handisport et du sport valide. Le traitement du cas Pistorius par les SHS est donc particulièrement intéressant à traiter dans le cadre de notre démarche d'analyse, car il fait partie des thèmes qui débordent simultanément sur deux autres aspects majeurs de notre grille thématique, à savoir la question des normes / frontières, et celle de l'augmentation humaine. Les travaux les plus notables dans ce cadre sont certainement ceux de Damien Issanchou (références B013, B014 notamment), un jeune chercheur qui a consacré sa recherche doctorale[411] à cette question, et qui aborde de façon complète et développée ces différentes problématiques. Au-delà des quelques chercheurs qui ont creusé la question de façon approfondie et éclairée[412], on constatera cependant qu'un certain nombre d'autres chercheurs semblent surtout s'appuyer essentiellement sur l'aspect paradigmatique qu'a provoqué « l'affaire Pistorius » (et nous parlons évidemment ici de ses compétitions controversées dans la catégorie valide) sans pour autant analyser ce phénomène à sa source-même, entrainant ainsi un certain nombre de biais réflexifs et analytiques basés sur un manque de connaissance de la situation. Je prends ici l'exemple de la référence B030[413], parue dans une revue de qualité et donc à grande visibilité et crédibilité, mais qui traite de l'affaire Pistorius sous un angle très large, essentiellement théorique, et appuyant son argumentation sur des données parfois tout simplement erronées (ainsi peut-on par exemple lire en début d'article, en guise d'argument de l'avantage de Pistorius sur ses adversaires, que « l'absence de fatigue ou encore le possible remplacement immédiat en cas de casse — son équivalent d'une blessure — complètent la liste des bénéfices secondaires[414] »). Plus qu'un individu, Pistorius semble

411 Issanchou Damien, *Une indicible monstruosité : Étude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris-Ouest Nanterre, 2014.

412 Je souligne notamment les deux références suivantes : B001 (Adam, 2013) et B021 (Marcellini & al, 2010).

413 Wosinski J., Mouillebouche M., Buffet T.-A., Aubry R., « Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius », in *Éthique&Santé*, Volume 9, Issue 1, March 2012, Pages 29-33.

414 *Op. Cit*, p 31. En réalité c'est très exactement le contraire qui se produit ! Les athlètes amputés ressentent plus de fatigue que les athlètes valides, en ce que leur consommation d'oxygène explose en fonction de leur type de handicap : 60% Vo2 en plus pour les amputés tibiaux, +80% Vo2 pour les amputés fémoraux, +130%Vo2 pour les doubles amputations tibiales, +180% Vo2 pour les doubles amputations mixtes, et +270%Vo2 pour les doubles amputations fémorales. Ceci signifie que Pistorius consomme plus du double d'oxygène que ses adversaires non-amputés, ainsi il semble évident que son amputation ne représente absolument en rien un bénéfice, comme semblent l'affirmer les auteurs de cet article en guise d'argument-clé... De même, une prothèse ne se répare pas aussi facilement que cela, souvent le changement d'appareillage demande une nouvelle période d'adaptation compliquée de la part de l'amputé (il n'y a jamais rien d'« immédiat » dans le domaine de la réadaptation fonctionnelle...), sans

donc simplement être un paradigme pour les SHS, on l'observe de loin, sans chercher à aller plus en détail dans la connaissance de sa situation et de ses problématiques réelles, en s'appuyant éventuellement simplement sur le contenu discursif de son livre auto-biographique. Cela me semble un point intéressant, méritant d'être développé par la suite : les personnes amputées sont régulièrement traitées comme des cas d'école, présentées comme outils d'illustration d'une théorie et donc réduites au seul rôle de biais de confirmation pour les travaux des chercheurs... Et le domaine du sport en est un terreau exemplaire, en ce qu'il est lui-même un laboratoire d'observation des normes et des classifications. Nous y reviendrons.

Au-delà du simple cas Pistorius, les exploits spectaculaires venant de personnes amputées appareillées (on peut également penser à Markus Rehm, dont on a parlé dans le chapitre précédent, mais qui ne semble pourtant pas être traité par la recherche en SHS comme peut l'être le « cas d'école » Pistorius), ont dans plusieurs cas générés une polémique sur les capacités que pouvaient offrir les appareillages prothétiques, soupçonnés d'être une forme de dopage technologique qui pourrait dans l'avenir défavoriser les athlètes valides face aux athlètes amputés. Si cette dernière assertion n'a pas d'appui scientifique et est actuellement systématiquement contredite par la réalité des performances des sportifs amputés appareillés, elle persiste tout de même dans les raisonnements liés aux sciences du sport, comme en montre l'intérêt particulier qui a été donné au Cybathlon en 2016, une compétition sportive mettant en rivalité des sportifs en situation de handicap, épaulés par des systèmes d'appareillage de diverses sortes. Alors qu'il ne s'agissait en aucun cas d'une compétition entre « personnes augmentées », cette compétition a pourtant été présentée dans un certain nombre de cas (essentiellement dans les discours médiatiques) sous cet angle, attirant ainsi l'intérêt de la recherche à son propos[415]. Ici aussi, on retrouvera parfois les mêmes écueils que dans le traitement du cas Pistorius, comme nous le verrons plus en détail dans les chapitres suivants.

parler du fait qu'une casse de prothèse représente en fait l'équivalent d'un accident matériel (chaussure, ou vélo pour un cycliste par exemple) et en aucun cas « son équivalent d'une blessure », dans la mesure ou le moignon peut lui aussi se blesser très facilement (et que bien souvent, le cas échéant, il est plus difficilement réparable qu'un membre sain) car il est reste bien plus fragile et vulnérable qu'un membre non-amputé. C'est donc l'exact inverse de ce qui est présenté comme un bénéfice dans cet article !

[415] On citera ainsi trois récentes références intéressantes sur lesquelles nous reviendrons plus tard: B024 (Richard, André, 2017), B029 (Virmoux, 2017), B032 (André, Richard, 2017).

6. REPRÉSENTATIONS DANS LE MILIEU DE L'AMPUTATION.

Résumé : *Dernier volet de retranscriptions de données, ce chapitre présentera le contenu de discours récoltés auprès de personnes amputées par le biais d'entretiens ou d'observations de terrain. Comme dans les chapitres précédents, un certain nombre de tableaux permettra de dresser un aperçu quantitatif des sujets et thématiques les plus abordés par les personnes amputées dans le cadre de conversations libres ou d'entretiens semi-dirigés. Sans aller en détail dans l'analyse, nous présenterons surtout un certain nombre de données illustratives d'une certaine typologie thématique et discursive. Ces exemples ainsi que d'autres, seront repris et traités dans les chapitres analytiques à venir.*

6.1. Présentation du cadre et de la méthode

a) Pourquoi ce terrain ? Quelle connaissance de ce monde ?

Mes deux terrains principaux ont donc été exposés dans les deux chapitres précédents. Il s'agissait de dresser un panorama des discours collectifs et donc de l'offre cognitive à disposition du grand public ou de toute personne intéressée par le monde de l'amputation. Le but de ce chapitre sera de proposer un étalon de comparaison, avec des pratiques et discours qui sont cette fois directement issus du terrain.

Avant toute chose, je précise que dans la mesure où ce terrain est secondaire dans ma recherche, je ne cherche pas à proposer une sociologie approfondie des centres de réadaptation ou des parcours de vie de personnes amputées. Ceci nécessiterait un travail de recherche à part entière, qui n'est pas l'objectif de la présente recherche doctorale (puisque celle-ci se concentre avant tout sur les communications publiques). Les moyens mis à ma disposition dans cette enquête de terrain ne me permettent donc pas de dresser un panorama exhaustif ni une typologie généralisable à l'ensemble de la population amputée. Il ne s'agit donc pas d'une enquête sociologique, cette thèse n'étant pas une thèse en sociologie. Je propose plutôt ici de mettre en lumière certaines pratiques, certains

discours et certains parcours, qui sans prétendre être représentatifs, sont surtout et avant tout illustratifs de multiples réalités et cherchent à mettre en avant des problématiques existantes sur le terrain et pourtant absentes des discours collectifs et images publiques.

Mon premier objectif dans le cadre de l'enquête de terrain que j'ai menée durant ma thèse, était de retranscrire les données spontanées qui m'arrivaient dans le cadre de mon observation et de mes échanges, afin de chercher le plus d'authenticité et de spontanéité possible dans les informations que je récoltais. Je cherchais donc à élaborer un tableau le plus brut possible, et ce, en réduisant au maximum les contraintes de cadrage, afin d'essayer de ne pas trop orienter ni biaiser mes résultats d'observation.

Lors de mon master d'éthique, mené également sur l'amputation et le vécu identitaire des personnes amputées. J'ai eu l'occasion de passer 3 mois durant l'été 2010 dans un Centre de Réadaptation Fonctionnelle strasbourgeois, l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau[416], au sein du service amputation. J'ai pu y récolter un grand nombre de données brutes que je n'avais jusque-là jamais utilisées, car mon mémoire d'alors se concentrait sur les discours des patients et exploitait donc essentiellement les entretiens semi-directifs que j'eus l'occasion de mener alors. Cependant, ayant eu l'occasion de suivre le médecin MPR, les prothésistes, mais aussi plusieurs autres corps soignants (kinésithérapeutes, infirmières, ergothérapeutes, éducateurs sportifs, etc.) dans leurs consultations, j'ai récolté un certain nombre d'observations de pratiques et de problématiques qui m'ont dans leur ensemble poussée à construire cette recherche doctorale (puisqu'à cette époque, la confrontation avec ces données m'a fait réaliser ce fameux décalage avec les informations publiques que je cherche à démontrer et analyser dans cette thèse). Je réutiliserai donc occasionnellement certaines de ces données dans cette thèse et dans mon analyse, à titre illustratif et à titre de comparaison avec le terrain que j'ai mené cette fois exclusivement pour ma recherche doctorale.

En effet, ayant en tête toutes les données issues de ce premier terrain de 2010, j'ai souhaité mener une seconde observation de vérification/comparaison, afin de voir si ces nouvelles données correspondaient à celles que j'avais récoltées initialement. J'ai eu l'occasion de faire deux visites très courtes (une journée chacune) au sein de 3 centres de réadaptation, l'un en région Savoyarde, et 2 en région parisienne, tous deux consacrés à la réadaptation militaire. J'ai eu l'occasion d'y visiter leurs locaux et de poser toutes les questions que je souhaitais aux médecins ou prothésistes qui m'y accompagnaient. Ces trois visites, bien qu'elles m'aient permis d'obtenir une vue de surface des

[416] http://www.ugecam-alsace.fr/etablissements/institut-universitaire-de-readaptation-clemenceau-iurc
Ce centre est désigné sous l'acronyme « IURC »

modes de fonctionnement de ces centres, ne m'ont cependant pas laissé la possibilité d'observer plus en profondeur les pratiques et vécus de leurs acteurs. Il fallait donc que je reste sur place plus longtemps et que je puisse procéder à une observation immersive. J'ai obtenu l'autorisation de mener en juillet 2016 une observation de 3 semaines au sein du plus grand Centre de Réadaptation et d'Appareillage français, l'Institut Robert Merle d'Aubigné[417], à Valenton. J'y ai eu la liberté d'accéder à tous les services, de suivre les soignants et de rentrer en contact avec les patients autant que je le souhaitais. J'ai donc pu circuler de service en service, suivre des consultations et discuter avec des patients, tout en notant au fur et à mesure ce que j'observais et entendais. Les chapitres suivants d'analyse s'appuieront ponctuellement sur les données de terrain récoltées à l'IRMA, et feront également appel, ni nécessaire, à mes observations au sein de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau (2010), de l'Institution Nationale des Invalides[418] (2014), de l'Hôpital d'Instruction des Armées Percy[419] (2015) et de la Clinique SSR Korian du Mont Vernier[420] (2016).

Enfin, je me suis également adressée directement aux personnes amputées hors centres de réadaptation durant ma recherche. Par le biais de deux associations, l'une locale (Association Les 3A : Amitié, Aventure autour de l'Amputation[421]), l'autre nationale (ADEPA : Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées[422]), j'ai eu l'opportunité de fréquenter des personnes amputées dans le cadre privé et non plus dans le cadre de parcours de soins. J'ai là encore pu mener plusieurs conversations informelles avec elles, et ai effectué certains entretiens semi-directifs, afin de récolter quelques données ciblées. Là encore, ces données discursives ne pourront pas être représentatives, car la population qui a accepté de me parler n'est elle-même pas représentative (les membres d'association sont souvent des amputés dynamiques et sociabilisés, très loin des profils majoritaires de personnes amputées âgées, malades et isolées, auxquelles je n'ai pas pu avoir accès). Il s'agit une fois encore de données illustratives, venant apporter un contrepoint et un étalon de comparaison aux données issues des discours publics. Elles reflètent certaines réalités, et n'ont en aucune manière la prétention de générer une sociologie des personnes amputées. Les extraits d'entretiens présentés dans les parties 2 et 3 proviennent à la fois des entretiens semi-directifs et des conversations libres que j'ai pu mener avec les personnes amputées que j'ai rencontrées tant au sein des centres de réadaptation que du milieu associatif. Un tableau récapitulant l'ensemble des

417 http://www.irma-valenton.fr/
Ce centre est désigné sous l'acronyme « IRMA »
418 http://www.invalides.fr/
Ce centre est désigné sous l'acronyme « INI »
419 https://www.hiapercy.sante.defense.gouv.fr/
Ce centre est désigné sous l'acronyme « HIA »
420 https://www.korian.fr/clinique-ssr/ssr-korian-le-mont-veyrier-argonay-74370/
421 https://fr-fr.facebook.com/Associationles3a/
422 https://www.adepa.fr/

entretiens menés et exploités dans le cadre de cette recherche est présenté en Annexes[423].

b) Un séjour d'observation en Centre de Réadaptation.

Le principal terrain sur lequel je vais m'appuyer dans le cadre de cette thèse a été effectué durant le mois de juillet 2016 au sein de l'Institut Robert Merle d'Aubigné, le plus grand Centre de Réadaptation et d'Appareillage de France. La situation unique de cet établissement, qui accueille le plus grand nombre de patients et de profils différents, de toutes pathologies, de tout appareillage et de toutes régions (il est notamment le centre référent pour les patients provenant des Dom-Tom). Cette ampleur et cette exceptionnelle variété m'ont été extrêmement bénéfiques, car elles m'ont permis de prendre en considération dans mon enquête des types de situations que je n'avais jamais eu l'occasion de rencontrer dans mes terrains précédents. En effet, alors que l'IURC de Strasbourg accueille essentiellement des personnes âgées et au profil vasculaire, et que les deux centres militaires accueillent quasi exclusivement une population adulte jeune (moyenne d'âge de 30 ans) et traumatique, ici, à Valenton, j'ai pu rencontrer, observer et discuter avec des personnes de quasiment tous les types de profils et pathologies existants : des jeunes enfants aux personnes les plus âgées, des amputés de jambe ou bras aux quadri-amputés, des profils vasculaires, traumatiques, infectieux, cancéreux, agénésiques, etc. De même, au-delà de la patientèle d'une diversité exceptionnelle, une remarquable caractéristique de l'IRMA dont j'ai eu l'heur de profiter consiste en la variété de leurs activités : ils disposent en effet d'un atelier de fabrication de prothèses sur place (ce qui était aussi le cas à l'IURC, mais qui reste assez rare dans l'ensemble des centres de réadaptation en France, hors institution militaire, dont le fonctionnement est relativement différent), d'un Centre de fabrication industrielle partenaire (La Prothèse Générale, branche de l'industriel Otto Bock, qui fournit directement le matériel prothétique à l'IRMA), mais également d'un centre de recherche dans leur sous-sol. J'ai eu l'opportunité de visiter tous ces lieux en posant les questions que je souhaitais, ce qui m'a permis d'accéder à une vision d'ensemble de toute la chaine professionnelle et praticienne qui encadre le monde de la réadaptation et de l'appareillage. Ce séjour au sein de l'IRMA a été décisif dans le cadre de mon étude, et a donné lieu à un compte-rendu de terrain, dont la lecture complète n'est pas proposée dans les annexes de cette thèse, pour cause de confidentialité (impossibilité d'anonymiser totalement l'ensemble des situations retranscrites). Des éléments de ce compte-rendu seront cependant proposés dans cette recherche, et s'ils ne seront pas traités dans ce chapitre (qui est consacré aux discours), ils seront utilisés au cours des analyses des chapitres suivants. Ces éléments descriptifs pourront donc être présentés en guise

[423] Tableau complet disponible en Annexe 22, **Figure 6.1.a.1.**

d’exemples ou d’illustration à certains de mes arguments ou analyses.

c) Les entretiens avec les amputés.

Je retranscris dans ce chapitre un panel de 13 entretiens enregistrés, effectués avec des personnes amputées entre 2013 et 2017 (j’en ai en réalité réalisé 20 au total, mais 4 d’entre eux ne sont pas exploitables ici, parce que les enregistrements sont partiellement altérés ou encore incomplets, certains de mes interlocuteurs n’ayant pas répondu à mes relances ou eu la possibilité de terminer l’entretien que nous avions commencé auparavant, et 3 d'entre eux n'ont pas été enregistrés car ces entretiens ont eu lieu pendant une consultation d'ergothérapie, et donc dans un cadre confidentiel, je n'ai donc pu en retranscrire que des notes partielles. Ils ne figureront donc pas dans ce chapitre, mais des extraits pourront être utilisés de façon illustrative dans les analyses qualitatives des chapitres suivants). Parmi les entretiens présentés ici, 9 sont issus de discussions libres et non-dirigées, effectuées pour la majorité d’entre eux pendant le séjour en centre de réadaptation fonctionnelle, entre deux consultations par exemple, ou encore au calme dans la chambre en attendant l’heure du repas. Ne figurent ici que les extraits qui ont été enregistrés, avec l’accord de la personne. Ceci signifie que j’ai eu d’autres conversations avec ces personnes, ou avec d’autres patients, mais que le contexte ne se prêtait pas à l’enregistrement (conversations pendant une consultation) ou que la personne n’a pas souhaité être enregistrée. Ces conversations ne sont pas utilisées dans le travail quantitatif de ce chapitre, mais elles sont toutefois évoquées et parfois très partiellement retranscrites (une phrase ou un échange court) dans le compte-rendu de terrain, et seront donc exploitables dans l’analyse qualitative qui sera effectuée dans les prochains chapitres. Les 4 autres retranscriptions complètes sont issues d’entretiens semi-directifs effectués avec des personnes amputées volontaires rencontrées dans le cadre associatif. Je leur ai posé à toutes les mêmes questions[424], l’objectif était d’entendre l’avis de personnes amputées sur certaines des problématiques directement liées à ma recherche doctorale, et aux problématiques observées dans les médias et dans les ouvrages de SHS que j’évoque dans le chapitre précédent (nouvelles technologies, transhumanisme, Oscar Pistorius, etc.).

Toutes les personnes dont la parole est retranscrite ici ont été informées de mon projet doctoral, de ma démarche et de mes motivations de recherche, et ont accepté de participer à une conversation enregistrée, exploitable dans le cadre de mon travail. Afin de garantir leur anonymat (même si certaines d’entre elles ne l’ont pas réclamé), je leur ai donné à toutes un prénom d’emprunt, et j’ai

[424] La grille d’entretien est consultable en Annexes 23, **Figure 6.1.c.1.**

également effacé tous les noms propres permettant d'identifier les personnes et lieux qu'elles ont fréquentés au cours de leur parcours de soin ou leur parcours de vie. Exception faite des entretiens semi-directifs, plus approfondis, contrôlés et encadrés, qui visaient à confronter le point de vue de personnes concernées à des problématiques qui leur sont associées, j'ai fait le choix de privilégier le format de la discussion libre, afin de récolter le plus de données spontanées possible. L'objectif était alors de déterminer les centres d'intérêts, problématiques et préoccupations spontanées des personnes que j'avais en face de moi, dans le cadre de leur parcours de soin ou de vie (sur les 9 personnes interrogées, 5 étaient en cours d'hospitalisation, et 4 avaient déjà repris une vie normale depuis plusieurs années). Ainsi, j'ai commencé chaque entretien sous le format d'une discussion simple et neutre, en fonction du cadre dans lequel je me trouvais[425] puis, au fur et à mesure des réponses que je recevais, je rebondissais sur certains sujets qui semblaient tenir à cœur à mon interlocuteur[426], ou je posais certaines questions spécifiques pouvant correspondre au profil / au parcours de la personne, ou au cadre thématique auquel faisait spécifiquement référence notre rencontre[427]. Dans l'ensemble, mon objectif était de rendre la conversation la plus naturelle possible, qu'elle ait le moins l'air d'un interrogatoire directif ou orienté, et ce justement afin d'obtenir le plus de données spontanées possible de la part de mes interlocuteurs. Il s'agissait donc à chaque fois de véritables dialogues, ce qui explique également mes relances parfois longues et ma participation active à la conversation. J'essayais au maximum de ne pas me mettre dans la position de l'interrogatrice, mais plutôt d'une interlocutrice sur un pied d'égalité, afin de permettre aux personnes de se sentir à l'aise, et de libérer leur parole spontanée. Ces échanges sont donc assez variés et abordent des sujets très hétérogènes, dans des formats variables, mais il me semble qu'avec cette méthodologie, ils permettent de plonger véritablement dans les problématiques et préoccupations immédiates de personnes appareillées à l'instant T de leur participation à mon enquête, donnant ainsi une certaine photographie (même si non représentative, au moins significative) des problématiques et représentations internes de la population amputée.

[425] En général, je me basais pour cela sur le contexte de la rencontre avec la personne: en pleine consultation d'essayage de prothèse, je demandais à la personne comment elle se sentait dans sa prothèse, si c'était la première fois qu'elle se mettait à marcher ou si elle venait pour une visite de contrôle ; dans une rencontre programmée en chambre, je commençais par demander des nouvelles de la personne, afin de savoir comment elle allait, ou alors j'évoquais une situation que nous avions vécue lors de notre précédente rencontre.

[426] Bernard, par exemple, a conduit l'essentiel de la conversation autour du thème de la voiture, y revenant à plusieurs reprises, même lorsque j'essayais d'élargir le sujet. De la même façon, alors que je pensais interroger Meryem sur son membre fantôme (je l'avais rencontrée quelques jours plus tôt dans le cadre d'une séance de thérapie miroir), je n'ai même pas eu l'occasion d'aborder le sujet avec elle, tant elle semblait vouloir discuter de son parcours médical préalable, ce qui m'a poussée à la relancer essentiellement sur ces points, afin de ne pas briser son élan discursif.

[427] Par exemple, avec Nabil, un patient qui devait rentrer chez lui pour la première fois dans le cadre d'un week-end thérapeutique, j'ai cherché à le faire parler de ce qu'il anticipait de son week-end, et de ce qu'il avait ressenti à son retour. De même, avec Anastasia, une patiente venue essayer une prothèse de bain pour faire des sports aquatiques, j'ai orienté l'essentiel de notre conversation sur le thème de l'activité sportive.

Concernant la représentativité des profils des personnes enquêtées, il m'a été impossible de respecter les proportions réelles de la population, auquel cas je n'aurais pu m'entretenir qu'avec des personnes âgées de problématique vasculaire (+/-80 % de la population amputée). J'ai au contraire préféré m'efforcer de jouer la carte de la variété des profils, afin de toucher du doigt un maximum de situations existantes, et donc de proposer un aperçu large des profils existants. La contrainte (et donc le biais) majeure a été l'accès à ces personnes. Pour ce faire, j'ai procédé de différentes façons. Dans la plupart des cas, je discutais directement avec les soignants de mon projet et des profils que je recherchais, et ce sont eux qui me tournaient vers des patients ciblés, notamment en sélectionnant ceux qui n'étaient pas trop vulnérables et auraient assez de recul sur leur situation pour gérer un entretien non-thérapeutique sur leur cas. Dans d'autres cas, lorsque j'étais en centre de réadaptation, je rentrais directement en contact avec les patients que je croisais, je discutais un peu avec eux, et si je sentais que le contact se passait bien, je parlais alors de mon projet et leur demandais s'ils étaient prêts à y participer par le biais d'un entretien. La deuxième limite dans le cadre des entretiens effectués en CRF a été bien entendu l'acceptation des personnes que je sollicitais. En effet, certaines d'entre elles ont refusé de s'entretenir avec moi pour diverses raisons qui leur appartiennent, limitant ainsi la variété des profils et témoignages que j'espérais atteindre. Enfin, la dernière limite a été humaine / émotionnelle. Certains patients avaient des profils qui auraient pu être intéressants, mais au moment de leur rencontre en consultation, j'ai eu le sentiment que leur vulnérabilité était trop grande pour que je n'ose leur proposer un entretien enregistré. N'étant pas psychologue ni ne disposant d'outils méthodologiques liés à ce domaine, j'ai préféré renoncer à m'entretenir avec ces personnes, par peur de mal gérer l'entretien et de causer des dégâts sur ces personnes encore trop fragiles (notamment en raison de l'évocation directe d'une volonté suicidaire de la part des interlocuteurs en question). C'est un choix éthique de ma part, qui peut certes être discuté, mais j'ai préféré ne pas prendre de risque par respect envers mes interlocuteurs d'alors. J'évoquerai cependant le cas ces personnes au cours de mon travail, mais je n'ai pas de trace écrite de ma conversation avec eux, qui n'a de toute façon pas pu être approfondie comme j'aurais pu le souhaiter initialement. Enfin, pour ce qui est du biais associatif, j'ai procédé de deux façons également. D'une part, j'ai recontacté des patients que j'avais déjà rencontrés par le passé dans le cadre de leur association, et je leur demandais s'ils étaient d'accord que je les revois pour un nouvel entretien. D'autre part, j'ai lancé un appel dans la revue de l'ADEPA, par le biais d'un article présentant ma recherche, et certaines personnes amputées m'ont alors directement contactée pour m'informer qu'elles étaient d'accord de participer à l'enquête et m'apporter leur témoignage. Dans ces cas de figure, je ne pouvais pas choisir les profils, puisque ce sont les personnes elles-mêmes qui venaient à moi. Je n'ai hélas pas pu répondre à toutes les propositions (j'en ai reçu une bonne

dizaine), et ai restreint mes choix aux conditions possibles de rencontres géographiques (prises de rendez-vous possibles en fonction de mes déplacements dans les régions des personnes qui m'avaient contactée). Les entretiens du monde associatif ne reflètent donc pas non plus la réalité proportionnelle de la population amputée globale, mais ils apportent tout de même des aspects et réalités légitimes et significatives.

6.2. Thématiques discursives et centres d'intérêt des personnes amputées.

a) Un panorama des thématiques abordées, par ordre de récurrence.

Les deux tableaux ci-dessous relèvent le nombre d'occurrences thématiques abordées par les 13 personnes qui ont accepté de répondre à mes questions, au cours des quelques 13h d'entretiens que j'ai pu exploiter dans le cadre de mon présent travail. J'ai encodé l'ensemble de mes retranscriptions dans le logiciel d'analyse discursive Nvivo, en classant les contenus textuels dans un certain nombre de catégories thématiques[428] (38 catégories thématiques, elles-mêmes réparties au sein de 11 nœuds principaux, qui représentent les grands groupes thématiques abordés par cette population). Ces catégories furent élaborées à la fois à partir des thèmes présents dans ma grille d'entretien, mais aussi à partir des thèmes qui surgissaient de façon récurrente au cours de mes échanges avec les personnes amputées. La colonne indiquant le nombre de références correspond au nombre d'extraits d'entretiens qui abordent ce sujet thématique. Certains extraits d'entretiens peuvent appartenir à plusieurs catégories de façon simultanée, ce qui explique que le nombre de références des sous-catégories peut parfois dépasser le nombre de références des groupes thématiques (par exemple, si un passage traite à la fois de l'historique médical, de la temporalité et de la relation avec l'équipe médicale, il sera comptabilisé dans chacun de ces sous-thèmes, mais n'apparaitra qu'une fois dans le groupe thématique englobant « parcours de soin, historique médical »). La colonne indiquant quant à elle le nombre de sources correspond au nombre de personnes ayant abordé ce sujet dans le cadre de nos échanges (sur un total de 13, donc). Il me semblait important de dissocier ces deux données, car cela permet de distinguer une récurrence relative (une seule personne qui traite de façon répétitive d'un sujet) d'une récurrence absolue (plusieurs personnes qui traitent une fois du même sujet) et donne ainsi un aperçu plus précis de la situation globale. Voici donc le résultat de mon encodage, l'ensemble des entretiens analysés, par

[428] Une liste explicative des contenus de chaque catégorie est disponible en Annexe 24, **Figure 6.2.a.1.**

ordre de fréquence :

	Groupes thématiques (dont détail des sous-thèmes)	Nombre de références	Nombre de sources
1	**Ressenti, vécu émotionnel**	**126**	**13**
	Attentes, perspectives	58	13
	Déception, souffrance, dépression	54	13
	Victoires, fierté	28	9
2	**Parcours de soin, historique médical**	**113**	**13**
	Connaissance de soi et de son parcours de soins	79	12
	Relations avec l'équipe médicale	51	12
	Temporalité	48	12
	Historique médical	34	10
3	**Insertion sociale, groupe social**	**86**	**11**
	Relations avec les autres	53	11
	Préjugés, mécompréhensions, rejets	34	7
	Échanges avec les pairs	21	9
	Vie professionnelle	17	6
4	**Techniques et appareillage**	**82**	**13**
	Caractéristiques (confort, performances, etc.)	58	13
	Usage de la prothèse	32	10
	Innovation et idéal	26	6
	Fabrications, essayages	21	11
5	**Activités et loisirs**	**81**	**11**
	Limites, restrictions, prudence	52	11
	Dépassement de soi et efforts	25	7
	Activités sportives	24	8
	Loisirs	21	10
6	**Image du corps et du handicap**	**75**	**10**
	Regard des autres	49	9
	Apparence de la prothèse	27	9
	Mutilation, moignon, cicatrices	17	6
7	**Expériences corporelles spécifiques**	**71**	**13**
	Corps amputé et mouvement	65	13

	Membre fantôme	7	4
8	**Autonomie et accessibilité**	**70**	**11**
	Mobilité et liberté physique	40	9
	Environnement et habitudes de vie	37	9
	Transport, voiture, permis	20	6
9	**Douleurs, chutes, blessures**	**50**	**11**
	Douleurs	38	8
	Blessures	24	9
	Chutes	7	5
10	**Financement et prise en charge**	**49**	**11**
	Droits et aides financières	34	11
	Accompagnement par l'institution	30	11
11	**Discours et imaginaire**	**49**	**10**
	Contradictions, malentendus, méconnaissance	30	8
	Médiatisation	13	8
	Augmentation, transhumanisme	12	4
	Amputés connus	11	7
	Perspectives futures	9	5
	Cyborg, science-fiction	5	4

Le registre thématique principalement abordé par les personnes interrogées est donc celui de l'émotion, du ressenti, du vécu subjectif. Il a été évoqué plus d'une centaine de fois au cours de la totalité des entretiens analysés, tout en recouvrant de façon variable les différents discours, allant de 12-13 % de couverture de l'ensemble des propos d'Anastasia et Éric (qui employèrent un registre globalement factuel et peu empreint de descriptions émotionnelles), à plus de 80 % du contenu discursif proposé par Meryem (qui aborda essentiellement son ressenti à travers son parcours, et dont 70 % des propos firent état de sentiments négatifs). Il sera donc essentiel de ne pas négliger dans notre analyse cette importance de la subjectivité et du vécu émotionnel dans les problématiques qui seront traitées et analysées dans les chapitres suivants. On remarquera au passage que les sous-thèmes principaux de ce groupe concernent des sentiments d'attente, d'interrogation (58 occurrences, présentes chez la totalité du panel), de déception ou de souffrance (54 occurrences, également évoquées par chaque participant), tandis que les sentiments positifs n'arrivent que loin derrière (28 références, abordées par seulement 9 personnes).

Viennent ensuite les questions liées au parcours médical et réadaptationnel. Elles aussi évoquées plus d'une centaine de fois, et présentes dans tous les témoignages sans exception, elles témoignent du fait qu'il est impossible de dissocier une personne amputée de son historique médical et de son parcours de soins. Une personne amputée a été, et reste dans une certaine mesure un patient, lié et soumis au monde médical tout au long de son parcours de vie. Même si celui-ci ne surgit que de façon ponctuelle par la suite, il reste tout de même présent et indissociable de l'organisation de vie et des perspectives globales de la personne amputée, qui sera toujours forcée de prendre en compte sa spécificité corporelle ou ses caractéristiques de santé dans les différentes activités et perspectives de vie qu'elle envisagera le long de son parcours. La question du parcours de soins recouvre de 11 % (dans le cas de Suzanne) à 75 % (dans le cas de Meryem) du contenu discursif de mon panel d'enquêtés, et la majorité des références (79) relève de la question de l'auto-analyse et de l'expertise du patient sur son propre parcours (nous reviendrons sur ce point plus loin).

La thématique de l'appareillage, si elle n'apparait qu'en 4e position avec 82 occurrences, reste cependant l'un des quatre sujets abordés par l'ensemble des enquêtés. Elle couvre de 2 % (pour Meryem, pas encore appareillée au moment de l'entretien) à 85 % (pour Théophile) des différents témoignages recueillis. Ceci souligne si besoin était l'importance et la place évidente de l'appareillage prothétique (mais aussi des autres dispositifs tels que les fauteuils roulants, particulièrement évoqués par Charles, par exemple) dans la vie des personnes amputées, en tant que dispositif indispensable à la mobilité et à l'autonomie. Un dernier registre thématique, en parti connecté à ce dernier, a été évoqué par l'ensemble des participants, à savoir celui de l'expérience corporelle spécifique. Évoqué 71 fois au total, est celui des expériences corporelles spécifiques. Bien que ne figurant qu'à la 7e place des groupes thématiques évoqués (car ne couvrant généralement que de 2 % à de 25 % des propos des enquêtés, exception faite de Théophile, dont le discours est empreint à 54 % de cette question), il n'en reste pas moins un sujet présent dans tous les témoignages sans exception, mettant le doigt sur la reconfiguration inévitable du corps amputé appareillé, et sa prise en compte par la personne amputée dans sa vie de tous les jours. L'approche spécifique principale de ce grand thème concerne la question du mouvement et de sa reconfiguration, avec 65 références et une évocation par l'ensemble des enquêtés (nous reviendrons également sur ce point plus bas).

La question de l'insertion sociale, si elle est présente dans 86 extraits d'entretiens, et arrive donc en 3e place de la fréquence des références, n'est cependant pas évoquée par l'ensemble des amputés rencontrés (en effet, 2 d'entre eux, Meryem et Théophile, n'en parlent pas du tout), mais reste toutefois une problématique centrale de la vie des personnes amputées et appareillées (elle recouvre

environ un tiers de l'ensemble des propos des personnes qui l'ont évoquée dans leur témoignage). De même pour la question des activités et des loisirs, en 5e position avec 81 références au total, qui n'est pas du tout abordée par Meryem et Romain, mais couvre cependant 10 % (pour Charles et Nabil) à 58 % (pour Théophile) des autres entretiens, donc reste une thématique tout à fait récurrente, à prendre en compte dans l'ensemble du paysage des problématiques prégnantes des personnes amputées appareillées. À noter toutefois que cette question des activités et loisirs est tout de même essentiellement abordée du point de vue de la restriction et des limites (51 références, contre 25 pour celles liées au dépassement de soi, et 24 liées aux activités sportives).

À l'inverse, la thématique la moins abordée est celle liée aux discours et aux imaginaires, avec 49 occurrences présentes sur un total de 10 entretiens, dont une couverture maximale de 34 % du contenu discursif chez l'un des participants (Romain, un jeune amputé qui a fait la une des médias pendant plusieurs mois et donc a tourné une partie de son entretien autour de cette problématique), le reste des entretiens ne contenant qu'entre 1 et 20 % de propos sur cette thématique. Un autre thème relativement peu abordé est celui des financements et de la prise en charge administrative, présent seulement 49 fois, sur un ensemble de 11 témoignages. Ce résultat peut surprendre, dans la mesure où la question de la prise en charge du matériel et des démarches administratives relatives au statut d'invalidité ponctue la vie de l'ensemble des personnes amputées. Cependant, le système de prise en charge en France est relativement efficace et bien conçu, et la plupart de ces démarches ne sont pas effectuées par les amputés eux-mêmes, qui sont accompagnés directement durant leur séjour en réadaptation, et donc sont peu confrontés concrètement à ces questions et problématiques, exception faite des contraintes spécifiques et doutes éventuellement rencontrés (qui sont d'ailleurs au cœur des références liées à ce thème) durant leur parcours. Plus étonnant (en tout cas cela m'a surpris), le thème des douleurs, chutes et blessures est en troisième position des sujets les moins abordés par les personnes interrogées, avec seulement 50 occurrences et une présence dans 11 entretiens seulement (ce sujet n'est pas du tout évoqué par Anastasia ni par Romain), alors qu'il s'agit d'une problématique centrale au quotidien pour cette population, et qu'elle a toujours été très présente dans le cadre de mes observations de terrain et conversations informelles. Exception faite de Meryem (49 %) et Nabil (29 %), ce sujet couvre moins de 20 % du discours des différentes personnes qui ont évoqué le sujet.

Indépendamment des grands groupes thématiques, il peut être intéressant de se pencher sur l'ordre de fréquence des thématiques plus détaillées, afin de voir avec plus de précision quels sont les sujets plus spécifiques qui interpellent les personnes amputées et ponctuent leur discours. Le tableau ci-dessous en fait état en détail :

	Thématiques détaillées (tous groupes thématiques confondus)	Nombre de références	Nombre de sources		Thématiques détaillées (tous groupes thématiques confondus)	Nombre de références	Nombre de sources
1	Connaissance de soi et de son parcours de soins	79	12	20	Victoires, fierté	28	9
2	Corps amputé et mouvement	65	13	21	Apparence de la prothèse	27	9
3	Attentes, perspectives	58	13	22	Innovation et idéal	26	6
4	Caractéristiques (confort, performances, etc.)	58	13	23	Dépassement de soi et efforts	25	7
5	Déception, souffrance, dépression	54	13	24	Blessures	24	9
6	Relations avec les autres	53	11	25	Activités sportives	24	8
7	Limites, restrictions, prudence	52	11	26	Fabrications, essayages	21	11
8	Relations avec l’équipe médicale	51	12	27	Loisirs	21	10
9	Regard des autres	49	9	28	Échanges avec les pairs	21	9
10	Temporalité	48	12	29	Transport, voiture, permis	20	6
11	Mobilité et liberté physique	40	9	30	Mutilation, moignon, cicatrices	17	6
12	Douleurs	38	8	31	Vie professionnelle	17	6
13	Environnement et habitudes de vie	37	9	32	Médiatisation	13	8
14	Droits et aides financières	34	11	33	Augmentation, transhumanisme	12	4
15	Historique médical	34	10	34	Amputés connus	11	7
16	Préjugés, mécompréhensions, rejets	34	7	35	Perspectives futures	9	5
17	Usage de la prothèse	32	10	36	Chutes	7	5
18	Accompagnement par l’institution	30	11	37	Membre fantôme	7	4
19	Contradictions, malentendus, méconnaissance	30	8	38	Cyborg, science-fiction	5	4

On remarque tout d’abord que la question de la connaissance de sa situation et de son parcours de soin est le sujet le plus évoqué par les personnes interrogées. Cette question n’est généralement pas évoquée de façon consciente, elle est juste présente en filigrane dans les propos récoltés, à travers le fait que les personnes rencontrées connaissent parfaitement leur parcours, sont informées de leur situation médicale, de leur avancement réadaptationnel, voire parfois expertes de leur prise en charge. En effet, parce que les patients amputés se sentent concernés par leur situation physique, ils sont attentifs aux informations que leur donnent leurs soignants, et finissent par montrer une

compréhension certaine des problématiques médicales qui sont les leurs, adoptent les termes techniques employés par les équipes soignantes, ou encore saisissent les logiques de soin ou de prise en charge qui sont liées aux spécificités de leur situation corporelle. Par exemple, Charles, amputé depuis quelques mois seulement, et tout juste appareillé, m'explique de façon tout à fait éclairée et technique les raisons pour lesquelles son appareillage est compliqué à mettre en place :

> « VG : Et le fait qu'ils aient mis tellement de temps avant de vous appareiller, ça s'explique comment ?
>
> **Charles :** Parce que... sur la proth..., sur la jambe droite, il y a eu trois prothèses, et regardez, j'avais plus de muscle du tout, je ne pouvais même plus... Le, le flessum, on avait pratiquement plus que 35°. Et là maintenant on est à 10. Et le... Pour... *(il cherche comment formuler)* Comment dirais-je... Pour le pliage, là je suis à 100 à peu près. Bon ça... ça commence à, je reprends des forces, mais je peux pas reprendre 100 %. Donc pour se mettre debout c'est difficile. »

Certains d'entre eux deviennent même acteurs experts de leur parcours de soins, d'autant plus quand leur historique médical est long est chargé, au point de se poser en expert de leur situation, face aux équipes soignantes, à l'instar de Meryem, dans le conflit qui l'opposa un jour à une infirmière et une interne :

> « **Meryem :** Oui, mais moi qui ai quand même un parcours médical monstre, on ne m'apprendra rien. Quelqu'un qui a eu ce parcours, soit il sait, il a géré sa maladie, il a géré son corps, il connait les médicaments, il connait tout. (…) Et elle, qui est une interne, elle arrive "ah vous savez, euh, l'infirmière ne peut pas vous faire le pansement". Je lui dis "vous, vous me dites ça ? Vous avez oublié mon cas ? Et pourquoi j'ai perdu ma jambe ?" J'ai dit "en aucun cas elle partira sans me faire le pansement. Il est 11h30 et là il va être 11h35, on est en train de tergiverser. Le temps de tergiverser elle peut le faire, ça ne demande pas 20 min". En effet, ça ne demandait pas 20 minutes. »

En second lieu, la question de la réorganisation motrice et de la prise en compte d'une reconfiguration corporelle certaine et de ses conséquences sur la vie de tous les jours et plus spécifiquement sur les possibilités motrices et fonctionnelles est un sujet fort récurrent au sein des différents témoignages recueillis (l'ensemble des amputés aura abordé au moins une fois la question). Ces références peuvent simplement porter sur la remise en mouvement du corps amputé et sa progression d'un point de vue moteur, comme lorsque Charles m'évoque son bilan fonctionnel de la journée, ou que Maxime me parle de ses initiatives en matière de rééducation :

> « VG : Bon, comment allez-vous aujourd'hui ?
>
> **Charles :** Bah écoutez j'ai pour la première fois marché ce matin. Bien ! 6... 6 fois 3 mètres !

VG : 6 fois 3 mètres... Ah mais ça fait pas mal déjà !

Charles : Plus, 6 fois 3 mètres en reculant.

VG : Marche avant et marche arrière. Mais dans les barres...

Charles : Dans les barres. »

« VG : Donc il y a un kiné qui venait à la maison ?

Maxime : Non, qui venait à l'hôpital. Après j'ai tout fait tout seul. Les doigts j'ai tout fait tout seul, devant ma télé avec la boule, ah ouais, j'ai tout fait. Et ils m'ont fait voir comment faire, j'ai fait "ah ouais pas de problème !" Ils repartaient, toute la soirée, toute la soirée je regardais la télé, tchack, tchak, tchak (il mime les exercices des doigts). C'est ça qui m'a sauvé, hein. C'est le travail. Si tu travailles pas, t'as rien quoi. »

D'autres, de façon plus poussée, aborderons la question plus spécifique de la réorganisation motrice, des nouvelles habitudes corporelles qu'ils doivent mettre en place au regard de leur configuration corporelle spécifique, comme Fatih qui décrit les spécificités et changements survenus dans sa pratique du sport depuis son amputation, et dans le cadre de l'usage de sa prothèse :

« **Fatih :** Effectivement des fois, je peux être limité par la prothèse, mais on sait pas. Je veux dire, encore aujourd'hui, avec l'entraineur de ski que j'ai, il me dit "écoute Fatih moi je sais pas dire ce qui te limite, mécaniquement, et ce qui te limite psychologiquement. Parce que je veux dire, il y a des positions que je vois, qui ne sont pas nettes, mais je sais pas si tu peux les faire ou pas..." Et donc après on réfléchit, on regarde et puis après "tu vois, tu es capable de les faire, donc c'est pas la prothèse qui limite". Donc de trouver le facteur limitant, aujourd'hui c'est très difficile quoi.

VG : Mais il faut pas tout associer à la prothèse.

Fatih : Ah bah non, parce que quand on a une prothèse, en fin de compte, on devient... euh, on a une gestion de l'équilibre aussi sur laquelle on est plus fort. Si on n'a pas une cheville d'un côté, faire des sauts... faire des sauts sur la prothèse, par exemple de faire des bonds sur la prothèse, bah ça demande un jeu d'équilibriste qui est vachement plus fort, puisqu'on n'a pas la cheville pour compenser. »

Un autre point notable concernant les problématiques les plus fréquentes dans les discours des personnes amputées, et abordées de façon systématique par tous mes interlocuteurs, est celui lié aux ressentis, comme nous l'avons vu précédemment, avec un accent mis plus particulièrement sur les vécus subjectifs négatifs ou les attentes et questionnements tournés vers le futur. Cela ne signifie pas que la population amputée est plus dans la souffrance ou dans le doute qu'une autre population,

mais il semblerait en tout cas dans le cadre de mes entretiens que mes interlocuteurs m'aient plus volontiers fait part de leurs doutes et perspectives, et de leurs déceptions ou leurs peines, que de leurs joies ou de leurs fiertés, qui elles ont été deux fois moins abordées (28 occurrences contres 54 liées aux déceptions et 58 liées aux attentes). On pourra peut-être mettre ces chiffres en relation avec le fait que la notion de limitation et de restriction dans les activités est elle aussi revenue régulièrement, se plaçant à la 8e place des sujets les plus abordés (sur un total de 38, donc), avec 51 références sur un total de 11 personnes interrogées. Cette question de la limitation a en effet dans quasiment tous les cas fait l'objet d'un classement dans une des deux catégories émotionnelles précitées, car elle a été abordée dans l'ensemble sur le ton de la frustration ou de l'espoir que des dispositifs d'appareillage puissent venir régler le problème de cette limitation dans le cadre de la reprise d'activités. Par exemple, dans les extraits ci-dessous, les deux registres émotionnels sont abordés dans le cadre du thème de la limitation d'activités, quand Suzanne parle d'abord de sa tristesse de ne plus pouvoir faire de sport depuis son amputation, puis revient sur cette question de la restriction motrice quand je lui pose la question d'une amélioration idéale de l'appareillage prothétique :

> « VG : Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous avez votre prothèse ?
>
> **Suzanne :** Plus de sport. *(elle rit)* Oooooh, ouais, plus de sport... Oui, ne plus courir, plus pouvoir marcher vite, euh, de plus pouvoir faire de choses avec mon mari, plus, ne plus pouvoir faire des choses avec certains amis... Aaah, ça c'était dur. Et c'est encore dur.
>
> VG : Mais vous êtes quand même moins limitée qu'au début quand même ?
>
> **Suzanne :** Bah il y a des choses que je ne fais plus. Je me raisonne. Mais ça c'était difficile. »
>
> « VG : Comment vous imagineriez la prothèse idéale ? Est-ce que vous pourriez la décrire ? Quelles seraient ses qualités ?
>
> **Suzanne :** *(elle prend le temps de réfléchir)* Avoir une cheville articulée pour moins galérer dans les montées et les descentes, ça ce serait top ! (…) Et une cheville effectivement, une cheville, là il faut que je choisisse euh... Ah... *(elle cherche ses mots)* Quand je monte... les montées et les descentes sont euh... douloureuses. Bon, en ce moment beaucoup plus les descentes. Donc quand je vois une descente je me dis "ouf... Bon, je peux la faire. Physiquement je tiens", mais... Mais avec des bobos. Hein. Donc voilà, ce serait ça. Ne pas me dire "oh là tu vas guérir". Voyez. Une prothèse qui s'adapte aux montées et descentes. Voilà, voilà. »

Enfin, un dernier domaine discursif récurrent notable concerne celui de la relation aux autres. En effet, trois sujets complémentaires reviennent de façon importante et se placent respectivement à la 6e, 7e et 9e places des thèmes les plus abordés. Il s'agit des propos liés aux relations à l'entourage, aux relations à l'équipe médicale et au regard des autres porté sur soi, regroupant respectivement

53, 51 et 49 occurrences. Ils soulignent l'importance des interactions sociales et notamment des relations avec l'entourage, qu'il soit familial, amical ou soignant, dans le parcours de vie et la reconstruction de soi. Le fait d'être sujet du regard d'autrui s'est également révélé d'une importance certaine dans les descriptions discursives des personnes interrogées, et découle directement de cette thématique fondamentale des relations avec autrui.

b) *Une comparaison plus spécifique avec les entretiens libres.*

Au-delà des résultats déjà observables dans les deux tableaux globaux qui ont été présentés ci-dessus, il me semblait également intéressant de faire une distinction particulière avec les entretiens libres, afin d'en souligner les divergences et spécificités. En effet, lors de mes entretiens thématiques, je souhaitais entendre l'avis de personnes amputées sur des sujets spécifiques, ce qui a pu entrainer un certain biais de lecture dans le bilan des thématiques les plus abordées par les personnes amputées, puisque c'est moi qui les mettais en confrontation directe avec certaines thématiques. Il me semble donc utile de distinguer, et donc comparer, les thématiques qui sont quant à elles abordées spontanément par les personnes amputées, au cours des conversations qu'elles ont eues avec moi. Ci-dessous, on trouvera donc la même grille de calcul que dans les tableaux précédents, mais cette fois-ci appliquée aux seules 9 personnes amputées avec lesquelles j'ai eu des entretiens libres. Sur ces 9 personnes, 5 étaient en cours d'hospitalisation, et donc n'étaient qu'au tout début de leur parcours, et 4 étaient quant à elles amputées depuis une période variable allant de 2 ans à 30 ans, et avaient donc déjà un recul certain sur leur situation et leurs problématiques diverses. Voyons donc les résultats liés à cette parole plus « spontanée » (en tout cas moins cadrée quant au contenu thématique) :

	Groupes thématiques : **Entretiens libres** (dont détail des sous-thèmes)	Nombre de Références	Nombre de Sources
1	**Ressenti, vécu émotionnel**	**90**	**9**
	Attentes, perspectives	46	9
	Déception, souffrance, dépression	36	9
	Victoires, fierté	19	6
2	**Parcours de soin, historique médical**	**88**	**9**
	Connaissance de soi et de son parcours de soins	56	8
	Relations avec l'équipe médicale	40	8

	Temporalité	38	8
	Historique médical	28	8
3	**Autonomie et accessibilité**	**52**	**7**
	Mobilité et liberté physique	32	7
	Environnement et habitudes de vie	28	6
	Transport, voiture, permis	13	3
4	**Techniques et appareillage**	**47**	**9**
	Caractéristiques (confort, performances, etc.)	35	9
	Usage de la prothèse	17	6
	Fabrications, essayages	14	8
	Innovation et idéal	9	2
5	**Expériences corporelles spécifiques**	**47**	**9**
	Corps amputé et mouvement	43	9
	Membre fantôme	5	3
6	**Activités et loisirs**	**45**	**7**
	Limites, restrictions, prudence	33	7
	Loisirs	13	6
	Activités sportives	13	4
	Dépassement de soi et efforts	6	3
7	**Insertion sociale, groupe social**	**43**	**7**
	Relations avec les autres	27	7
	Vie professionnelle	11	4
	Échanges avec les pairs	10	5
	Préjugés, mécompréhensions, rejets	7	3
8	**Douleurs, chutes, blessures**	**33**	**7**
	Douleurs	24	5
	Blessures	15	5
	Chutes	6	4
9	**Image du corps et du handicap**	**31**	**6**
	Regard des autres	19	5
	Apparence de la prothèse	12	5
	Mutilation, moignon, cicatrices	7	2
10	**Financement et prise en charge**	**29**	**8**
	Droits et aides financières	19	7

	Accompagnement par l'institution	16	7
11	**Discours et imaginaire**	**20**	**6**
	Contradictions, malentendus, méconnaissance	11	4
	Médiatisation	7	4
	Perspectives futures	4	2
	Amputés connus	3	3
	Augmentation, transhumanisme	0	0
	Cyborg, science-fiction	0	0

À la lecture de ce second tableau, certaines divergences intéressantes sont à noter. Si les deux premiers thèmes les plus présents ne changent pas par rapport aux résultats généraux, et restent ceux liés au vécu émotionnel et au parcours de soins, nous pouvons cependant noter un écart intéressant dès la 3e place du classement. En effet, on remarquera que le 3e thème le plus fréquemment abordé par les personnes entendues en entretien libre concerne l'autonomie et l'accessibilité, alors qu'il était seulement placé en 8e position dans le classement global. On ne peut donc que souligner sa prégnance au sein des centres d'intérêts et préoccupations des personnes interrogées. À l'inverse, le sujet qui était auparavant à cette 3e place, à savoir l'insertion sociale, descend drastiquement en 7e position dans ce nouveau classement. Cet écart majeur, et l'on pourrait tout simplement dire cette inversion des occurrences de ces deux thématiques s'explique essentiellement par le fait qu'une partie importante de ma grille d'entretien pour les entretiens semi-dirigés était tournée vers le thème des relations à autrui et de l'insertion sociale. Sans question dirigée, mes interlocuteurs des entretiens libres ont tout simplement mis de côté ce point (aussi très certainement parce que plus de la moitié d'entre eux était encore hospitalisée et n'avait pas encore expérimenté ces problématiques sociales), pour favoriser la question de l'autonomie et de la réinsertion à domicile (comme pour l'argument précédent, la perspective de retrouver son autonomie et de rentrer chez soi est bien plus présente dans les discours de personnes encore hospitalisées que dans ceux de personnes déjà rentrées à domicile depuis un certain temps). À noter également que ces deux thèmes n'ont pas été abordés par l'ensemble des enquêtés, contrairement au reste des 5 sujets les plus abordés. En effet, la notion d'autonomie n'a été évoquée ni par Meryem (qui a essentiellement tourné son entretien autour de son historique médical et n'a pas eu l'occasion de se projeter dans le futur), ni par Romain (dont l'essentiel du propos concernait son projet de fabrication de prothèse 3D et son expérience avec les médias, et n'a donc également que peu parlé de sa vie personnelle au quotidien). Au-delà de ces deux entretiens à la direction discursive très forte (peu de digression ou de variété dans les

thématiques abordées, et un approfondissement marqué d'un sujet donné), tous les autres entretiens ont abordé cette question, pour une couverture globale allant de 5 % du contenu discursif (pour Théophile) à 35 % (pour Bernard et Nabil). Pour ce qui est de l'insertion sociale, le sujet a été traité à hauteur de 2 % (pour Bernard) à 37 % (pour Romain), et passé sous silence par Théophile et Meryem.

Les deux sujets suivants sont liés l'un à l'autre, puisqu'il s'agit de « techniques et appareillage » à la 4e place (même position que dans le tableau précédent) et des « expériences corporelles spécifiques » à la 5e place des sujets les plus traités (alors qu'il se trouvait en 7e position dans le classement global). Notons également qu'ils sont évoqués par tous les enquêtés sans exception. À mon sens, ces deux sujets se suivent ici et sont liés l'un à l'autre pour une raison simple, à savoir que la majorité de ce panel était encore en train de s'habituer à son nouveau corps, son nouvel appareillage et son nouveau mode de motricité, au moment de l'entretien. Même les patients amputés de longue date peuvent être ici dans ce cas de figure, dans la mesure où je les ai rencontrés (à l'exception de Romain et d'Éric) en consultation appareillage, en train d'essayer une nouvelle prothèse, et donc d'utiliser leur corps dans le cadre d'une configuration légèrement nouvelle (puisque chaque changement d'appareillage demande un nouveau processus d'habituation, même aux amputés les plus aguerris). Ceci peut donc expliquer que ces deux sujets soient quasi-jumeaux dans le cadre de ce nouveau tableau, faisant état de 47 et 45 occurrences au total pour ces deux thèmes. Nous noterons également au passage que le thème des activités et loisirs est là encore abordé de façon très majoritaire sous l'angle de la restriction et de la prudence, comme dans le cadre du classement global. Dans le cadre d'un nouvel apprentissage du corps, ceci s'explique sans trop de difficulté, les personnes interrogées avançant pas à pas dans leur réadaptation motrice au moment où j'ai récolté leur témoignage.

Un autre changement à remarquer concerne la place du thème « image du corps et du handicap », qui descend dans le classement en raison d'une évocation plutôt faible de la part des personnes vues en conversation libre. Seules 31 évocations, réparties sur à peine 6 entretiens (Bernard, Meryem et Théophile n'en parlent pas du tout). On peut supposer que cette chute est liée au nombre très faible de références au regard des autres : elles étaient 49 dans le classement global, contre 19 ici, ce qui signifie que pas moins de 30 d'entre elles ont été formulées par les seules 4 personnes rencontrées en entretien semi-directif. Pour le reste, 11 d'entre elles ont été évoquées par Maxime (qui faisait d'ailleurs en grande partie référence à des expériences vécues en sorties extérieures), les autres personnes n'ayant fait que 2 allusions à ce sujet au cours de leur témoignage. La présence en Centre de Réadaptation est un facteur préservant pour les personnes en début de parcours de réadaptation,

car ces dernières ne sont pas encore confrontées de façon trop frontale au regard de la société extérieure et évoluent pour l'heure dans un milieu dans lequel le handicap est habituel et donc non-discriminant.

Enfin, le dernier point à souligner concerne le taux particulièrement faible d'occurrences liées au thème des « discours et imaginaires ». On y constatera ainsi que seules 6 personnes traitent d'au moins un des sous-thèmes y figurant (aucun de ces sous-thèmes n'étant évoqué par plus de 4 personnes), et que l'approche principale qui en est faite concerne les malentendus et contradictions pouvant figurer dans certains discours entendus (dans la bouche des soignants, notamment). Le thème de la médiatisation est quant à lui essentiellement évoqué par Romain (25 % de son propos), et est très peu présent dans les autres discours (3 % chez Charles, et 1 % chez Éric et Maxime). Enfin, deux sujets ne sont pas abordés une seule fois au cours des entretiens libres, à savoir « Cyborg, science-fiction » et « Augmentation, transhumanisme ». Cette dernière information me semble importante, car elle signifie que les seules évocations de ces questions dans l'ensemble de mes entretiens sont dues au fait que ces sujets ont fait l'objet de questions de ma part au cours des entretiens semi-dirigés. On peut donc supposer que sans questions directes de ma part, ces thématiques n'auraient sans doute pas effleuré l'esprit des personnes interrogées, comme ce fut le cas dans les entretiens libres.

Voyons à présent si l'on peut tirer quelques informations utiles de la grille détaillées des sujets évoqués au cours des conversations libres, et si quelques divergences ou spécificités se font sentir face à la grille globale :

	Thématiques détaillées : **Entretiens libres** (tous groupes thématiques confondus)	Nombre de Références	Nombre de Sources		Thématiques détaillées : **Entretiens libres** (tous groupes thématiques confondus)	Nombre de Références	Nombre de Sources
1	Connaissance de soi et de son parcours de soins	56	8	20	Fabrications, essayages	14	8
2	Attentes, perspectives	46	9	21	Loisirs	13	6
3	Corps amputé et mouvement	43	9	22	Activités sportives	13	4
4	Relations avec l'équipe médicale	40	8	23	Transport, voiture, permis	13	3
5	Temporalité	38	8	24	Apparence de la prothèse	12	5
6	Déception, souffrance, dépression	36	9	25	Contradictions, malentendus, méconnaissance	11	4
7	Caractéristiques (confort, performances, etc.)	35	9	26	Vie professionnelle	11	4
8	Limites, restrictions, prudence	33	7	27	Partage d'expérience avec les pairs	10	5

9	Mobilité et liberté physique	32	7	28	Innovation et idéal	9	2
10	Environnement et habitudes de vie	28	6	29	Médiatisation	7	4
11	Historique médical	28	6	30	Préjugés, mécompréhensions, rejets	7	3
12	Relations avec les autres	27	7	31	Mutilation, moignon, cicatrices	7	2
13	Douleurs	24	5	32	Chutes	6	4
14	Droits et aides financières	19	7	33	Dépassement de soi et efforts	6	3
15	Victoires, fierté	19	6	34	Membre fantôme	5	3
16	Regard des autres	19	5	35	Perspectives futures	4	2
17	Usage de la prothèse	17	6	36	Amputés connus	3	3
18	Accompagnement par l’institution	16	7	37	Augmentation, transhumanisme	0	0
19	Blessures	15	5	38	Cyborg, science-fiction	0	0

Globalement, si l’ensemble des sujets se déplace sur la grille par rapport au tableau général, ces changements ne sont cependant que mineurs et peu déterminants, ne bougeant que de quelques places dans le classement. Je ne m’attarderai donc ici que sur les points notables, ceux qui sont signifiants et auront un rôle à jouer dans les prochains chapitres d’analyse. Si les premiers thèmes les plus évoqués restent relativement similaires, leur ordre change quelque peu, plaçant ainsi le registre des attentes et des perspectives à la deuxième place des thèmes les plus abordés, et faisant disparaître la question des caractéristiques de la prothèse des cinq sujets les plus fréquents. Ceci signifie que les personnes en conversation libre ont été légèrement moins enclines à parler de leur prothèse que celles en entretien semi-dirigé, auxquelles j’ai posé des questions directes sur ce point. La question du corps et sa configuration motrice reste dans tous les cas abordée plus souvent que celle de la prothèse. Ce constat nous sera utile dans les analyses à suivre.

À l’inverse, la notion de temporalité, qui n’était classée que 10e dans le tableau global, remonte ici à la 5e place des occurrences les plus fortes. Il faut dire que les personnes en début de parcours à qui l’on ne pose pas de questions dirigées semblent plus enclines à prendre le temps de détailler leur parcours et leur historique de soins, mettant ainsi en place un panorama diachronique de leur situation, là où les personnes interrogées de façon semi-directive s’attardaient plus des anecdotes ponctuelles, sans mettre en place cette logique diachronique dans leur récit, mais répondant de façon thématique aux questions que je leur posais. Quelques évocations temporelles survenaient de temps à autre, afin de situer globalement leur réponse dans une chronologie si cela s’avérait utile, mais cela s’avérait n’être pas si fréquent ni nécessaire que cela, étant donné le cadre ciblé de mes

questions. Retenons en tout cas qu'en discours libre, la question de la chronologie et du placement d'un parcours dans une temporalité définie est un point fort important pour les personnes que j'ai eu l'occasion d'écouter. Cette notion de chronologie peut survenir de plusieurs manières. Elle peut intervenir dans le cadre d'un récit biographique, comme ce fut par exemple le cas de près de la moitié (41 %) de l'entretien de Meryem, qui me fit un panorama détaillé de son parcours sur l'ensemble de l'entretien, remontant à plus de 40 ans en arrière dans le temps avant de faire défiler son historique médical de façon précise et documentée. Mais cette notion de temporalité peut aussi correspondre à l'expression d'une inscription du parcours de soins dans une chronologie précise et parfois contraignante, dont les éléments ne peuvent s'enchainer de façon satisfaisante ou logique pour la personne qui vit cette situation. Ainsi l'exemple de Bernard, qui prend conscience des incompatibilités temporelles auxquelles il s'apprête à faire face malgré lui :

« VG : Donc vous allez vous accrocher pour avancer.

Bernard : Oui. Bon il faut savoir avant aussi si j'ai mon permis ou pas.

VG : Mais ça de toute façon vous ne pourrez pas le savoir avant de sortir d'ici. Parce que c'est pas ici que vous allez faire l'évaluation. Il faut d'abord marcher...

Bernard : Dans les documents qu'on a reçus il y a pas longtemps, de ce que le toubib a envoyé, ils demandent des devis pour la voiture, ils demandent le taux d'invalidité. Bah je peux pas, j'ai pas vu la Cotorep, puisqu'en principe c'est la Cotorep qui s'en occupe...

VG : Oui, et ça ça peut prendre du temps, il faut anticiper.

Bernard : Oui, mais le problème c'est que je sais pas quand je vais sortir. »

Cette temporalité peut également être évoquée dans le cadre d'un rapport au temps lié à un aspect spécifique de la situation d'amputation, comme lorsque Romain évoque le vieillissement avec un membre appareillé, ou que Nabil ressasse avec regret le temps perdu à ne pas s'inquiéter de son pied diabétique, qui a conduit à son amputation :

« **Romain :** Et puis il y avait une frustration, ouais, une frustration comme moteur. Quand tu es frustré, soit tu te plains, soit tu te bouges quoi !

VG : Et du coup, elle était liée à quoi cette frustration ?

Romain : Cette frustration, bah de, de... de grandir, de vieillir, mais d'avoir toujours la même truc, toujours la même prothèse... Voilà ça. Je veux dire c'est toujours le même truc. Elle va pas..., elle va pas prendre une ride, quoi tu vois, au bout d'un moment t'es même triste, tu vois, tu te dis "bah je vais même pas la garder toute ma vie", parce que non seulement c'est la même... »

« **Nabil :** Ça me... Ça me chagrine envers moi quoi !

VG : Parce que vous considérez que vous n'avez pas réagi assez vite ?

Nabil : Déjà il y a ça.

VG : Vous vous en voulez un peu...?

Nabil : Aaaah, je m'en veux. Pour moi c'est une mauvaise habitude que j'ai... c'est pas la première fois en plus. C'est pas la première fois, dès que j'ai quelque chose, au lieu d'aller voir un médecin ou de retourner... Je serais retourné plus tôt quand ça a commencé par exemple, la.. la plaie, elle était cicatrisée et tout. J'ai repris le travail le 1er avril 2009, exactement. Et bon bah j'ai travaillé jusqu'à là. Jusqu'au 13 février, ça a commencé, ça faisait presque 3 ou 4 mois. Ça a commencé, chaque jour... à chaque jour je tirais que sur cette jambe. À la fin je commençais à sentir cette grosse douleur ici. Ça me tirait. Je marchais même avec une petite canne qui... Jusqu'au jour où... »

Quelle que soit la forme qu'elle prend, cette notion de temporalité est à retenir, car elle constituera une clé de lecture importante dans les prochaines analyses.

Une autre divergence notable entre les entretiens libres et les entretiens semi-directifs concerne les notions relationnelles. Les sujets liés y sont globalement bien moins abordés, et descendent en effet tous dans le classement. Le thème « relation avec les autres » passe ainsi à la 12^{e} place, « regard des autres » descend à la 16^{e} place, et seul le thème « relation avec l'équipe médicale » est plus présent dans les entretiens, montant à la 3^{e} place. Une fois encore, on peut déduire que ceci est partiellement dû au fait que 5 des enquêtés en étaient encore au début de leur réadaptation, que l'essentiel de leurs relations à autrui était tourné vers les soignants, et qu'ils n'avaient pas encore expérimenté le retour à la vie sociale et donc le regard et les interactions avec un entourage plus large. Ceci étant dit, ces différents thèmes restent tout de même dans la première moitié du classement, malgré leur légère atténuation, ce n'est donc pas un point à négliger et témoigne du fait que ces questions restent tout de même présentes chez l'essentiel des personnes interrogées. Les mêmes observations peuvent également être faites pour les thématiques liées aux malentendus, aux contradictions et aux préjugés, qui elles aussi descendent inexorablement dans le classement des thèmes évoqués dans les entretiens libres, et l'on peut en tirer les mêmes conclusions : l'absence d'expérimentations de ce type de situation peut expliquer en grande partie leur évocation moindre dans les discours des personnes encore hospitalisées.

À l'inverse, certains thèmes sont plus volontiers abordés au sein des entretiens libres. Le plus frappant est celui de la vie professionnelle, qui passe de la 31^{e} à la 26^{e} place, mais il n'est pas le seul, on observe également une présence plus forte de thèmes tels que les loisirs, les activités sportives, les transports, la mobilité, ou encore les habitudes de vie. Tous ces thèmes semblent

symptomatiques de la projection dans le retour à la vie civile, de la perspective de sortie du centre de réadaptation, et apparaissent comme signifiants du désir et de l'attente des personnes hospitalisées de retrouver leur vie d'avant. En effet, la plupart d'entre eux n'ont pas hésité à me parler spontanément de leurs projections, espoirs ou craintes, ce qui fut moins le cas des témoignages en entretiens semi-directifs, qui pour l'essentiel avaient déjà franchi ces étapes. Ainsi Charles qui se projette déjà dans des possibilités futures de voyage, ou Bernard qui entrevoit déjà les paramètres logistiques de son retour à domicile et de ses possibilités d'action :

« **Charles :** Le seul problème, c'est que je voyage..., on voyageait beaucoup, et là ça va être très difficile. Aaaah. Parce que prendre l'avion c'est... Vous savez c'est... Un problème ça. Le problème d'avion. Alors je sais qu'on peut avoir un fauteuil roulant, jusque l'entrée de l'avion, mais après... faut pouvoir marcher...

VG : Ça fait partie des choses...

Charles : Ça fait partie... On verra pour l'instant, euh, on a..., je pense à l'Europe. La France, l'Europe. Voilà. *(il rit)* Et puis, j'achèterai, j'achèterai probablement une euh... Un genre de... De Ford Combi, vous savez pour mettre le fauteuil électrique. Bah oui Parce que comme ça on peut partir, puis on va à l'hôtel... »

« VG : Elle est où cette maison?

Bernard : À la frontière du *(nom d'un département)* et de *(nom d'un autre département)*. Bah c'est tranquille, les oiseaux, les cerfs, il y a tout quoi.

VG : À moyen terme, c'est à ça que vous aspirez? Allez tranquillement habiter là-bas, être au calme...

Bernard : Ah oui ! Là c'est trop bruyant et pollué quoi.

VG : Et avec votre prothèse... Euh, votre vie à la campagne, vous vous voyez marcher, faire les mêmes activités qu'avant?

Bernard : Bah non, je me vois pas, parce qu'on me dit qu'on peut pas faire ci, on peut pas monter à l'échelle, on peut pas... C'est pareil, il faudrait transformer le tracteur...

VG : Ah oui, c'est toute une logistique à laquelle on pense pas forcément...

Bernard : Non... »

La plupart de mes interlocuteurs en conversation libre abordaient donc de façon spontanée divers paramètres tout à fait pragmatiques de leur vie (présente ou à venir), aspect qui sera également très utile dans nos prochains chapitres, et qu'il est donc intéressant de garder en tête. L'ensemble de mes enquêtés se projetaient donc dans des situations très concrètes, accessibles, connectées à la réalité et aux possibilités et limites techniques attenantes à leur situation physique. Peu d'entre eux se

projetaient dans un futur lointain ou entrevoyaient les potentialités du progrès technologique, hormis ceux à qui j'avais posé directement la question. En un sens, on peut supposer qu'il est difficile de s'arracher à la réalité quand celle-ci nous rappelle son cadre à chaque instant et en chaque situation.

6.3. Caractéristiques des discours et pratiques in situ.

À présent que nous avons pris connaissance de l'ensemble des thématiques mises en avant dans les discours des personnes amputées et parfois appareillées, voyons si nous pouvons les organiser au sein d'un panorama global, qui nous donnerait un aperçu des caractéristiques de ces contenus discursifs (en gardant toujours en tête notre démarche comparative avec les champs discursifs des deux autres grandes sources d'information que sont le milieu médiatique et le milieu scientifique).

a) Une biographie qui se noue dans la rupture, et s'inscrit dans un parcours médical intense.

Le point le plus notable ressortant de l'ensemble des discours récoltés est sans aucun doute l'impact du parcours médical sur la construction du récit biographique. En effet, chacun des interlocuteurs a fait état, d'une manière ou d'une autre au cours de son témoignage, d'un historique médical, d'un parcours de soins, ou d'une analyse de son état de santé. Le corps amputé a été et reste dans une certaine mesure un corps médicalisé, soumis à une certaine surveillance, à certaines contraintes, à un certain suivi, et dont l'évolution biographique ne peut se faire en dehors du monde médical ou paramédical. Toutes les personnes que j'ai eu l'occasion de rencontrer au cours de ma fréquentation de ce milieu se souviennent très clairement du contexte de leur hospitalisation, connaissent leur bagage médical et font référence d'une façon ou d'une autre à leurs soignants et encadrants médicaux au cours de leur discours. En un sens, les personnes amputées sont toujours-déjà des patients, même après avoir passé des années en dehors du circuit médical, elles sont inexorablement soumises à un retour au monde médical, ne serait-ce que dans le cadre de la surveillance ou du renouvellement de leur appareillage. En ce sens, le personnel médical et paramédical, et tout particulièrement les prothésistes et médecins, sont des référents et des balises vers lesquels les personnes amputées sont amenées à se tourner tout au long de leur vie. Ici, un patient amputé de

longue date et croisé en consultation de contrôle pour des douleurs au genou décrit bien dans quelle mesure le monde hospitalier reste un point de repère vers lequel la personne appareillée doit inexorablement revenir tout au long de son parcours :

> « VG : Et vous revenez souvent ici?
>
> **Éric :** Ah bien sûr, j'habite à côté, j'habite à 8 km. Bon là, ça faisait un an et demain que j'étais pas venu. Je viens quand j'en ai besoin. Quand je suis... quand je suis en panique, ou que j'ai un problème de santé, ou que j'ai un manchon déchiré, ou une genouillère qui adhère plus ou qui...
>
> VG : Pour des cas particuliers quoi. Mais vous pouvez être en panique pour quoi? Quand vous dites “je suis en panique”, ça veut dire quoi?
>
> **Éric :** En panique, ça veut dire s'il y a un problème. Si je casse la prothèse... Mais bon c'est rarement, ça casse pas comme ça. C'est plutôt un manchon en silicone qui est abimé, ou une genouillère, les genouillères... C'est comme une voiture. Quand vous avez un problème avec la batterie de votre voiture, ou les pneus, ou faire la vidange, ou changer les ampoules de votre voiture, voilà... Bah c'est la même chose pour les prothèses. »

On a peut-être tendance à l’oublier, surtout lorsqu’on voit la façon dont les appareillages prothétiques sont en mesure de réparer les corps, mais les corps amputés sont surtout et avant tout des corps abimés. Des corps bien souvent porteurs de maladie (vasculaire, mais aussi parfois infectieuse, cancéreuse), des corps dans tous les cas fragilisés, des corps au minimum cicatriciels. Une partie importante de la population amputée a vu la mort de près, et en garde des stigmates physiques plus ou moins importants (l’amputation n’est pas toujours la seule conséquence des accidents ou des maladies auxquelles font face les patients). Au-delà de ces corps abimés, ce sont aussi des personnes abimées qui s’expriment, et font parfois l’évocation de conséquences psychiques de leur accident ou de leur maladie, à travers la description d’un changement de vie, de perspectives, de réorganisation émotionnelle (parlant alors d’un second départ). Ce sentiment, que j’ai pu observer à de nombreuses reprises au cours des rencontres et discussions que j’ai eu l’occasion de mener avec les personnes amputées, est par exemple exprimé de façon percutante par Maxime, survivant d’une explosion :

> « **Maxime :** On peut pas faire autrement ! C'est pas... C'est pas Dieu, c'est pas machin, c'est pas truc qui va te faire, c'est ta motivation, c'est la survie, c'est de dire "mon gamin il a 5 ans, je veux le voir à 10 ans, à 15 ans, et à 20 ans je lui expliquerai, ou même avant", mais je veux voir tout ça grandir, je veux.. Je veux faire partie du truc ! Je veux m'engueuler pour la chaussette qui traine, je veux encore m'engueuler parce que j'ai pas nettoyé mon assiette. c'est ça, la vie quoi ! Voilà, la vie, la quotidienne, la vie qu'on a tous, la vie qui revient, qui revient, qui revient, et qu'on améliore au fur et à mesure. Et quand on passe à côté de la mort, euh, la vie n'est plus du tout pareille...

VG : Vous le ressentez ça?

Maxime : Ah t'as une deuxième vie ! La vie t'as donné une deuxième chance. Là maintenant, si... si j'ai fait des choses avant, euh... maintenant tu te dis, tu mets tout ça de côté, j'ai payé, maintenant on va faire le maximum pour voir ce qu'il y a autour. La famille, vivre... Le boulot, mouais, fait pas chier on fera ça demain, faut faire ce qu'il faut pour vivre, mais avoir un peu d'argent... ah on peut faire un tour d'hélicoptère ? Allez on monte faire un tour d'hélicoptère ! Super ! T'as des bons souvenirs ! Si tu le fais pas tu te dis "putain j'aurais du le faire !" C'est des regrets. Faut éviter les regrets. Faut éviter les regrets. On va y aller, on a fait une chose qui était pas terrible, on a raté un truc, bah c'est pas grave, on le refera ! On a abimé la bagnole, bah c'est pas grave on la fera réparer ! Je veux dire voilà, on se prend plus le chou pour des conneries ! Tu t'es garé, t'as rayé la jante? Pfff, on s'en fout ! C'est secondaire ! C'est... Voilà. L'équipe de France elle a perdu? On s'en fout c'est du foot !

VG : Vous recentrez vraiment sur des choses...

Maxime : Ouais ouais ouais, après on se recentre vraiment sur les choses vraiment de la vie, tu sais, les choses qui... que tu vas pouvoir compter avec tes parents avec n'importe qui mais qui sont proches. Tu ressers. Tu ressers. De toute façon tu sais, t'as ton groupe d'amis, t'as ceux qui appellent quand tu es malade, qui te font des sms, qui te disent "ça va? tiens le coup on est avec toi !", t'en as qui peuvent pas se déplacer, t'en as qui se déplacent, déjà, toi, déjà tu sépares. Et là tous les autres tu te dis, tous les autres c'est pas la peine ça vaut pas le coup. Et tu restes avec tous ceux-là, et tu fais ta vie avec ça. »

Ces ruptures biographiques sont donc constitutives et indissociables de l'identité et du parcours de cette population. Dans le cas des amputations traumatiques ou agénésiques, elles forment un point de départ, un moment-clé dans une temporalité nouvelle amenant avec elle un corps à réapprivoiser (nous reviendrons sur cet aspect plus loin), mais dans le cas des amputations vasculaires ou infectieuses (notamment dans les cas de staphylocoque), elles font planer un spectre menaçant qui hantera la personne amputée durant le reste de son parcours, celui de l'évolution de la maladie et du risque de réamputation. Le corps des personnes amputées malades devient le lieu-même du danger, et amène avec lui la perspective d'un parcours médical sans fin, d'une surveillance à vie, et la menace de voir son état empirer tout au long de la vie restante. Cette menace, cette angoisse, conditionne parfois tous les aspects quotidiens, impose un rapport au corps façonné dans l'inquiétude et la contrainte (surveillance et entretien du pied diabétique, alimentation stricte, contrôles médicaux réguliers). Le corps handicapé des personnes amputées n'est pas qu'un corps moins mobile, il aussi est un corps voué à vieillir plus vite et moins bien que les corps valides de personnes en bonne santé, il est un corps soumis à l'expertise du corps médical tout au long de son évolution, il est un corps dont la notion de sursis est impossible à ignorer, sous peine de surgir de façon brutale, notamment par le biais une ou plusieurs réamputations dans le cas des personnes

diabétiques (qui représentent tout de même entre un tiers et la moitié de la population amputée). Mais cela peut aussi se manifester à travers la protection du reste du corps, lui aussi voué à s'abimer plus vite (par exemple, le genou de la jambe valide est souvent sujet à de l'arthrose précoce, de même que les épaules dans le cas du port d'un appareillage du membre supérieur), ce qui le rend d'autant plus précieux. Maxime, toujours, a parfaitement compris cette menace, et a immédiatement pris l'initiative de protéger sa jambe restante, expliquant les enjeux de ce risque :

> « VG : Oui du coup votre genouillère là c'est pour quoi, c'est si jamais vous tombez?
>
> **Maxime :** Bah oui ! Sinon je me nique le genou ! C'est le ménisque, c'est le machin. Ça devrait être obligatoire, ça devrait... Les kinés, dès qu'ils prennent les... Dès qu'ils prennent les gens, ils sont dans les centre. Après, sortis du centre ils font ce qu'ils veulent.
>
> VG : C'est de votre initiative?
>
> **Maxime :** Ah ouais ouais ! Je suis tombé là, je suis tombé le long de la fenêtre, parce que j'ai essayé de marcher dans la chambre et arrivé là-bas, j'ai mon pied qui vacille et je me mets contre la fenêtre, et mon genou il touche. Et le lendemain je me dis que j'ai mal alors que pourtant j'ai pas tapé fort. J'en discute avec ma femme, je me dis "putain j'ai pris une taule, je suis tomber doucement, je me suis fait super mal !", elle me dit "putain si tu te casses un genou !", je dis "attends, faut que je m'achète des genouillères", euh le week-end elle venait, on a été à Décathlon, les genouillères, 20€, tac, genouillères !
>
> VG : Elle a déjà servi, visiblement !
>
> **Maxime :** Ah bah oui, je suis tombé plusieurs fois hein ! Ouais ouais ! Ah bah sinon, de toute façon j'aurais mal au genou, je pourrai plus marcher ! Et ça c'est une question de sécurité ! »

Cet aspect a pour conséquence, on l'a vu dans la récurrence des thématiques discursives relevées au cours de ces 13 entretiens, de faire des personnes amputées des experts éclairés de leur corps et des données médicales qui s'y rapportent. Cette médicalisation du corps et de soi ne se contente pas de s'exprimer au cours de l'hospitalisation et de la réadaptation, elle suit le patient intrinsèque qu'est la personne amputée jusqu'au bout de son parcours, ne serait-ce qu'à travers la contrainte de l'appareillage et de l'éventuel traitement médical ou para-médical (notamment régime alimentaire ou restrictions quotidiennes) auquel il sera inexorablement soumis sa vie durant. C'est, me semble-t-il, l'un des aspects les plus frappants et les plus importants à retenir de cet ensemble de discours.

b) Retour à une vie sociale classique : entre intégration et appréhensions.

Un autre aspect central qui ressort de l'ensemble de ces entretiens concerne le retour à la « vie

civile ». S'ils sont en quelque sorte des patients à vie, comme nous venons de le voir, les amputés ne passent cependant pas leur vie à l'hôpital, et sont voués à rentrer chez eux afin de reprendre une vie « normale », dès lors que leurs capacités fonctionnelles le leur permettent. Ce passage du centre de réadaptation à la vie extérieure est souvent un moment-clé, qui peut entrainer beaucoup de sentiments mélangés, entre impatience et appréhension. Car s'il est enthousiasmant pour chaque patient de pouvoir enfin quitter le milieu hospitalier et rentrer chez soi, il est également effrayant de se projeter dans un monde qui ne sera plus jamais totalement adapté à la nouvelle configuration corporelle qui est désormais la leur. Les centres de réadaptation sont un espace protégé pour les personnes en situation de handicap : tout y est aménagé et adapté au handicap, les interlocuteurs sont sans jugement, on est entouré de personnes qui partagent nos difficultés et nos craintes, on peut s'appuyer sur le personnel médical en cas de doute ou de problème, etc. La vie extérieure quant à elle, s'avère bien plus hostile : espaces inadaptés, y compris dans sa propre maison, regards et comportements malvenus de la part de personnes non-sensibilisées au handicap, solitude parfois terrible pour les personnes n'ayant pas d'entourage proche sur lequel s'appuyer en cas de besoin, etc. Néanmoins, le retour à la vie quotidienne reste l'objectif attendu et espéré par tous les patients que j'ai eu l'occasion de rencontrer, et constitue une grande part des sujets de discussion qu'ils m'ont offerts.

Quel que soit l'état émotionnel au moment de l'entretien (assuré, confiant, ou au contraire inquiet, circonspect), l'idée de retrouver une vie normale reste au cœur de l'ensemble des discours et des projets. Conscientes cependant que les choses ne pourront plus jamais être comme avant, les personnes amputées anticipent immédiatement les conséquences logistiques de leur état physique sur leur réhabilitation à domicile, et réfléchissent de façon précise et pragmatique à tout ce qui devra changer dans leur vie, et à la façon dont elles devront faire face à tout cela. Trois grands domaines peuvent à mon sens être distingués : le domaine de la logistique (aménagement à domicile, possibilités de transports, et d'actions au quotidien, etc.), le domaine des activités (retour à l'emploi, loisirs et pratiques sportives etc.), et le domaine relationnel (avec l'entourage proche, mais aussi et surtout avec des individus extérieurs). Ces trois grands domaines ressortent à la fois des discours des personnes en cours d'hospitalisation (faisant alors état d'appréhensions, de suppositions ou de projections) et de ceux des personnes ayant déjà repris leur vie depuis un certain temps (faisant alors essentiellement des constats et descriptions d'expériences vécues). Dans tous les cas, les descriptions sont nombreuses et détaillées, les situations évoquées sont concrètes, précises et variées, et font preuve de l'inscription totale de la vie des personnes amputées dans des problématiques quotidiennes qui sont tout sauf théoriques, et ont des conséquences évidentes sur

leur façon d'appréhender leurs projets, leurs habitudes vie et leur corps. Reprenons nos trois grands domaines afin de donner un exemple concret à chacun d'eux.

Bernard, qui est au tout début de son parcours de réadaptation et ne peut pas encore marcher avec son appareillage, me parle de son retour à domicile, et des difficultés qu'il entrevoit déjà dans le cadre de la reprise d'une vie normale. À travers son discours, on ressent bien que le retour à domicile ne se réduit pas simplement au fait de rentrer chez soi, mais qu'il implique une quantité d'aspects pratiques et de détails décisifs qu'une personne valide n'est pas forcément en mesure d'appréhender ou d'imaginer, tant les actions du quotidien sont intégrées par tout un chacun dans la perspective valido-centrée[429] qui est bien souvent la nôtre. Or, une personne amputée percute de plein fouet cette hostilité/incompatibilité du monde valide aux corps handicapés, entrainant une nécessité de réorganisation logistique totale. Chaque aspect du quotidien peut faire surgir une difficulté inattendue, et entrainer une contrainte insoupçonnée :

> « **Bernard :** Ça je m'en séparerai *(il désigne son fauteuil roulant).*
>
> VG : Après il faudra toujours en avoir un, pour quand vous êtes chez vous.
>
> **Bernard :** Oui, quand je dis m'en séparer, c'est-à-dire que je ne l'utiliserai plus. Sauf en cas de douleur, en cas de... voilà. Ah ça, parce que oui, rien que pour se faire un petit café le matin... Parce que c'est bien mignon d'attraper les tasses quand on est là-dedans. C'est pas terrible hein ! Il faut se lever d'une main, attraper les tasses comme ça c'est... Oh la la. Je vous dis pas !
>
> VG : Ça c'est les petits objectifs que vous vous fixez.
>
> **Bernard :** Alors pour mettre la table, je veux bien donner un coup de main, mais il me faut mes deux mains, donc comment je fais?
>
> VG : Donc il vous faut vos deux jambes... Donc vous allez travailler à ça, en vous motivant pour ça. Vous dire "faire mon café le matin, mettre la table pour aider ma femme". C'est ça?
>
> **Bernard :** Oui, et pour monter les escaliers !
>
> VG : Vous avez des escaliers chez vous?
>
> **Bernard :** Ah oui, il y en a pour le sous-sol, et il y en a pour les chambres.
>
> VG : Donc c'est indispensable...
>
> **Bernard :** Ah bah oui ! On peut pas mettre d'ascenseur, on peut pas mettre de monte-escalier, vu comme c'est fait. C'est impossible ! »

Concernant le deuxième aspect, celui lié aux possibilités d'actions et d'activité, il est également important de comprendre dans quelle mesure la situation corporelle des personnes amputées peut entrainer une restriction des perspectives d'action, et pas uniquement d'un point de vue logistique,

[429] Je reprends ici le terme proposé par Alain Blanc dans son ouvrage *Sociologie du handicap*. Je reviendrai sur cette notion plus en détail dans les chapitres suivants, car elle sera au cœur de ma grille analytique.

comme cela a été évoqué dans l'extrait précédent. La situation de handicap peut également entrainer une crainte d'agir, une appréhension, débouchant dans le pire des cas sur un isolement de la personne. Parce qu'elle s'interdit de participer au groupe social et ses interactions, qu'elle a peur de déranger ou d'échouer, qu'elle a peur d'être jugée, qu'elle ne veut pas s'exposer ou tout simplement parce qu'elle a perdu la motivation et le goût de cela. L'accident et la maladie peuvent dans bien des cas entrainer un mal-être, un découragement, voir un état dépressif, qui conduira parfois la personne concernée à abandonner toute perspective de vie sociale, à se renfermer sur elle-même, à s'empêcher d'agir, même si les moyens logistiques pourraient le lui permettre. Ce cas de figure est d'autant moins rare que la population majoritaire des personnes amputées est âgée, et donc déjà partiellement frappée du sceau de la restriction d'action et de l'isolement social, avant même que l'amputation survienne (constituant d'ailleurs un facteur précipitant dans bien des cas d'amputation vasculaire). Il faut donc bien comprendre que cette reconfiguration de l'action sociale et quotidienne peut être totale et que ses conséquences peuvent être très lourdes dans la vie des personnes amputées. Et les patients âgés ne sont pas les seuls concernés par cette difficulté d'agir directement induite par leur amputation, en témoigne l'extrait de cet entretien mené avec Éric, un homme d'une quarantaine d'années à peine, amputé dans l'enfance à cause d'un Purpura Fulminans qui lui laissera des mutilations conséquentes sur les quatre membres :

> « VG : Et là en ce moment, ces dernières années, vous disiez que vous sortez pas tous les jours, donc du coup vous mettez pas vos prothèses tous les jours...
>
> **Éric :** Bah parce qu'on m'a demandé de moins sortir et de rester plus... par rapport à mon handicap. Mais d'un autre côté ça a un côté vicieux parce que ça me... ça me fait grossir, ça m'entretient pas physiquement, j'utilise pas trop la prothèse, elle s'use pas beaucoup, mais moi d'un côté je m'use pas debout, je me soigne un peu mieux, mais d'un côté..., je marchais moins à genoux, je circule pas en fauteuil roulant, je circule plutôt avec mes genouillères, et ça fait que j'ai des problème assez souvent. Soit le genou droit, soit le genou gauche. Ça dépend des fois.
>
> VG : Et vous aimeriez pouvoir utiliser plus vos prothèses?
>
> **Éric :** *(il réfléchit)* Bah disons que... pffff, une envie oui, c'est plus d'utiliser les prothèses. Mais c'est le vice de... d'avoir des problème de santé. Et qu'est-ce que je vais faire de ma journée? Quand on est au chômage et qu'on travaille pas, on va trainer où? On va aller dans les bistrots? Qu'est-ce qu'il y a dehors?
>
> VG : Les trucs associatifs, tout ça, ça vous...
>
> **Éric :** L'associatif il y en a pas, et souvent c'est en fin de journée, c'est plus le week-end, c'est plus les jours fériés, voilà. Après la journée qu'est-ce qu'il faut faire, faut tuer le temps.
>
> VG : Donc plutôt chez vous.
>
> **Éric :** Comme tout le monde, c'est-à-dire comme... vous savez c'est comme les personnes âgées, à la retraite.

VG : C'est un peu du coup le style de vie que vous avez ces dernières années, alors que vous étiez plutôt actif et sportif avant...

Éric : Voilà, c'est comme ça, c'est parce que... C'est l'handi ça. C'est pour ça. Pour moi, une vie normale c'est comme mes frères qui sont normaux ou comme des sœurs qui ont des enfants, mariés et tout, ils ont une vie de famille, un travail... Bah, ils prennent leurs vacances, ils vont partir l'été pendant trois semaines et un moins, et peut-être une semaine pendant l'hiver. Et moi... Je suis différent, j'ai pas... j'ai des vacances toute l'année, mais... je... Je ne travaille pas, j'ai pas d'enfant j'ai pas de vie de famille, j'ai pas de... vie personnelle. »

La fin poignante du témoignage d'Éric nous amène tout naturellement au troisième grand domaine du retour à la vie sociale, qui est celui des relations personnelles et inter-individuelles. L'entrée dans le monde du handicap, causée par l'amputation, entraine avec elle une reconfiguration inévitable des relations sociales. Dans un monde comme le nôtre, où la validité est la norme, il est parfois compliqué de réussir à s'intégrer correctement aux différents groupes sociaux lorsqu'on est soi-même en situation de handicap. D'une part à cause des contraintes physiques et fonctionnelles, mais aussi à cause du regard et du comportement des valides sur les corps handicapés et les personnes porteuses de handicap (car rappelons-le, le handicap n'est pas que physique). Ce changement de comportement d'autrui envers soi et son handicap n'est pas nécessairement le fait d'inconnus ou de personnes extérieures (même si les réactions les plus brutales le sont généralement, au regard des récits que j'ai pu récolter), il peut également être observé chez les proches, par le biais de réactions en apparences anodines, mais qui peuvent blesser la personne amputée : protectionnisme exacerbé, ou au contraire tabou insurmontable, etc. Quoi qu'il en soit, une chose ressort de la plupart des récits, et doit je pense être retenue pour notre analyse à venir, à savoir qu'une fois l'amputation survenue, les relations avec autrui seront toujours imprégnées d'une façon ou d'une autre du prisme du handicap, que cela s'exprime de façon positive ou négative. Une personne amputée reste toujours malgré elle identifiée à travers son handicap, et ce dernier colorera tous les aspects de sa vie relationnelle à venir. Et même lorsque ce handicap parvient à disparaître en apparence, il arrive toujours un moment ou une situation qui le fera ressurgir et identifiera l'individu comme étant un « amputé », comme en témoigne le propos de Fatih, lorsque j'évoque avec lui la question des relations inter-individuelles :

« VG : Comment se passent les relations, avec ton entourage depuis que tu es appareillé? Qua ce soit dans le cadre quotidien, professionnel, etc.

Fatih : Au début c'était... encore une fois très pénible. Parce que j'avais pas l'habitude qu'on s'occupe de moi. Et puis après, les gens... bon, je leur en veux pas, mais ils en faisaient plus que ce qu'il fallait. Ils me disaient “tiens tu seras bien ici”, “assieds-toi là”, ou “ah mais non mais si on va

là, Fatih pourra pas venir avec parce que...” Tout le temps, tout le temps on pensait à est-ce que je vais être capable ou pas capable de le faire. Mais foutez-moi la paix quoi ! Si j'ai un sac, mon sac je le porte, je veux dire, si je viens, je viens parce que je sais que je le peux. Je veux dire, arrêtez de me dire que je vais être bien là ou pas, bah non, je veux pas me mettre là, moi je veux me mettre là. Je veux dire, c'est, c'est... Mais eux ils savaient pas comment faire. Pare que quelque part... Et puis aujourd'hui, je pense que plus personne ne le voit. Plus personne le voit. Plus personne se demande si je suis capable ou pas capable. Et des dois les gens se rendent même compte que je fais des trucs que eux n'arrivent pas à faire. Donc non c'est, je pense qu'ils ne le voient plus et qu'ils l'ont même oublié quoi. Et ça leur fait plaisir de rappeler des fois que j'ai une amputation, parce qu'ils se rendent compte que je fais des trucs que la moyenne des gens ne fait pas. Donc des fois ça leur fait même plaisir de rappeler que j'ai un handicap ou... Mais euh, j'avais l'angoisse qu'ils aient de la peine pour moi, j'avais l'angoisse qu'ils aient... Enfin je voulais pas donner, je voulais pas qu'ils aient pitié de moi en fait. Voilà... Et puis parce que je voulais pas avoir ce poids de dire “tiens”, non c'est, c'est... Et puis je suis redevenu moi donc c'est devenu, c'est devenu, maintenant c'est bien quoi. »

Ainsi, si ce retour à la vie sociale est un enjeu majeur et l’objectif principal de la grande majorité des personnes amputées, il est aussi porteur de changements et de conséquences insoupçonnables, en raison du basculement de paradigme que cause l’entrée dans le monde du handicap. Tous les niveaux de la vie sont touchés et il est souvent bien difficile de lutter contre cela et de réussir à retrouver une vie qui ne soit pas constamment frappée d’une façon ou d’une autre de ce sceau du handicap, ce dernier finissant toujours par surgir à moment ou un autre dans la réalité de la personne amputée ou son entourage.

c) Une approche pragmatique de l’appareillage.

On l’a vu à travers les différents tableaux exposés, l’appareillage est un élément particulièrement récurrent dans les discours des personnes amputées, et cela n’a d’ailleurs rien d’une surprise, étant donné la place fondamentale qu’a la prothèse (ou le fauteuil roulant) dans leur vie. Elle est leur outil du quotidien, elle devient une part d’eux-mêmes, une extension indispensable de leur corps. Mais aussi fantastique que soit cet objet, aussi porteur de fascination qu’il semble être pour certains (on l’a particulièrement vu dans les deux chapitres précédents), il est intéressant de noter que cette vision enthousiaste et charismatique de l’appareillage ne transparait que peu dans les discours des amputés eux-mêmes, qui abordent plutôt cet objet sous l’angle de l’outillage et de la mécanique de vie. L’approche la plus courante est finalement extrêmement pragmatique et concrète. La prothèse est, on l’a vu à travers les classements des occurrences thématiques, abordée dans l’ensemble des

discours sous l'angle de ses caractéristiques techniques et de ses usages pratiques. Elle n'est jamais évoquée en tant que telle, mais toujours dans le cadre d'un usage défini, ou d'une caractéristique donnée. Lorsque je poussais mon interlocuteur à aller plus loin dans la réflexion en employant le terme d'« idéal », en imaginant les améliorations possibles liées aux attentes ou insatisfactions des appareillages, on me répondait dans tous les cas sur des registres très modestes, à la fois réalistes et pratiques, toujours en lien avec un besoin concret et spécifique. Un exemple avait été donné plus tôt dans ce chapitre avec le témoignage de Suzanne qui espérait une cheville mobile dans son rêve de prothèse idéale afin de pouvoir monter et descendre des pentes plus aisément, ici Anastasia nous parle de son espoir d'avoir une prothèse lui permettant de marcher à la fois en milieu terrestre et aquatique (elle fait des randonnées en montagne qui impliquent des traversées de petites rivières) :

« **Anastasia :** Je fais du canyoning aussi, enfin, je faisais du canyoning avant mon accident et j'aimerais bien pouvoir en refaire. Donc ça a été assez évident de pouvoir me faire faire une prothèse de bain, mais avec le recul maintenant, je me rends compte que c'est pas très très pratique... Parce que, euh, j'arrive à la plage avec ma prothèse de bain dans mon sac, je la mets, je vais me baigner, je l'enlève, je la remets, etc. C'est lourd, c'est pas très pratique. Et je me suis aperçue là en randonnée il y a pas très longtemps, que j'aimerais pouvoir et marcher, et me baigner avec la même prothèse.

VG : Et ça c'est possible ou pas?

Anastasia : en fait il y a des prothèses de marche qui permettent d'aller dans l'eau, mais il faut pas qu'il y ait d'habillage. Donc...

VG : Mmmhh. Donc là on est face à un obstacle, puisque vous vous voulez quelque chose qui passe inaperçu...

Anastasia : Oui. En fait je crois que j'ai besoin de ça dans un premier temps, euh, quelque chose qui passe inaperçu, je crois qu'à partir du moment où je vais un peu plus assumer ma prothèse et me sentir bien dedans et marcher, je crois que même si c'est qu'un tube, c'est pas grave.

VG : Là ce sera plus envisageable. Mais dans l'idéal, disons que pour vous la prothèse de bain idéale ce serait une prothèse avec laquelle vous pouvez marcher dans n'importe quel type de terrain, et puis ne pas l'enlever et aller dans l'eau avec, mais qu'elle soit malgré tout habillée discrètement. Ça ce serait l'aboutissement, le top du top quoi.

Anastasia : Alors peut-être que je peux le faire avec ma prothèse de bain, mais euh, elle est lourde en fait. Le revêtement il est assez lourd, il y a une sorte de genouillère au-dessus qui est lourde, c'est pas très pratique. Mais potentiellement je pourrais le faire avec ma prothèse de bain, ouais.

VG : Mais donc l'inconvénient actuel c'est le poids c'est ça. Et puis le pied, aussi, je crois qu'il y avait quelque chose, vous disiez qu'il était aussi un peu rigide quand vous marchiez, c'est ça?

Anastasia : Mmmmh, le pied ça va parce que c'est le même que sur ma prothèse de marche, donc ça va. Là actuellement sur ma prothèse de marche j'ai une sorte d'amortisseur au-dessus du pied, qui permet d'assouplir un peu la démarche, ma démarche. Ce que j'ai pas sur ma prothèse de

bain. »

On sent bien à travers ce raisonnement que l'appréhension de l'appareillage est extrêmement rationnelle, qu'elle est simple et ancrée dans une réalité technique à laquelle les patients sont confrontés dès les consultations d'essayage de leur prothèse. La découverte de la prothèse, en centre de réadaptation, ramène inéluctablement les personnes amputées à la réalité technique et technologique de l'appareillage prothétique : le poids du dispositif, la rigidité des articulations, l'inconfort de l'emboiture, la chaleur et la transpiration dans le manchon, les limites et contraintes d'usage. Dans ce contexte, la réalité ne peut que venir percuter de plein fouet les potentiels attentes et fantasmes que les amputés en début de parcours pouvaient éventuellement après avoir vu des images de prothèses dans les médias ou des vidéos d'amputés parfaitement mobiles. C'est uniquement à l'usage que l'on mesure les potentialités réelles de l'appareillage technologique, et j'ai eu le sentiment que les personnes appareillées ont ceci en commun qu'elles ont une compréhension tout à fait claire du cadre technique et technologique dans lequel elles se trouvent. Les amputés expérimentés que j'ai eu l'occasion de fréquenter ces dernières années ont tous été en mesure de développer une expertise ancrée de leur appareillage et de leurs capacités fonctionnelles, sachant parfaitement ce qu'ils pouvaient faire avec, ne pas faire, jusqu'où aller, quel moment s'arrêter, etc. Ils ont intégré cet objet comme part pleine de leur corps propre, et en connaissent les possibilités, mais aussi les défauts et les limites. Dans l'extrait suivant, Julien apporte une réponse très intéressante à ma question sur la prothèse idéale, qui souligne une fois de plus les limites réelles et actuelles de l'appareillage.

« VG : Comment vous imaginez la prothèse idéale? Si vous pouviez avoir une prothèse parfaite, quelles seraient ses qualités et ses caractéristiques?

Julien : (*il rit*) La première caractéristique serait une prothèse qui me blesserait plus jamais. Oh oui pour commencer. Quelles que soient les les activités, la prothèse ne blesserait plus. (*silence*) Un doux rêve, n'est-ce pas... (*il sourit*)

VG : Ça pourrait finir par arriver, on ne sait jamais !

Julien : Oh... Je pense que je ne vivrai jamais assez vieux pour voir ça. C'est pas grave, hein.

VG : Donc le confort et sécurité?

Julien : Je vois pas ça comme du confort. Je vois pas le côté confort, mais le côté limitatif. La douleur on... C'est... On peut s'y faire. Le fait de plus pouvoir bouger parce qu'on est blessé, c'est une autre paire de manche. Bien sûr c'est bien, la douleur c'est quelque chose de bien. C'est un signal d'alerte, c'est intéressant. Ça fait mal, certes, mais c'est... ça, ça... ça a une fonction interessante. Ouais, tout à fait, très très important. J'ai une partie sur mon moignon où je ne sens rien, quand je suis blessé, je suis quand même content de savoir que je me blesse... Parce qu'après,

pour galérer 5 ou 6 mois derrière...

VG : Le mieux serait quand même de pas être blessé du tout...

Julien : Voilà. »

Ce qui ressort ici et qui est intéressant à retenir, c'est que la question de l'idéal est généralement abordée à partir d'une problématique concrète par les personnes que j'ai interrogées. Elles ne partent généralement pas dans un imaginaire ou des perspectives technologiques lointaines, mais sont toujours rattachées à des situations réelles, des limitations pratiques. En un sens l'idéal de la prothèse se construit non pas en imaginant ce qu'elle pourrait être en « plus », mais en suggérant ce qu'elle devrait être en « moins » (moins lourde, moins rigide, moins douloureuse, moins limitative, etc.), donnant ainsi des signes indicatifs très clairs de cette limitation et de ces défauts subis au quotidien par les personnes appareillées. En aucun cas ceux-ci ne souhaitent ou ne rêve d'augmentation par la technologie (j'ai posé la question dans le cadre des entretiens semi-dirigés, tous ont répondu par la négative ou par l'incompréhension), ils n'abordent la question de l'amélioration prothétique que sous l'angle exclusif de la correction de défauts ayant des conséquences concrètes sur leur mobilité au quotidien.

Ceci doit nous rappeler une fois encore que la prothèse est avant tout perçue comme un outil du quotidien (un « bâton de marche », me disait une femme amputée lors d'un entretien en 2010), un objet avant tout pratique, totalement et absolument relié à des usages situationnels de la vie de tous les jours.

d) De l'importance des loisirs et activités sociales dans l'apprivoisement et l'acceptation de son nouveau corps.

Un dernier point qui me semble intéressant à noter, concerne le rapport au nouveau corps, et notamment sa réappropriation par le biais d'activités physiques ou sociales. On a pu voir dans les différents tableaux que la notion de loisirs et d'activités était régulièrement présente dans les discours des personnes interrogées. Si tous n'envisageaient pas nécessairement la reprise d'une activité sportive (les enquêtés âgés tels que Bernard ou Charles par exemple), au minimum ils évoquaient des activités sociales ou de loisirs. Faire quelque chose, rendre son corps actif et utile, un leitmotiv que j'ai pu constater auprès de toutes les personnes amputées que j'ai eu l'occasion de rencontrer ces dernières années. Et j'ai pu réaliser qu'à travers ces discours et ces démarches, il s'agissait avant tout de réapprendre son corps, de le réapprivoiser, de se le réapproprier. Si le thème

des activités, on l'a vu, est majoritairement abordé sous l'angle de la restriction et de la limite (les personnes amputées projetant ou concédant une difficulté plus grande dans la pratique physique et sportive, et une prudence nécessaire à l'évitement de blessures), il n'en reste pas moins que l'enthousiasme de cette population à pratiquer des activités n'est pas forcément altéré par ces contraintes. Ce n'est pas parce qu'il est plus difficile pour les personnes appareillées de pratiquer une activité qu'elles en sont moins désireuses, bien au contraire. En une certaine mesure, j'ai pu constater au travers de mes rencontres une certaine avidité sportive et de la part de cette population, une volonté de ne pas se laisser aller, de faire des choses, de se lancer, de tester de nouvelles possibilités. La contrainte principale qui est rapportée dans les discours que j'ai pu récolter reste, semble-t-il, l'appareillage lui-même, souvent inadapté aux activités que ces personnes aimeraient pratiquer. Mais cette limite technique, obstacle le plus courant, n'altère en rien leur volonté et l'on peut constater qu'un certain nombre d'entre eux usent de moyens détournés pour tout de même mener à bien leurs projets et envies, à l'instar de Théophile par exemple, amputé fémoral et huméral du même côté, qui me parle de son plaisir de nager, malgré son impossibilité de bénéficier d'un appareillage adapté au milieu aquatique :

« **Théophile :** Bah... *(il réfléchit)* Je vous dis, un besoin par exemple c'est d'avoir une prothèse de bain, pour nager par exemple.

VG : Ça, vous voudriez en avoir une par exemple.

Théophile : Ah ouais ouais, on a vu par exemple *(il me montre un modèle sur son téléphone)*...

VG : Mais ça, c'est pas remboursé...

Théophile : Ou par exemple, ben je veux me promener à la plage, pas forcément me baigner, j'aimerais tremper le pied dans l'eau, simplement quelque chose comme ça...

VG : Ouais... ce que vous ne pouvez pas faire évidemment...

Théophile : Bah oui, bah oui.

VG : Vous allez à la plage de temps en temps?

Théophile : J'adore la plage...

VG : Et comment vous faites, vous y allez en béquille du coup? Parce qu'avec le fauteuil c'est un peu compliqué du coup je pense...

Théophile : Non, non. Non, non. Je nage beaucoup... Je, j'enlève la prothèse.

VG : Donc vous allez sur le sable avec la prothèse, et après vous la laissez de côté.

Théophile : Voilà, j'enlève tout, voilà.

(…)

VG : Donc dans cet usage-là, une prothèse de bain ça vous serait très utile, pour pouvoir marcher,

nager, rentrer et sortir...

Théophile : Oui, dans l'eau, oui voilà quoi ! Parce que... Mais même nager avec. Parce que... *(il réfléchit)* Étant donné que je suis amputé latéral, ben, pour nager par exemple, c'est très très très difficile... Parce que... utiliser... quand j'enlève mes deux prothèses, bien sûr. Quand je rentre complètement dans l'eau...

VG : Vous êtes déséquilibré.

Théophile : Bien sûr...

VG : Vous avez pas non plus de prothèse qui vous permette d'aller dans l'eau au niveau de bras...

Théophile : Non. (…) Et hmmm, et après, donc mon accident, j'ai voulu renager, mais ça c'est très difficile.

VG : En rééducation vous avez appris des techniques? Parce que c'est vrai que comme vous êtes amputé du même côté des deux membres... euh...

Théophile : Oui, voilà. c'est ça. Voilà. Et c'est donc... Oulah... Donc respectivement j'ai appris à développer des techniques, voilà. Je sais nager. Et donc, ben je nage... bon d'une façon particulière, c'est-à-dire que... je nage techniquement sous l'eau quoi... *(il rit)* Ouais. Je nage sous l'eau.

VG : Mais sans pour autant vous mettre en danger. c'est une technique...

Théophile : Nan. Voilà, c'est ça, c'est ça. C'est pour ça je dis, peut-être avec... Peut-être avec les prothèses qui permettent de nager, éventuellement ça pourrait simplifier... mais bon, voilà, donc en attendant, je m'en sors comme ça quoi. »

On comprend bien à travers cet extrait que lorsque la technologie fait défaut (ce qui est bien souvent le cas, en tout cas dans une certaine mesure, puisque les appareillages sont loin d'être au niveau des membres biologiques à l'heure actuelle), c'est au corps de compenser, de développer des techniques alternatives, de s'adapter. En un sens, la pratique d'activités physiques (y compris non sportives) est toujours le moment d'une reconstruction du mouvement corporel, de l'apprentissage de la mobilité et de la dextérité, d'une exploration des limites et possibilités d'un corps reconfiguré par l'amputation. Chaque activité est une opportunité de se tester, de se découvrir, de s'apprendre, de se lier avec cette nouvelle configuration corporelle, et en dernière instance, d'en maitriser les contours. Même dans les cas les plus modestes, comme on a pu le voir dans d'autres extraits, avec des évocations d'activités simples telles que le dressage de table, ou de loisirs tels que les voyages, c'est finalement toujours et avant tout le corps qui est engagé dans la réalisation de ces actions. Agir quand on est amputé, c'est d'une certaine manière constamment apprendre à utiliser et maitriser un corps aux contours et limites inhabituels. Et force est de constater que cette récurrence des activités physiques dans la vie des personnes amputées (en tout cas pour ce qui est des profils les moins âgés) n'est pas anodine, elle manifeste à mon sens cette volonté de se réapproprier et d'utiliser un

corps qui est encore et toujours exploitable, même si de façon différente. D'ailleurs, il apparaît que ce désir de pratiquer une activité sportive survient dans certains cas de façon très précoce, l'idée germant dès le séjour en hospitalisation, comme une façon de s'arracher du drame de la mutilation, et d'exorciser toute perspective de grabatarisation qui peut accompagner les phases descendantes du moral des personnes en situation post-opératoire. Il n'est donc pas rare de rencontrer des personnes tout juste amputées qui souhaitent et savent déjà qu'elles feront tout pour reprendre une activité physique. Cela peut aussi prendre les proportions d'un projet de vie, d'une ligne à suivre, comme on peut le l'observer très nettement dans le discours de Julien, qui après 3 ans de tentatives de sauvetage de sa jambe et 25 opérations, prend la décision de se faire amputer afin de justement retrouver la possibilité de faire du sport :

« **Julien :** Bon, il y a des périodes de... plus difficiles que d'autres. Mais tout n'est pas noir. Donc ceci dit, euh, pour dire que... Quand la jambe est partie, c'était sans regret hein.

VG : C'était un soulagement?

Julien : Oh oui ! (*il rit*)

VG : Au moment où on vous l'a enlevée, est-ce que vous vous êtes dit "à partir de maintenant je vais de nouveau pouvoir me mettre à marcher"? Ou est-ce que l'idée de reprendre la marche était pas encore...

Julien : Mais je n'attendais que ça ! En fait, moi je... Je me disais plutôt "je vais pouvoir recommencer à courir"

VG : D'accord, donc vous saviez déjà qu'avec une jambe en moins...

Julien : Ouais, je me projetais déjà vraiment, vraiment dans ma nouvelle vie, largement !

VG : Parce que vous vous étiez déjà renseigné sur le prothèses tout ça?

Julien : Oui. Euh, c'est... comment dire... comment dire, c'est... J'avais dans ma table de chevet à l'hôpital, donc, là où on m'a enlevé ce truc, j'avais un article de journal traitant d'un certain Claude (*un amputé du même centre de réadaptation, qui témoigne dans un autre entretien*), qui avait couru un semi-marathon. Et je me disais bah ça... ça c'est un truc qu'il va falloir que je fasse quoi !

VG : Comment ça se fait que c'était dans votre chambre de chevet à l'hôpital? c'est le personnel qui l'avait mis ou c'est un hasard?

Julien : Parce que... parce que... à l'époque j'étais un petit jeunot, et ma mère avait trouvé cet article.

VG : D'accord, donc c'était pas le personnel de (*Nom du centre de Réadaptation*).

Julien : Non, c'était avant. Et c'était un petit peu mon modèle, hein, Claude. C'était un peu mon modèle, et... Bah j'avais un petit peu trouvé une ligne de conduite, une ligne de vie. Un chemin à suivre. »

Reprendre le contrôle de son corps, reprendre le contrôle de sa vie, se réaliser dans des activités physiques afin de se réconcilier avec sa condition corporelle, autant de signes qui manifestent une certaine démarche d'*empowerment*, de reprise de pouvoir sur soi-même, sur son environnement, sur son image, sur son champ d'action, sur son identité et son handicap. Il me semble qu'au-delà du simple plaisir de pratiquer une activité, il y a une dimension et un enjeu bien plus profonds et complexes dans la reprise d'une activité sportive par les personnes amputées, quelque chose de presque politique, quelque chose d'identitaire, tout du moins quelque chose relevant d'un certain processus de résilience. Car en fin de compte, c'est bien souvent la notion de corps handicapé, et de handicap-même, qui se joue derrière ces pratiques, par le biais du dépassement nécessaire, des efforts supplémentaires que cela demande, de la prise de risque que cela implique, de la douleur parfois inévitable que cela provoque, allant jusqu'à la blessure, mais n'altérant pourtant jamais la volonté de continuer tant que le corps le permettra. Et la fierté qui en découle, la satisfaction d'avoir réussi ce qui aurait semblé initialement impossible, le plaisir d'avoir accompli un projet, tous ces sentiments positifs contribuent et emplissent à nouveau l'amour-propre que la personne amputée doit reconstruire face à la diminution, la douleur et les difficultés qu'ont entrainées l'épreuve de l'amputation. Réapprendre à s'aimer, réapprendre à vivre son corps, réapprendre à se donner des libertés, voilà qui me semblent être les véritables enjeux sous-jacents de la place des activités, notamment physiques, dans la vie des personnes amputées.

À l'inverse, cette démarche d'*empowerment*, de réappropriation et de valorisation de leur situation de handicap, dont peuvent faire preuve les personnes appareillées en se lançant à corps perdu dans une activité physique, peut également parfois entrainer des dérives avec elles, sur lesquelles nous reviendrons plus en détail dans les chapitres suivants. L'une de ces dérives consiste en l'assimilation des compétences sportives aux seules compétences de la prothèse, oubliant les capacités corporelles et le travail physique d'entrainement long et intense qu'impliquent les pratiques handisport. Ainsi, et nous reviendrons en détail sur ce point, les performances de Pistorius n'ont-elles été traitées que sous un angle technique (compétences de ses prothèses) et jamais réellement sportif (sa musculature, son entrainement, sa volonté, etc.). De même, dans une autre dérive, qui serait en quelque sorte le pendant de la précédente, on aurait tendance à déprécier sans le vouloir la personne amputée en qualifiant d'exploit les performances qu'elle réalise, à la seule lecture qu'elle est une personne en situation de handicap. Cette vision des choses vient précisément percuter la démarche de décloisonnement et d'intégration des sportifs amputés, en les ramenant toujours à leur condition physique et leur situation de handicap, alors que ceux-ci cherchent justement à s'en émanciper à travers ces activités physiques et sportives. Cet aspect est d'ailleurs bien exprimé par Fatih dans

l’extrait suivant :

> « **Fatih :** Bah... Quand... bah quand j'arrive à faire des choses ou des exploits qui sont un peu voilà, un peu on va dire extrêmes, on va dire “bah c'est normal, c'est grâce à sa prothèse !”
>
> VG : D'accord, donc les gens le pensent quand même, ou alors ils le disent pour rire?
>
> **Fatih :** Ouais ouais, ils le disent pour rire... Ouais ouais.
>
> VG : Et du coup, comment tu réagis, qu'est-ce que ça te fait quand on te dit ça?
>
> **Fatih :** Nan mais dès... *(il cherche ses mots)* Pour moi, comme il y a pas d'exploit... *(il réfléchit)*, c'est-à-dire que l'exploit il est en... c'est, comment dire... Les autres voient l'exploit, par rapport à mon handicap. Alors que l'exploit il est pas là, je veux dire, pour moi l''exploit c'est... c'est, c'est... C'est autre chose... (…) Mais... non ce que je fais c'est pas un exploit. On s'imagine que c'est un exploit parce que j'ai une prothèse, mais c'est pas un exploit. C'est juste un petit peu ça... ça, ça me... ça, ça me gène un petit peu parce que voilà, tout ce que je fais, ça va devenir un exploit... Non.
>
> VG : Tout sera toujours rattaché à ça quoi. Les gens font pas la... Tu peux pas être indépendant de ta prothèse finalement.
>
> **Fatih :** C'est pas parce que je fais mieux qu'un autre avec la prothèse que j'ai fait un exploit. Non, si j'avais pas eu la prothèse, j'aurais été dans le même cas de figure, et on n'aurait pas dit que c'était un exploit. Mais les gens disent que c'est un exploit, parce qu'un handicapé est plus fort qu'eux. Donc pour eux ça devient un exploit. Mais un mec normal serait plus fort qu'eux, non, pour eux ce serait normal. Bon... Mais voilà, et donc ça c'est, des fois c'est un petit peu lourd à la longue. Et je fais attention de pas tomber là-dedans quoi. »

Cette réappropriation du corps amputé appareillé est donc un travail à la fois fastidieux et complexe, qui se frotte à une multitude de paramètres, de contraintes et d’obstacles. Elle reste néanmoins un pivot central de l’acceptation de soi, de la reprise en main de son existence et de son intégration dans la vie, à tout niveau.

TROISIÈME PARTIE :

MISE EN CROISEMENT DE CES DIFFÉRENTS DISCOURS : QUELLES ANALYSES ET INTERPRÉTATIONS EN TIRER ?

7. LES ENJEUX DE CES DISCOURS ET DE LEURS DIVERGENCES

Résumé : *Ce chapitre permet de récapituler l'ensemble des données récoltées dans les trois chapitres précédents, et d'en proposer un aperçu comparatif. J'y souligne les convergences et surtout les divergences représentationnelles, afin de m'appuyer dessus dans de mon analyse. Ce sont en effet ces dernières qui sont au cœur de mon hypothèse, aussi il s'agit dans ce chapitre de les identifier et de les mettre en lumière afin de mieux les comprendre.*

> *« Les médias ne transmettent pas ce qui se passe dans la réalité sociale, ils imposent ce qu'ils construisent de l'espace public. L'information est essentiellement affaire de langage, et le langage n'est pas transparent au monde ; il présente sa propre opacité à travers laquelle se construisent une vision et un sens particulier du monde. (…) Les médias s'ils sont un miroir, ne sont qu'un miroir déformant, ou plutôt, ils sont plusieurs miroirs en même temps, de ceux qui, dans les foires, malgré la déformation, témoignent malgré tout, chacun à sa façon, d'une parcelle amplifiée, simplifiée, stéréotypée du monde.*[430] »
>
> Patrick Charaudeau, 1997.

7.1. Quels décalages représentationnels ?

a) Le « miracle » des technologies prothétiques.

Toutes sources confondues, il est clair que la question des technologies prothétiques est prégnante dans l'ensemble des discours. Abordée sous des angles bien différents selon nos trois terrains d'observation, elle est sans aucun doute la thématique la plus constante et présente dans l'imaginaire et les discours collectifs.

[430] Charaudeau P*Le discours d'information médiatique. La construction du miroir social*, Paris, Nathan, 1997, p.9

Ce champ thématique est particulièrement traité, nous l'avons vu, au sein des discours médiatiques. La prothèse y est longuement abordée (rappelons qu'elle constitue le deuxième sujet le plus présent tant dans les résultats Google que dans les résultats Google Actualité), de façon bien souvent spectaculaire, ou en tout cas définitivement tournée vers l'avenir et les **progrès technologiques** (le thème de la technologie est en effet classé, on l'a vu en 5e position des thèmes les plus récurrents sur Google, et en 6e sur Google Actualités, avec plus de 200 mentions pour chacun d'eux, soit plus de la moitié des résultats traitant de l'appareillage). On constate ainsi une mise en avant très forte des derniers modèles élaborés en laboratoire, tout particulièrement ceux estampillés sous l'appellation « bionique » (plus d'une centaine de mentions, tant sur Google que sur Google Actualités), « commandée par la pensée », ou encore « 3D ». On sent bien à travers la mise en valeur de ces caractéristiques technofuturistes que ce qui intéresse ici les médias et leur cible, sont les prothèses spectaculaires donnant l'impression d'une progression certaine vers un avenir connecté et ultra-technologisé.

Cependant, les vertus vantées par ces articles et mises en avant correspondent peu à la réalité technique de ces dispositifs, qui en plus d'être tout à fait marginaux, sont de toute façon encore expérimentaux ou hors de prix, et donc rarement accessibles à la population amputée. Malgré les progrès immenses déjà réalisés dans le domaine de l'appareillage, nous en sommes encore aux prémisses de la bionique, et nos prothèses robotisées actuelles, si elles permettent de façon claire de faciliter le quotidien de certaines personnes amputées, restent cependant encore bien trop limitées dans leurs fonctionnalités et surtout dans leur mode de commande (comme nous l'avons déjà longuement évoqué dans les chapitres précédents, et tout particulièrement dans le chapitre 2), et sont encore bien loin de pouvoir être considérées comme étant « commandées par la pensée ». Le problème de ce type de mises en avant est qu'elles se contentent de focaliser l'attention sur une caractéristique technique, sans aborder la question de l'usage réel et des avantages globaux dans la vie des usagers : certes, le mode de commande est plus avancé qu'auparavant, mais est-ce pour autant suffisant pour faire de ces dispositifs de « bonnes » prothèses, ergonomiques, confortables, maniables, efficaces à l'usage ? Nous en sommes encore très loin, hélas. Cette vision très orientée et partielle qui transparait dans l'offre cognitive proposée par les médias est également ressentie par certains acteurs de terrains concernés. Ainsi, lors d'un entretien mené avec un roboticien au cours de mon enquête, il m'a été confirmé que ce décalage entre l'image donnée de ces dispositifs par les discours médiatiques et leur réalité était clairement ressenti, tant par les usagers que par les concepteurs :

« **Simon :** Il y a un décalage complet entre la réalité et euh, la réalité technique, ce qu'on est

> capable de faire, et ce qui est mis en avant, ce qui est imaginé, fantasmé. ...Mais c'est valable pour tous les domaines, je veux dire, prothèse ou pas prothèse. En général, il y a un décalage. Il suffit de travailler dans la robotique, et de voir ce qui est imaginé de la robotique par le grand public, de faire une fête de la science et de se retrouver face à un gamin de 6 ans qui va dire "mais c'est tout ?" *(il rit),* face à un travail de quatre ans de thèse, ou des choses comme ça. Donc il y a un décalage euh, mais c'est le même décalage qu'il y a pour toutes les autres technologies. *(Il réfléchit)* Il y a une sur-mé..., sur-valo..., enfin je veux dire..., il y a une étape qui a été sautée, il me semble, dans les médias culturels, euh, qui est... qui est en fait celle de la réparation. C'est-à-dire que la prothèse elle apparaît peut-être trop souvent comme une augmentation plutôt qu'une réparation, et il y a peut-être une négation de cette étape de sa... enfin, même dans un futur lointain, on pourrait encore parler de prothèse qui répare une fonction manquante, et pas forcément de "je vais m'acheter de nouvelles prothèses plus performantes". »[431]

On peut donc constater sans détour une sur-valorisation des possibilités et performances prothétiques, très certainement due à une mauvaise compréhension, doublée d'une simplification du fonctionnement réel (ou en tout cas de son ampleur et de ses limites) de ces objets technologiques par un public profane.

Un autre aspect de cette mise en scène d'un certain « enchantement prothétique[432] » concerne le pouvoir de résilience offert par les prothèses, qu'elles soient présentées à travers leur aspect esthétique, ou pour leurs caractéristiques d'accessibilité (prothèses 3D). Il est ainsi régulièrement vanté les vertus guérisseuses de la prothèse sur l'image du corps et sur la vie du patient. Si ceci peut en effet s'observer dans la pratique (dans la mesure où la prothèse est porteuse de retour à l'autonomie, permet de reconstituer une image du corps complète en apparence et de permettre aux amputés de reprendre un certain nombre d'activités sociales difficilement accessibles en fauteuil), il serait cependant naïf de croire que l'appareillage apporterait avec lui une miraculeuse réconciliation avec son corps. Cela demande en réalité un travail plus complexe et plus profond, au sein duquel la prothèse peut certes avoir un rôle à jouer, mais n'est certainement pas suffisante. Les personnes présentées dans les articles ou médias sont souvent des personnes ayant traversé un parcours à la fois long et complexe, et la réappropriation qu'elles font de leur corps ne met en aucun cas un terme définitif à leurs difficultés identitaires, biographiques ou quotidiennes. Elles ne sont mises en scène qu'une fois leur parcours d'acceptation franchi, sans que l'on sache nécessairement par quoi elles sont passées pour en arriver là, et sans que l'on ait conscience des possibles moments de doutes, insatisfactions ou craintes qui continueront inévitablement à ponctuer leur parcours de vie (nous reviendrons sur ce point dans le chapitre suivant). Ainsi l'exemple de Richard, amputé tibial qui

[431] Entretien avec Simon, roboticien, 11/2013.

[432] Je reprends ici le terme proposé par Paul-Fabien Groud, dans « L'analyseur institutionnel Oscar Pistorius : un entrelacement fallacieux entre altérité du handicap, technologie prothétique et corporéité (handi)sportive » *in Illusio*, n° 14/15, Le Bord de l'eau, 2016, p.9.

s'appuie sur sa prothèse comme outil de confiance en soi, mais qui admet également, plusieurs années après son amputation, que cela ne suffit pas à le réconcilier avec sa condition corporelle :

> « **Richard :** Par exemple, en vacances, j'ai une prothèse étanche, tout terrain, qui est noire. Je la trouve belle, et je plonge, je nage, je crawle avec, et les gens me regardent. Mais quand les gens me regardent faire, ça ne me dérange plus, parce que je suis fier de leur montrer ce que je suis capable de faire. J'ai moins de complexes. Par contre, je suis incapable pour le moment d'aller dans une piscine et de me baigner sans prothèse... Ça, c'est trop dur. Même chez moi devant mon épouse, je n'arrive toujours pas à me balader en béquille sans ma prothèse.[433] »

Dans le champ scientifique, l'approche est tout autre, bien plus terre-à-terre et pragmatique. Les chercheurs et médecins dressent un portrait de l'appareillage relevant d'une approche à la fois **technique**, **mécaniste** et **fonctionnelle**. Nous avions pu comptabiliser dans notre chapitre 5 près d'une quarantaine de présentations effectuées autour de la question des matériaux et dispositifs prothétiques au sein des rencontres ISPO de 2007 à 2017, soit 16,4 % des sujets abordés par les acteurs de la réadaptation fonctionnelle (auxquels peuvent s'ajouter les mentions indirectes faites lors d'interventions sur l'histoire de la prothèse[434], ou sur les pratiques sportives des personnes appareillées[435]). L'essentiel des travaux proposés semble tourné vers les notions d'efficacité réelle de l'appareillage, tant dans l'optimisation de la motricité que dans la résistance/le confort des matériaux. Les questions abordées dans les rencontres entre professionnels de la MPR et de l'orthoprothétique sont en effet souvent le fruit d'études menées sur des cohortes de patients en réadaptation autour de questions telles que l'amélioration de la marche ou de l'équilibre grâce à tel dispositif, ou de l'évaluation de nouveaux éléments prothétiques arrivés sur le marché (chevilles, genoux, etc.) en vue de leur prescription à la LPPR, ou encore de l'estimation des effets de tel matériel (manchon en silicone, en gel, type d'emboiture, etc.) sur le moignon ou la santé de l'amputé. Il s'agit donc de problématiques très pragmatiques, appliquées, qui découlent d'observations de terrain effectuées par les équipes de CRF et en accord avec les patients, en vue de l'amélioration des connaissances et de la prise en charge des dispositifs prothétiques. Le champ des SHS quant à lui traite très peu du dispositif en lui-même, aussi il n'est pas pris en compte ici, car

[433] Entretien avec Richard, amputé tibial, 04/2013.

[434] Azoulay D., Fode P., Brunel P., « Historique des prothèses tibiales de contact », ISPO 2008 ; Vesselle B., « Amputation et appareillage du membre inférieur pendant la Révolution et l'empire », ISPO 2014 ; Chabloz P., Balague M., « La CFAO et la prothèse de membre inférieur : évolutions », ISPO 2014 ; Thibaud S. Flament F-X., « Evolution des emboitures et des moyens de suspension pour l'appareillage prothétique du membre supérieur. », ISPO 2017.

[435] Jouvet M., « La prothèse de bain: Choix des composants en fonction des activités », ISPO 2014 ; Le Freche A., « Activités physique et loisirs. », ISPO 2016 ; Clémençon JL., Grenier O., « Une lame pour courir. », ISPO 2016 ; Ehrler S., Gourinat V., « Corps morcelé, corps compensé. Place de la prothèse de bain. », ISPO 2016 ; Guillement C., « Handi Arc : une solution pour la para-archerie. », ISPO 2016 ; Chabloz P., « L'amputé et le ski. », ISPO 2016 ; Dargent E., « Du rêve à la réalité : l'accessibilité aux sports pour les personnes amputées. », ISPO 2016.

trop marginal, mais sera plus présent dans les points suivants.

Sur le terrain, enfin, lors de mes observations et entretiens, j'ai pu constater (et c'est ce qui transparait dans le chapitre 6) que la prothèse n'est pas ou presque jamais abordée du point de vue futuriste et technologique, elle l'est également très peu du point de vue purement mécaniste, mais est au contraire essentiellement traitée du point de vue de l'**usage** en **contexte réel**. Cette notion d'usage me semble absolument essentielle, car elle ancre la perspective prothétique dans un cadre de finalité, d'opérationnalité au quotidien, et non pas de progrès technologique pur. Cette notion d'usage est bien entendu fonctionnelle avant tout, mais elle peut également être sociale, comme c'est le cas des prothèses esthétiques dites de « vie sociale », et de la question de l'apparence des prothèses, qui est revenue régulièrement dans les discours des usagers. Une prothèse doit avant tout être utile à quelque chose, elle n'est jamais une fin en soi, mais est un moyen d'accéder à une finalité (motrice, sociale, identitaire, etc.). Détachée de ses conséquences réelles dans l'action, elle perd tout son sens et sa pertinence et ne devient guère plus qu'un objet technologique, au lieu d'être ce qu'elle devrait être : une prothèse. Car une prothèse ne se contente pas de se substituer à un membre physique, elle doit pouvoir se substituer à tout ou partie de ses fonctions perdues, pour mériter ce titre : au-delà de prendre la place physique, elle prend aussi la place symbolique, la place fonctionnelle, la place sociale. Une prothèse doit donc être conçue pour l'action (même les prothèses esthétiques, en ce sens qu'elles sont conçues pour l'action d'invisibilité et de camouflage du membre) si elle veut être appropriée correctement par l'amputé qui en est équipé. C'est la finalité et l'usage qui contribuent à l'acceptation du dispositif par la personne porteuse de prothèse, pas l'objet en soi, qui ne serait alors plus qu'un fétiche. C'est d'ailleurs souvent dans les échecs d'usages (qu'il s'agisse d'échecs fonctionnels, d'échecs de confort, ou d'échecs esthétiques) que la personne amputée se détache symboliquement et émotionnellement de son appareillage, le mettant à nouveau à distance, et n'hésitant pas à le critiquer. Je prends ici pour exemple un extrait de mon compte-rendu de terrain, dans lequel un patient équipé d'une prothèse myoélectrique parfaitement fonctionnelle refuse d'utiliser sa prothèse en raison de la laideur du gant de la main. Si l'usage fonctionnel est préservé, la finalité de l'usage social (passer inaperçu dans la rue) est quant à lui un échec, rendant de fait inopérante l'exploitation d'un appareillage tout à fait fonctionnel :

> Ce matin-là, une des ergothérapeutes m'invite à revenir à l'atelier d'ergothérapie, afin d'assister à une visite de contrôle et de programmation d'une prothèse myoélectrique. Nous recevons un patient âgé d'une quarantaine d'années, que nous appellerons Miroslav. (…) Il vient ici pour une consultation bilan, après 15 jours d'essayage de la I-Limb. Le patient nous indique tout de suite ne pas être satisfait de l'esthétique de son gant, qu'il ne trouve pas assez naturel, trop grossier, et que

pour cette raison, il a cessé d'utiliser sa prothèse en extérieur. L'ergothérapeute lui indique que c'est un problème, car la prothèse est surtout là pour l'aider à l'extérieur de chez lui, là où il n'a pas ses repères et outils habituels.

« **Miroslav :** Oui, mais je ne peux pas sortir avec ça, ça, c'est horrible. Je ne veux pas. (*désignant le gant prothétique*)

Ergothérapeute : Qu'est-ce qui vous déplait exactement ?

Miroslav : Là, ça fait des bosses, c'est pas beau ! C'est horrible. (*il montre ses doigts et son poignet. Le gant fait effectivement des bourrelets quand il bouge ses articulations*)

Ergothérapeute : Je comprends, mais on n'a pas le choix, ce sont des endroits fragiles, et si on ne met pas un gant épais, ça finit par se déchirer. C'est pour éviter de se déchirer, le gant est renforcé, donc il semble plus grossier. C'est pour une meilleure solidité, même si je suis d'accord que c'est moins esthétique.

Miroslav : Les ongles là aussi, c'est pas beau. Ça fait pas naturel. C'est quoi ça ? J'aime pas moi, je veux pas la mettre dehors. (*les ongles du gant sont en effet assez grossiers eux aussi*)

Ergothérapeute : Oui, je sais, ça pourrait être plus détaillé, mais dans ce cas c'est plus cher et ce n'est pas remboursé... On ne peut pas avoir mieux pour l'instant, je suis désolée... »

Il semble comprendre la problématique, même si cela ne lui convient guère. L'ergothérapeute l'encourage à tout de même porter son appareillage en extérieur, le rassurant sur le fait que même avec son manque de précision, la main prothétique reste relativement discrète, et qu'elle est surtout là pour l'aider dans sa vie quotidienne, autant chez lui qu'hors de chez lui. Elle lui demande alors de lui faire un bilan des activités du quotidien qui se sont améliorées grâce à cette prothèse. Il commence alors à décrire ses différentes activités et tâches quotidiennes, et signale que cette prothèse l'aide énormément par rapport à la précédente (*il possédait une Sensor Speed*), notamment dans des tâches telles que se tenir à la barre du métro, porter un sac de course, tenir son bâton de marche ou encore faire la cuisine. En effet, la I-Limb étant polydigitale (*ce qui n'est pas le cas de sa prothèse précédente*), les gestes de préhension sont plus précis et plus fins, car la main ressent la pression des objets qu'elle attrape, et épouse parfaitement leurs formes, ce qui optimise donc leur maintien. Cependant son enthousiasme s'atténue lorsqu'il revient sur le fait qu'il est très déçu et très embêté par l'esthétique de la prothèse. Ainsi il insiste auprès de l'ergothérapeute : « C'est la prothèse parfaite, elle fait tout, mais ça, ce gant, ce n'est pas possible, **la prothèse ne sert plus à rien !** Les gants c'est vraiment important ». Afin de trouver un compromis dans l'impasse dans laquelle nous semblons nous trouver, l'ergothérapeute suggère l'idée d'abandonner les gants couleur chair, et d'opter pour des gants noirs ou encore blancs. Miroslav ne semble pas opposé à cette idée, il apparaît de toute façon que cela ne pourra pas être pire que le gant qu'il a actuellement.

On voit donc très clairement ici que la finalité attendue par le patient n'est pas remplie par les simples prouesses techniques de l'appareillage, et que posséder un modèle prothétique performant ne règle en rien le problème de cette personne, car son usage final n'est pas atteint : passer inaperçu auprès des autres dans sa vie quotidienne. Nous reviendrons sur ce point plus en détail dans les prochains chapitres, car il me semble que c'est là une clé de lecture majeure, qui permet de

comprendre les cadres et surtout les limites de l'efficacité d'un dispositif prothétique, de son acceptation par la population des usagers, et de la légitimité de ses progrès dans l'avenir.

b) Dépassement de soi et performances physiques.

On aura par ailleurs pu constater combien la question du sport, du dépassement de soi et de l'exploitation des performances physique est un thème récurrent dans les discours collectifs. On l'a vu, les discours médiatiques proposent bien souvent des récits tournés vers les possibilités de **performance**, le **dépassement de soi**, et l'**espoir** de recouvrir des capacités physiques suffisantes à la réalisation d'exploits. Un des angles d'approche les plus exploités reste celui de l'incarnation par une personnalité exemplaire, donc les aventures et performances seront suivies et traitées de façon récurrente au fil des années. Parmi mes résultats, qui se restreignaient à la sphère francophone, Philippe Croizon en a été le modèle le plus présent, dépassant même Oscar Pistorius, pourtant l'un des amputés les plus célèbres au monde. Mais dans les deux cas, qu'il s'agisse de Croizon ou de Pistorius, on retrouve certaines caractéristiques discursives similaires, tournées vers la notion de revanche sur l'adversité, de dépassement de soi et d'exploit quasi-surhumain. Une différence notable cependant entre ces deux sportifs reste celle de la comparaison avec les valides : alors que Croizon ne concourt contre personne et donc ne semble pas être une menace pour les valides, Pistorius est quant à lui au cœur de débats sur la question du dopage technologique, de l'avenir du sport et des questionnements sur la condition corporelle des personnes appareillées. Tant de choses qui ne transparaissent en aucune manière dans le traitement médiatique fait de Philippe Croizon, qui, n'étant pas dans une démarche compétitive, mais de réhabilitation identitaire (c'est-à-dire qu'il ne combat pas des adversaires identifiés, mais cherche à se dépasser lui-même pour se prouver qu'il peut le faire malgré sa condition physique), dispose d'un capital sympathie bien plus élevé que Pistorius (ce point me semble très important, et j'en reparlerai dans un prochain chapitre, à travers une analyse sur les dynamiques inclusives/exclusives). Quoi qu'il en soit, il me semble que ce qu'il faut retenir ici est que le traitement médiatique de la performance physique et du dépassement de soi passe essentiellement à travers le prisme d'histoires de vie extra-ordinaires, de mise en avant de « héros » amputés, de combats et de victoires face au handicap, et de considération de ce qui semble relever d'exploits (en tout cas au regard de la condition physique de ces personnes).

Du point de vue du discours scientifique, ce thème sera essentiellement abordé à travers la question

de l'**exploit sportif**, tant d'un point de vue technique et technologique que d'un point de vue sociologique à travers l'étude de sportifs amputés. Le champ du sport a toujours été un extraordinaire laboratoire de questionnement en études sur le corps, tant il est composé de caractéristiques riches et paradigmatiques, tantôt archétypiques (catégories strictes et très élaborées aidant à distinguer les caractéristiques physiques des participants) tantôt extrêmes (pratiques repoussant parfois les limites et les normes corporelles), tout en étant un domaine universel, un fait social total, permettant ainsi de mener des analyses à niveaux et focales multiples (rapport corps et techniques, pratiques médicales, études de genre, dopages et pratiques à risques, etc.), des études comparatives, compréhensives ou au contraire quantitatives, bref, laissant une liberté de recherche et une richesse d'analyse vertigineuse. Il n'est donc pas étonnant que le champ du sport ait été une porte d'entrée plébiscitée pour aborder la question de l'amputation au sein des SHS. Un cas de figure revient cependant de façon particulièrement récurrente, à savoir, encore, celui d'Oscar Pistorius (qui a d'ailleurs fait l'objet d'une partie spécifique dans la typologie que j'ai mise en place dans mon chapitre 5). Ce point est, me semble-t-il, très intéressant, car les amputés sont plutôt nombreux à pratiquer une activité sportive,[436] mais pour autant il n'y a aucune étude en SHS traitant de la pratique sportive chez les amputés en général, toutes celles auxquelles j'ai eu accès n'abordant que l'angle compétitif, et tout particulièrement le cas spécifique de notre sprinteur sud-africain. Mais à la réflexion, il me semble qu'il y a une raison plutôt logique à cela. Bien plus que de simplement traiter de la pratique sportive chez les amputés, Oscar Pistorius est en réalité une véritable figure paradigmatique aidant les SHS à se questionner sur la notion de normes, leurs limites et leurs perspectives. Ainsi, on constatera que la plupart des articles recensés au cours de ma recherche qui concernent le cas Pistorius abordent précisément cette question de la norme, des limites du corps valide/invalide, et de l'augmentation des capacités humaines : « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme »[437], « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser ? »[438], « Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies méliorative : aspects juridiques de l'affaire Pistorius »[439], « "La chose la plus rapide sans jambes". Oscar Pistorius ou la

436 Je n'ai pas de chiffres précis à ce sujet, car il n'y a à ma connaissance pas d'étude menée en France à ce sujet, mais au cours de mes observations de terrain et de ma fréquentation du milieu de l'amputation ces dernières années, j'ai pu constater que bien des amputés, même âgés ou malades, pratiquent un minimum d'activités physiques, quand bien même il ne s'agira que de quelques heures ponctuelles de nage à la piscine d'un centre de réadaptation, ou de marche en famille dans la nature. L'hygiène de vie, le maintien des fonctions motrices et surtout le plaisir d'une activité partagée avec des proches ou un groupe associatif semblent être des motivations récurrentes, permettant ainsi aux personnes amputées de ne pas perdre le lien avec leur entourage et d'entretenir un minimum leur corps et leur état de santé.

437 Adam C-E., Trabal P., « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme », in Collinet, C., Terral, P.. *Sport et controverses*, Presses universitaires de Rennes, pp.19-39, 2013

438 Issanchou, D.. & De Léséleuc, E., « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser ? », in *Revue Hermes, L'humain augmenté*, CNRS Editions, 2013, pp. 131-136.

439 Lazaro C., « Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies méliorative : aspects juridiques de l'affaire Pistorius », in *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Peter Lang, 2013.

mise en spectacle des frontières de l'humain »[440], « Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius »[441], « L'analyseur institutionnel Oscar Pistorius : un entrelacement fallacieux entre altérité du handicap, technologie prothétique et corporéité (handi)sportive »[442], « Le cas Oscar Pistorius : analyse des débats médiatiques à propos de la technologisation du Corps Humain »[443], « Définition des frontières entre compensation du handicap et amélioration de l'humain : analyse des débats autour du cas d'Oscar Pistorius »[444], pour en citer quelques-uns.

Au-delà de la notion sportive, et sans aller jusqu'à la question du dépassement de ses capacités dans une perspective d'augmentation humaine, nous pouvons toutefois citer une toute dernière approche du surpassement physique et de la pratique sportive, à savoir l'interstice du dépassement de soi dans le cadre de la **guérison**. Cette approche se retrouve essentiellement dans le terrain de mes entretiens, sans pour autant être particulièrement présente dans les autres champs. En effet, même lorsque la question sportive sera abordée, elle ne le sera pas nécessairement sous l'angle de l'exploit, mais bien plus souvent de la réalisation de soi, du plaisir personnel dans l'effort et du sentiment de guérison ou en tout cas de progrès fonctionnel. Lors d'une courte enquête menée auprès d'une douzaine de personnes amputées autour de leurs pratiques sportives[445], j'ai pu réaliser une petite typographie des raisons et motivations de la population interrogée : un premier groupe, composé de profils jeunes et traumatiques (amputations dues à un accident de la circulation dans chacun des cas rencontrés), pratiquait une activité sportive dans le but de donner une seconde chance à leur corps blessé en se le réappropriant dans l'effort, et de valoriser par là leur image propre en relevant des défis sportifs intenses. Un autre groupe, constitué de personnes amputées jeunes ou à la naissance, avait pour motivation principale l'intégration du groupe social majoritaire, à savoir les valides, par le biais d'activités sportives en milieu ordinaire (et non pas en club

[440] Marcellini A. et al., «"La chose la plus rapide sans jambes". Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix*, 2010/2 n° 90, p. 139-165.

[441] Wosinski J., Mouillebouche M., Buffet T.-A., Aubry R., «Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius », in *Éthique&Santé*, Volume 9, Issue 1, March 2012, Pages 29-33.

[442] Groud P-F., «L'analyseur institutionnel Oscar Pistorius : un entrelacement fallacieux entre altérité du handicap, technologie prothétique et corporéité (handi)sportive » *in Illusio*, n° 14/15, Le Bord de l'eau, 2016.

[443] De Léséleuc É., Issanchou D., «Le cas Oscar Pistorius : analyse des débats médiatiques à propos de la technologisation du Corps Humain », *XVIII ISA World Congress of Sociology. Facing an unequal world : Challenges for global sociology*, Yokohama, 13-19 juillet 2014.

[444] Issanchou D., «Définition des frontières entre compensation du handicap et amélioration de l'humain : analyse des débats autour du cas d'Oscar Pistorius », Journées d'étude *Intégration Corporelle de la Technique*, UPMC, Paris, 2012.

[445] Gourinat V., «Pratique sportive des personnes appareillées, entre gestion du handicap et apprentissage de la prothèse : analyses et observations de terrain », Strasbourg, *VIIe Congrès de la 3SLF : « Comparer le sport. Usages et controverses »*, 31 mai 2013.

handisport), afin de briser la rupture entre handicap et validité. Ces personnes considéraient qu'elles n'avaient pas de raison de ne pas mener une vie « normale » et donc des activités « normales ». Enfin, un dernier groupe, composé de personnes plus âgées ou amputées pour des raisons médicales (cancer, maladies vasculaires), avançait comme argument principal le souhait de se donner de petits défis au quotidien afin de ne pas se laisser aller dans leur condition corporelle fragilisée. Il s'agissait de se prouver qu'il était encore possible de faire certaines choses simples (monter une colline, par exemple), et d'entretenir ainsi un désir d'autonomie, de capacité et donc de bien-être identitaire. On voit donc bien que dans chacun des cas de figure évoqués au sein de ce groupe-test, les questions identitaires, de l'acceptation de soi, de la réappropriation de son corps, sont centrales et communes :

> « **Adem :** Ce qu'on gagne dans ces randonnées, c'est surtout la confiance en soi. Parce que quand on est au Maroc, on descend des montagnes, on gravit des rochers, on traverse un désert de sable, on marche sur toutes sortes de surfaces. Et quand on rentre chez soi, on se dit "maintenant, je peux faire tout ce que je veux. Parce que j'ai réussi à traverser tout ça, j'ai pu me débrouiller à tout faire..." Donc c'est ça, on gagne surtout en assurance, on se dit "j'ai pu faire tout ça !" Et puis aussi, c'était admirable de voir toutes les autres personnes, ces amputés plus ou moins que moi, qui donnaient cette impulsion. De voir ces gens-là, malgré leur handicap, être bien, et à l'aise avec leur handicap... (…) La pratique du sport, quand on est appareillé, c'est très important, je pense. Déjà pour pas être seul, pour ne pas rester isolé dans son coin, et ne pas se dire "voilà, je suis appareillé, toute ma vie je vais rester coincé comme ça". Moi je dirais, il faut aller, même si on est refusé quelque part, alors il faut tenter ailleurs. C'est comme le fait de travailler, c'est essentiel, pour les mêmes raisons, d'ailleurs : ne pas se laisser aller, ne pas se reposer sur son sort, ne pas rester seul. Même si on choisit un sport pas dur, comme le tir à l'arc ou à la carabine, pour les personnes âgées, mais l'important c'est de ne pas se laisser aller, et de ne pas rester isolé.[446] »

Mais au-delà du cadre de la pratique physique et sportive, on peut également constater que le dépassement de soi se fait aussi à travers l'**endurcissement** dans l'acceptation de la douleur, de la souffrance, et des efforts du quotidien. Se dépasser pour ne pas rester dans une condition corporelle qui rappelle le traumatisme de l'accident ou de la maladie, ou qui porte le stigmate du handicap et de la mutilation :

> « VG : Justement, quelle importante tu accordes à l'image que tu peux donner aux autres ? C'est important pour toi de donner cette image *(de personne confiante en elle)* ?
>
> **Fatih :** Bah ouais, il faut, ouais, parce que ça m'aide. Moi j'ai besoin de donner ce truc là, de dire que voilà, malgré ça je suis quand même fort quoi, je suis quand même là. Et... Et puis surtout, je pense que j'ai plus... avec la prothèse je vais moins avoir tendance à me plaindre. Je vais moins m'autoriser à me plaindre. Alors qu'avant, quand j'étais pas bien je disais "ah je suis pas bien, je suis un peu ko, et tout", maintenant, ça je le fais plus, parce que souvent les gens font tout de suite

[446] Entretien avec Adem, amputé fémoral, 03/2013.

le lien avec la prothèse. Tu vois ? Et donc comme j'ai pas envie qu'on fasse le lien avec le handicap, je... même quand ça va pas, je vais faire comme si ça allait.[447] »

Fatih est loin d'être le seul à m'avoir fait part de ce sentiment de devoir être plus fort, prendre sur soi, encaisser différemment les douleurs et désagréments de la vue. J'ai par exemple pu constater que dans la bouche de beaucoup de personnes que j'ai eu l'occasion de fréquenter ces dernières années, la terminologie de « petit bobo » revenait régulièrement pour désigner des blessures du moignon, pouvant être très douloureuses ou graves, mais ici dédramatisées et maitrisées par les personnes qui lui donnent donc ce qualificatif de minoration. On a le sentiment qu'une partie de cette population est devenue en quelque sorte plus résistante à la douleur, à l'effort, et qu'elle a, par le biais de parcours médicaux lourds et intenses, découvert une autre dimension du rapport au mal-être physique, ayant peut-être eu pour conséquence de modifier leur échelle de la perception douloureuse. En d'autres termes, par les épreuves extrêmes que cette population a traversées, et par cette nouvelle corporéité qu'elle est forcée d'investir au quotidien, on peut supposer que ce dépassement de soi et cet endurcissement constaté chez une partie des personnes amputées, serait en quelque sorte une condition acquise pour continuer de vivre dans de bonnes conditions. Ne pas s'arrêter aux moindres obstacles, devenir plus « dur au mal », ne serait-ce finalement pas ici une conséquence directe de cette corporéité nécessairement douloureuse et difficile que représente l'amputation d'un membre et son appareillage par une prothèse (sauf dans le cas des profils congénitaux tels que les agénésiques, dont le corps n'est pas malade, et parfois même pas mutilé du tout, et qui ne sont que rarement appareillés – sauf pour le membre inférieur, bien sûr) ?

c) L'identité normative et les frontières précaires de la validité et l'invalidité.

Les notions de normes, d'identité et de frontières semblent elles aussi revenir de façon régulière. Ceci apparaît de façon plus prégnante dans les travaux universitaires de sciences humaines et sociales, tel qu'on a pu le constater dans le chapitre 5. Ces champs thématiques sont tout particulièrement abordés dans le cadre des recherches en sciences humaines et sociales, avec près de 50 % des productions SHS sur le thème de l'amputation qui aborde explicitement ces questions. Ainsi, on l'a vu, la question des normes, de la **normativité** est centrale dans bien des travaux relevés, plus particulièrement abordée à travers le concept d'**hybridité**, voire de la **cyborgisation**. On peut par exemple se référer aux productions suivantes, mettant en avant ce paradigme de

[447] Entretien avec Fatih, amputé tibial, 07/2013.

l'hybridité dans l'analyse philosophique des corps « prothésés » et appareillés : *Corps, prothèses, hybridation*[448], « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires »[449], *Corps et technologies. Penser l'hybridité*[450], *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication des corps hybrides*[451], « Cyborg ou/et "handi-capable" ? L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon »[452], « L'expérience du corps "technologisé" par les participants au cybathlon : une mise en question de la figure "cyborg" »[453], « L'avenir de l'humain entre corps machinisé et machine humanisée »[454], « La réparation du handicap et le concept de cyborg dans l'imaginaire de la Science-Fiction »[455], « Corps prothésé, corps hybridé : du réseau à la peau du monde »[456], etc. S'il ne s'agit pas toujours de prothèses de membre dans les exemples traités dans ces travaux, le cœur de l'analyse tiendra essentiellement du fait que l'hybridité nait de l'interaction intime entre le corps biologique et ses objets techniques, au point de les incorporer dans leur plasticité et de créer une nouvelle forme de corporéité inédite, celle de l'hybride. Interaction intime et réorganisation plastique qui s'appliquent donc donc par extension, aux personnes amputées, même si elles ne sont pas nécessairement citées en exemple dans le développement de ces théories.

> « Face aux succès de ces thèses nous alarmant, une autre voie, il est vrai relevant d'un imaginaire du métissage, est déjà à l'œuvre : celle de devenir hybride, c'est-à-dire de ne rester ni entièrement naturel ni de se réduire à un corps machine. Ce mélange techno-biologique, bionique utilise la matière biologique du corps pour y incorporer un morceau du corps d'un autre (greffe, gestation pour autrui) ou un dispositif technique (implants, prothèses) : l'interaction est le paradigme de l'hybridité, car la plasticité, la résilience et la recalibration exigent du corps vivant une "technomorphose" par un processus adaptatif dont le rejet immunologique ou mécanique sera l'épreuve et la preuve, selon. »[457]

On comprend bien qu'il y a une véritable corrélation entre l'appareillage du corps par des objets

448 Fergombé A. (dir.), *Corps, prothèse, hybridation* : Essai médical, EME, 2015.

449 Gourinat V., «Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN- Éditions Universitaires de Lorraine, 2016, pp.303-313.

450 Grandjean N. (dir.), *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Peter Lang, 2013.

451 Lazaro C., *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication des corps hybrides*, IRJS, 2016.

452 Richard R., André J., « Cyborg ou/et "handi-capable" ? L'*expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon* », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 67-79.

453 André J., Richard R., « L'expérience du corps "technologisé" par les participants au cybathlon : une mise en question de la figure "cyborg" », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

454 Cerqui D., « L'avenir de l'humain entre corps machinisé et machine humanisée », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

455 Derian M., « La réparation du handicap et le concept de cyborg dans l'imaginaire de la Science-Fiction », Journée d'étude *L'humain augmenté face à son imaginaire technique*, 2014.

456 Hoffmann C., « Corps prothésé, corps hybridé : du réseau à la peau du monde », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

457 Andrieu B., « La perfectibilité hybride, vers une autosanté inhumaine ou citoyenne ? », *Champ psychosomatique* 2009/3 (n° 55), p. 112.

technologiques et la compréhension ou l'interprétation d'un corps considéré comme étant hybride (même si j'ai pu me rendre compte, au cours de mon premier terrain d'enquête en CRF, en 2010, que cette notion n'était pas du tout opérante auprès des personnes appareillées que j'avais pu interroger, et qu'elles-mêmes ne se considéraient pas réellement comme hybrides, en ce sens qu'elles n'avaient pas le sentiment que leur nature identitaire avait changé du fait de l'appareillage de leur corps avec un outil technologique[458]). Cette théorisation de l'hybridité, et plus encore de la cyborgisation supposée d'un corps appareillé reste donc une approche essentiellement philosophique, et semble peu transférable sur le terrain.

On pourra également citer dans cette partie toutes les occurrences liées à l'**augmentation humaine** et le dépassement des performances naturelles. Là encore, l'ensemble des articles concernant Oscar Pistorius font état de ces questionnements, mais ils ne sont pas les seuls. D'autres approches abordent frontalement la question du dopage technologique, ou encore du transhumanisme, en traitant la prothèse non pas cette fois comme le point central de leur étude, comme un outil d'analyse des théories de l'augmentation, citons par exemple : « Les représentations sociales et perspectives du sport augmenté par les équipages et les sponsors du Cybathlon »[459], *Une idéologie de la prothèse et ses représentants : Étude critique du mouvement trans humaniste*[460], *De la reconstruction à l'augmentation du corps humain en médecine restaurative et en cybernétique*[461], « L'art prothétique, typologie du corps augmenté dans l'art contemporain »[462], « Les sportifs bioniques : Entre logique réparatrice et tentation transgressive »[463], « Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine »[464], etc. Une fois encore, si ces réflexions sont tout à fait pertinentes et légitimes du point de vue de la démarche de réflexion philosophique et dégagements de concepts liés à la philosophie du corps, elles restent cependant à mon sens relativement peu pertinentes dans la mise en application auprès de la population amputée, bien loin de toute amélioration corporelle, et peinant déjà à atteindre le simple stade de la

458 Gourinat V., *Dialogue entre le mécanique et l'organique : Construction et reconstruction du schéma corporel et de l'identité personnelle à travers l'expérience de la prothèse*, Mémoire de master recherche en éthique, Université de Strasbourg (sous la direction de D. Le Breton), 2011.

459 Virmoux J., « Les représentations sociales et perspectives du sport augmenté par les équipages et les sponsors du Cybathlon », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 81-97.

460 Trostaniecki L., *Une idéologie de la prothèse et ses représentants : Étude critique du mouvement trans humaniste*, 001 Free Press, 2006.

461 Nicogossian J., *De la reconstruction à l'augmentation du corps humain en médecine restaurative et en cybernétique*, thèse en Anthropologie biologique, Université de la Méditérranée, 2010.

462 Audegond A., « L'art prothétique, typologie du corps augmenté dans l'art contemporain », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

463 Callède J-P., « Les sportifs bioniques : Entre logique réparatrice et tentation transgressive », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

464 Kunz-Westerhoff D., « Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine », Lausanne, *6e conférence annuelle ALTER « Handicap, Reconnaissance et "Vivre ensemble". Diversité des pratiques et pluralité des valeurs »* 7 juillet 2017.

réparation... Nous reviendrons en détail sur cela dans le prochain chapitre, en analysant de façon plus approfondie ces fameux liens supposés, et en tout cas persistants, entre corps appareillé, hybridité et augmentation.

De façon bien moindre, on observe également ce champ thématique dans les discours médiatiques, mais la question de la norme sera abordée dans un angle tout à fait opposé, par le truchement du récit « hors-norme ». Il s'agit alors souvent de parler d'**histoires de vie extrêmes**, oscillant d'une part entre une logique misérabiliste ou **tragique** et d'autre part une logique **performative**. Nous l'avons vu juste avant, une grande part d'histoires extraordinaires et d'exploits spectaculaires est ainsi présente dans le paysage médiatique, à l'instar des récits des performances Philippe Croizon ou Oscar Pistorius, je ne reviendrai donc pas dessus. Face à cela, un autre pan de récits de vie s'observe de façon récurrente, celle des histoires tragiques et des injustices médicales ou sociales : jeune étudiante « dévorée vivante » par une bactérie mangeuse de chair[465], « simple entorse » du pouce ayant conduit à l'amputation[466], auto-amputation volontaire « avec un canif » d'un randonneur coincé sous un rocher[467], consultation pour un problème dentaire qui finit en amputation de la jambe[468], jeune femme amputée de trois membres à cause d'une supposée « grippe »[469], etc.

Ces deux catégories (sportif/exploits vs accident/tragédie), aussi antithétiques soient-elles, ont cependant comme point commun de ne concerner que des profils et cas de figure spectaculaires, et relativement minoritaires au sein de la population amputée. On ne trouve finalement pas ou peu de traces de cas de figure plus banals ou communs, tels que des situations de diabète progressif touchant une personne âgée, qui bénéficiera d'un appareillage neutre et mènera une vie peu active, sans combat contre l'institution médicale ou victoire sur sa condition physique à travers toutes

[465] « Dévorée vivante : le web ému par l'étudiante attaquée par la bactérie mangeuse de chair Aeromonas hydrophila », *Atlantico*, 23/05/12, http://www.atlantico.fr/decryptage/attaquee-bacterie-aeromonas-hydrophila-mangeuse-chair-aimee-copeland-fascine-web-360872.html (dernière consultation le 01/05/18), dont la formulation de l'en-tête titre trahit la volonté de dépeindre un récit cauchemardesque.

[466] « La simple entorse avait tourné à l'amputation », *DH.Be*, 01/10/13, http://www.dhnet.be/regions/charleroi-centre/la-simple-entorse-avait-tourne-a-l-amputation-524a446835703eef3a0b435d (dernière consultation le 01/05/18), s'ouvrant immédiatement sur une phrase de dramatisation : « Depuis 8 ans, la vie de Fabrice Thomas n'est plus la même. Les petits gestes du quotidien, tels que déboucher une bouteille, conduire ou langer un enfant lui sont devenus impossibles, vu l'état de sa main droite ».

[467] « Il s'ampute le bras avec un canif », *La Dépêche*, 05/05/03, https://www.ladepeche.fr/article/2003/05/05/125380-il-s-ampute-d-un-bras-avec-un-canif.html (dernière consultation le 01/05/18), notons que la mention dès le titre du canif utilisé pour procéder à l'amputation, permet là aussi d'accentuer l'aspect épouvantable de ce geste de survie.

[468] « Nice : Il entre à l'hôpital pour se faire arracher des dents, il en ressort une jambe amputée », *20Minutes*, 25/10/16, https://www.20minutes.fr/nice/1948971-20161025-nice-entre-hopital-faire-arracher-dents-ressort-jambe-amputee (dernière consultation le 01/05/18).

[469] « Canada : elle pensait avoir la grippe, elle se retrouve amputée de trois membres », *La Dépêche*, 27/03/17, https://www.ladepeche.fr/article/2017/03/27/2544528-canada-pensait-avoir-grippe-retrouve-amputee-trois-membres.html (dernière consultation le 01/05/18).

sortes d'exploits. En d'autres termes, l'ensemble des histoires décrites relève d'une manière ou d'une autre d'une dimension atypique, hors-norme, et biaise ainsi en un sens l'image ou l'appréhension que l'on peut avoir de la population amputée et de ses caractéristiques. En n'abordant qu'un angle dramatique ou au contraire performatif, il me semble que l'on passe à côté de la situation majoritaire, plus modeste, plus simple, plus banale dans ses modes de vie, ses problématiques et ses possibilités d'actions et de résilience. Ces profils qui transparaissent dans l'offre cognitive ne reflètent en aucune manière le « noyau dur » de cette population, et donc de ce fait biaise la vision de cette identité normative supposée de l'ensemble des amputés, qui ne peuvent pas ou en tout cas très mal se reconnaître dans les histoires dépeintes par le monde médiatique.

Face à cela, et dans les observations et entretiens effectués, cette notion d'identité normative ressort quant à elle relativement peu, ou en tout cas jamais de façon frontale et explicite. Le plus souvent, cette question de l'identité face à la norme se fait au travers du sentiment du regard des autres sur soi, et parfois de la mise en relation (ou à distance) de sa situation avec la notion de « population handicapée ». Dans les deux approches, un point revient de façon forte et constante, c'est celui de la volonté d'**intégration**, d'insertion, de **retour à la normalité**. Retrouver « une vie comme avant », redevenir « une personne comme les autres », voici un postulat qui revient de façon régulière dans les discours des personnes que j'ai pu observer ou rencontrer, et qui semble détonner quelque peu avec les deux approches précédentes, essentiellement tournées vers des dimensions soit liminaires, soit extrêmes, mais quoi qu'il en soit jamais normées.

Le second aspect que j'ai évoqué est celui du rapport avec l'identité « handicapée ». J'ai pu remarquer que chez certaines personnes amputées, cette notion de handicap était mise à distance, en tout cas dans le discours qu'une partie de cette population fait d'elle-même (plus spécifiquement les jeunes, les amputés transtibiaux, et certains transfémoraux quand ils sont en bonne condition physique). Étant en mesure de marcher, d'être autonomes, et de ne pas nécessiter d'aménagements spécifiques dans certaines situations, ces personnes ne se considèrent pas comme étant en situation de handicap, même si elles ne se revendiquent pas valides pour autant. J'ai ainsi pu régulièrement entendre parler de « spécificités », de « particularité », de « différence », pour décrire leur condition physique, et non pas de « handicap ».

> « **Julien :** Moi je suis plus à l'aise dans le milieu valide. Parce que c'est la vraie vie *(il rit)* ! Le handisport c'est pas la vraie vie. J'ai été quelques années dans un club handisport pendant quelques années, et force est de constater qu'au bout d'un certain temps, bah ça ne me convenait plus. C'était pas ma tasse de thé, quoi. C'était plutôt les rapports humains qui ne me plaisaient pas.

> Le milieu du handicap, c'est pas mon milieu, quoi. Schématiquement, j'arrive pas à me voir comme un handicapé, quoi, je pense que je ne le suis pas, d'ailleurs. *(il rit)* On va dire que j'ai juste une spécificité physique...[470] »

Souvent confrontés à des handicaps très lourds au cours de leur parcours de soin, ou dans le cadre de leurs activités en milieux handisport ou associatifs, un certain nombre d'amputés relativement préservés physiquement (on ne parle donc pas ici des profils bilatéraux, tri-amputés voire quadri-amputés, bien entendu...) ont du mal à se comparer à des populations telles que les paraplégiques ou les tétraplégiques, car elles ne se sentent pas limitées dans leur corps ou leurs actions, et considèrent qu'elles ont juste une façon particulière d'agir ou de se mouvoir dans la vie de tous les jours. Et en effet, elles sont bien souvent épargnées des nombreuses difficultés auxquelles les personnes en fauteuil roulant par exemple font face chaque jour dans des environnements communs (trottoirs, montée dans un véhicule, conduite de véhicule ou de vélo, accès aux escaliers, aux pentes, etc.), et ne peuvent donc pas se relier ni se projeter dans ce type de corporéité ou de situation motrice :

> « **Adem :** Pour la boxe, je suis dans un club de boxe valide, qui est très bien, il a même des séances spéciales pour les personnes handicapées, mais moi je suis pas dans ces séances, parce que le handicap..., les gens qui ont un handicap dans ces séances-là, c'est un handicap un peu plus lourd, je dirais. Ou bien on leur apprend à se défendre assis, ou bien il y a des ateliers qu'ils ne peuvent pas faire, par exemple des enchainements, des trucs comme ça. Moi j'allais plutôt aux séances normales, et les trucs que je pouvais pas faire, je les faisais pas, mais ce que je faisais, c'était plus adapté à moi que les séances pour les handicapés.[471] »

C'est cette condition de handicap moindre (en apparence bien entendu, et de façon situationnelle, rappelons-le) qui les amène sans doute à se distancier de la notion de handicap, comme le font par exemple les membres de la communauté sourde, qui tendront plus à considérer leur condition comme une spécificité que comme un handicap, et à revendiquer leur mode de communication comme une culture propre plutôt que comme compensation d'une déficience[472]. Si la situation des malentendants n'a évidemment rien à voir avec celle des amputés et ne peut pas être comparée à cette dernière, il me semble qu'il y a cependant un rapprochement intéressant à faire autour de cette notion de détachement de l'identité handicapée dans les deux cas, et de considération de leur situation physique ou sensorielle comme une spécificité et non pas comme une limitation.

[470] Entretien avec Julien, amputé tibial, 04/2013.
[471] Entretien avec Adem, amputé fémoral, 03/2013.
[472] On peut lire à ce propos un très intéressant mémoire de recherche en sociologie mené à ce sujet: Darcis C., *L'identité sourde : entre handicap, culture et stigmate*, Mémoire de Master en Sociologie, Université de Liège, 2016.

d) Souffrances, soins et stigmates du corps handicapé.

Au final, et au regard de l'ensemble des résultats récoltés dans les chapitres précédents, il semblerait que ce soit le corps lui-même qui en pâtisse par sa criante absence dans l'ensemble des discours médiatiques ou scientifiques, et parfois même des discours de personnes amputées. Mis en retrait, ou au minimum policé, il n'est que rarement évoqué frontalement, dans sa réalité brute (à l'exception des discours médicaux, bien sûr), et sera souvent l'objet de stratagèmes neutralisants et autres mises en scène édulcorantes, par le biais d'une « dépathologisation », d'une « esthétisation » et parfois même d'une « glamourisation » du corps amputé. Mais cette démarche de déstigmatisation apparente, nous le verrons, cache pourtant bien un véritable processus de stigmatisation, en ce que le corps authentique, le corps mutilé, le corps réduit, le corps abimé, semble bien être intolérable à l'écran ou dans les discours, il ne peut être abordé et présenté que de façon édulcorée, travestie, fantasmée.

Dans les médias, on l'a vu, ces notions de souffrances et de stigmates seront souvent abordées sous l'angle de l'**injustice** et du **combat** d'un patient contre le système médical, social, voire contre la vie elle-même. Un certain nombre de récits tragiques seront ainsi relayés, tout particulièrement dans les actualités journalistiques. On y trouvera par exemple nombre de récits liés à une erreur médicale ayant entrainé une amputation grave[473], ou d'amputation liée à une infection inattendue (causée par un tampon hygiénique[474] ou un avortement[475], par exemple), tous mettant l'accent sur l'horreur de la condition physique nouvelle de ces personnes, et la grande souffrance que cela provoque en eux. Le corps amputé devient non seulement le lieu, mais également l'objet d'une tragédie insurmontable pour les protagonistes dont le récit est fait dans ce genre d'articles à sensations. À l'inverse, lorsque le combat se fait de façon positive (reprise du sport[476], réalisation d'un exploit individuel[477],

[473] « Hôpital de Grenoble : un jeune homme amputé en raison d'une erreur médicale ? », *France TV Infos*, 21/11/17, https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital-de-grenoble-un-jeune-homme-ampute-en-raison-d-une-erreur-medicale_2478712.html (dernière consultation le 01/05/18) ; « Erreur médicale : elle va à l'hôpital pour accoucher et se fait amputer des deux jambes ! », *MCE*, 02/06/16, https://mcetv.fr/mon-mag-buzz/insolite/erreur-medicale-lhopital-accoucher-amputer-jambes-0206/ (dernière consultation le 01/05/18) ; « Amputé, il dénonce une erreur médicale », *Le Parisien*, 14/12/05, http://www.leparisien.fr/hauts-de-seine/ampute-il-denonce-une-erreur-medicale-14-12-2005-2006562277.php (dernière consultation le 01/05/18).

[474] « La mannequin amputée à cause de son tampon va perdre son autre jambe », *Ouest-France*, 22/12/17, https://www.ouest-france.fr/sante/la-mannequin-amputee-cause-d-un-tampon-va-perdre-son-autre-jambe-5465427 (dernière consultation le 01/05/18).

[475] « Bordeaux : La femme amputée des 4 membres après une IVG raconte son calvaire », *Le Parisien*, 13/02/17, http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/bordeaux-la-femme-amputee-des-4-membres-apres-une-ivg-raconte-son-calvaire-13-02-2017-6677295.php (dernière consultation le 01/05/18).

[476] « Amputé, un policier trouve le salut dans le sport », *20Minutes*, 03/04/18, http://www.20min.ch/ro/news/romandie/story/Ampute--un-policier-trouve-le-salut-dans-le-sport-11437018 (dernière consultation le 01/05/18).

[477] « Exploit : il traverse les Pyrénées avec sa jambe bionique », *LCI*, 26/08/14, https://www.lci.fr/france/exploit-il-

résilience grâce à une prothèse incroyable[478], etc.), n constate étonnamment que la dimension corporelle est alors évacuée, reléguée au rang de ce qu'il faut dépasser et guérir, et c'est la prothèse qui volera alors la vedette et deviendra source de succès et de résilience. Au travers ce double mécanisme, on a vraiment le sentiment que c'est le **corps** de la personne amputée qui est le **stigmate** absolu, car dans les discours et récits positifs, force est de constater qu'il se retrouve systématiquement effacé derrière l'appareillage, tandis que dans les approches négatives et péjoratives, il est alors bel et bien au cœur du propos, en tant que source de souffrance et de restriction, généralement dans un récit de vie tragique et injuste. Ce point me semble essentiel à relever, nous y consacrerons un approfondissement dans le chapitre suivant.

Dans les discours scientifiques, on constatera (avec un certain étonnement d'ailleurs) que la notion de souffrance, de même que celle de corps amputé ne sont finalement que peu abordées. D'une part, le corps amputé, lorsqu'il est présent dans les travaux scientifiques, l'est essentiellement de façon **médicalisée**, au travers de la pathologie, de la cicatrisation, ou des capacités motrices et fonctionnelles pures. On a ce sentiment que le corps amputé est en quelque sorte ici un corps désincarné, objet de soin et d'observation, en tout cas lorsqu'il fait l'objet d'une présentation / restitution scientifique de ce type. Les interventions abordant la question de la subjectivité et du vécu corporel sont pour leur part particulièrement marginales[479], et sont pour l'essentiel données par des personnes amputées, concernées (psychologues ou sociologues) ou engagées (proches, représentants associatifs ou militants). On fait donc ici face à une approche, une fois encore très technicienne du corps, désubjectivée et dépersonnalisée. Les seuls travaux qui abordent directement la notion de stigmate du corps handicapé (mais également la question de la douleur et de la souffrance !) restent ceux de jeunes soignants en fin d'étude,s,qui abordent généralement ce thème à partir de la problématique de l'image du corps, sujet visiblement très prisé des soins infirmiers (puisque constituant, on l'a vu, le sujet de la moitié des mémoires de fin d'études infirmières sur l'amputation que j'ai pu répertorier ans mon corpus). Ces travaux se pencheront donc sur la notion

traverse-les-pyrenees-avec-sa-jambe-bionique-1556918.html (dernière consultation le 01/05/18).

478 « Inspiré d'un jeu vidéo, ce bras bionique futuriste va changer la vie des personnes amputées », *DailyGeekShow*, https://dailygeekshow.com/bras-bionique-james-young-implant/ (dernière consultation le 01/05/18).

479 J'en ai compté 6 au total, sur près de 200 interventions, soit à peine 3% du contenu thématique global. Il s'agit des interventions suivantes : Wodling JG, Ehrler S., « Amputation fémorale : dépasser les frontières du handicap » (ISPO 2009) ; Decker C., Wack S., « Le vécu corporel et psychique de l'amputation » (ISPO 2011) ; Evolutik, « Présentation de U-exist » (ISPO 2016) ; Gorecki S., « Atelier : Vivre son amputation / Faire face aux changements » (ISPO 2016) ; Savvaki V., Kleinpeter E., Donzeau-Gouge V., Derian M., Lindenmeyer C., « Appareiller un corps né avec un membre manquant. Enjeux sociologiques et psychologiques de l'appareillage du corps agénésique. » (ISPO 2016) ; Ehrler S., Gourinat V., « Corps morcelé, corps compensé. Place de la prothèse de bain. » (ISPO 2016).

d'acceptation de l'image corporelle du patient amputé[480] et son accompagnement par le personnel soignant[481], en se penchant notamment sur les facteurs subjectifs et la dimension psychologique et émotionnelle que traverse le patient face à la reconfiguration de son nouveau corps[482].

La question de la souffrance psychique ou de la douleur corporelle, quant à elle, est étonnamment très peu présente dans les discours scientifiques, me poussant à me demander s'il n'existait pas une sorte de **tabou de la souffrance**. Je me suis demandé si cela était dû au fait que ISPO mélange une population de médecins, paramédicaux et prothésistes, et suis donc allée voir les programmes des congrès de la SOFMER, à titre de comparaison. Force est de constater que la tendance est relativement similaire, avec seulement deux sessions consacrées à la douleur, sur un ensemble de 96 de sessions en 2017[483] (soit un ratio d'à peine plus de 2 %, ce qui est extrêmement peu, force est de le constater), placées en plus en toute fin de congrès... Le constat est le même pour le congrès de l'année précédente[484], avec seulement une session et deux ateliers consacrés à cette même problématique, sur un total de 88 sessions, soit un ratio à peine plus favorable qu'en 2017. Il me semble très important de relever ce point, qui pose tout de même question, sachant la prégnance de la douleur dans le parcours de soin des patients passant par les services de réadaptation. Comment se fait-il que ce sujet, si central dans la pratique de la MPR, soit si marginale dans les congrès ? Je tenterai d'avancer une hypothèse explicative un peu plus loin. En attendant, la seule exception à cette tendance est une fois encore celle du corpus composé à partir des mémoires de fin d'études de jeunes soignants en kinésithérapie[485] ou en soins infirmiers. Ces derniers sont par ailleurs les seuls à aborder la question de la douleur et de la souffrance de façon frontale et approfondie, cherchant à

[480] Voir Boulier L., *L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle*, mémoire de soins infirmiers, 2012 ; Gomer Romio M., *L'accompagnement du patient amputé vers l'acceptation de son nouveau schéma corporel*, mémoire de soins infirmiers, 2016.

[481] Voir Biichle S., Chapatte H., Reyle H., Roy L., *Le rôle infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle suite à une amputation*, Mémoire de soins infirmiers, Université de Besançon, 2015 ; Epp C., Favrat S., *Comment l'infirmière peut-elle accompagner vers l'acceptation de sa nouvelle image corporelle un adulte ayant subi l'amputation d'un membre ?*, Mémoire de soins infirmiers, HECV, 2011.

[482] Voir Cishahayo B., *Le vécu psychologique des patients récemment opérés. Cas des amputés d'un membre inférieur à l'hôpital Kibungo au Rwanda*, mémoire de psychologie clinique, Université de Kibungo, 2008 ; et : François P., *L'amputation, le deuil d'un membre*, mémoire en soins infirmiers, CH Valenciennes, 2016.

[483] Voir le programme détaillé du congrès 2017 : http://nancy.sofmer2017.com/index.php?pageID=planning_sofmer_2017 (dernière consultation le 01/05/18). Les deux sessions consacrées à la douleur sont les suivantes : « Douleurs musculo-squelettiques » et « Douleurs neuropathiques et plasticité cérébrale ».

[484] Voir le programme détaillé du congrès 2016 : http://saint-etienne.sofmer2016.com/index.php?pageID=planning_sofmer_2016 (dernière consultation le 01/05/18). Les trois sessions sont ls suivantes : « Thérapie miroir », « Douleur et amputés », et « Douleur ».

[485] À noter que ceux-ci sont presque exclusivement intéressés par la problématique de la douleur fantôme. On peut citer : Grand K., Bonny M., *L'influence de l'« Eye Movement Desensitization and Reprocessing » sur la douleur fantôme des patients amputés*, Mémoire en Physiothérapie, HES-SO, 2014 ; Meier A., Simonin C., *Douleurs fantômes chez les amputés. Effet des thérapies par miroir et par réalité virtuelle*, mémoire en physiothérapie, HES-SO, 2011 ; Paccot C., *Impact d'un traitement ostéopathique sur les douleurs du membre fantôme à travers la « Thérapie du miroir »*, Mémoire, Osthéopathie, IDO Paris, 2016 ; Pille J., *Les douleurs fantômes de l'amputé : quels traitements en masso-kinésithérapie ? Enquête auprès des professionnels*, Mémoire de kinésithérapie, Université de Nantes, 2012.

contextualiser ces données au sein d'une histoire de vie, et à donner une dimension subjective et compréhensive à cette notion de la douleur[486].

Enfin, pour ce qui est des discours issus du terrain du monde de l'amputation, on a pu observer dans le chapitre 6 que cette notion de souffrance et de stigmate était absolument incontournable, apparaissant dans chacun des récits, sans exception. Elle transparait de façon variée, et pas toujours directe ou frontale, mais reste au minimum présente en filigrane dans l'ensemble des discours et conversations. La notion de douleur et de souffrance sera généralement mise en regard du **récit médical** restituant le parcours de soin que la personne amputée a traversé ou traverse encore. Les personnes amputées sont indéfectiblement des personnes médicalisées ou liées au milieu médical. Toutes ont traversé une période pré-opératoire ou post-opératoire terriblement douloureuse. Qu'il s'agisse d'amputations pathologiques ou d'amputations traumatiques, la douleur se manifeste inexorablement dans le membre, et devient dans bien des cas un argument de compréhension de la nécessité d'amputer, tant la condition douloureuse du membre devient insupportable pour les patients (« Parce qu'aussi il faut savoir dans le cadre de l'artérite, les douleurs sont tellement importantes que le fait de se retrouver amputé ça les soulage. Ils ont plus ces douleurs après. Bon ils vont se retrouver avec des douleurs fantômes, mais ça n'a plus la..., c'est plus la même douleur que la douleur de l'artérite, oui, vous voyez, c'est plus la même chose. Donc de ce fait, ils se retrouvent quand même soulagés.[487] » m'expliquait ainsi Solène, infirmière dans un Centre de Réadaptation). Malheureusement, l'amputation ne suffit pas toujours à soulager les douleurs du membre malade, car le parcours post-opératoire amène avec lui d'autres types, de douleurs : les douleurs fantômes, les douleurs de cicatrisation, les douleurs liées à la remise en marche forcée d'un membre abimé, etc. Si ces douleurs restent préférables aux douleurs pré-opératoires, elles n'en restent pas moins difficiles à endurer de par leur intensité, leur fréquence, et surtout l'absence de perspective de soulagement total qu'elles laissent préserver. « Quand finirai-je donc de souffrir ? » peut ainsi se dire un patient hospitalisé qui n'arrive pas à projeter le bout de son parcours de souffrance. La douleur et la souffrance sont donc des compagnes tenaces de ces corps mutilés et fragilisés que sont les corps amputés :

> « **Meryem :** Avec toutes ces douleurs, par rapport à l'intervention, les, euh... Le mois après l'intervention, je dirais que les douleurs ont un petit peu diminué, elles existent, mais plus aussi intenses, cette emprise... C'est-à-dire, la douleur c'est comme quelque chose qui s'accroche à vous

[486] Voir Curelli A.,*Douleur du membre fantôme. Influence de facteurs psychologiques*, mémoire en psychologie, Université Lille 3, 2004, et Martinez A., *La parole des maux. Douleur et souffrance du sujet amputé*, mémoire en prise en charge de la douleur, 2004.

[487] Entretien avec Solène, infirmière en centre de réadaptation, 07/2010.

et vous empêche d'être vous. Et vous êtes la proie de la douleur. Voilà. La proie de la douleur. Rien n'y fait. Vous ne voulez que des calmants. Et il n'y avait eu que la morphine. Tout à l'heure avant de venir, j'ai dit, parce qu'aujourd'hui avec les exercices que j'ai fait, je me suis levée quand même de bonne heure, euh, il y a eu les médecins, qu'est-ce que j'ai fait... les exercices, j'ai dit "oulah j'ai intérêt à prendre la morphine", puis tac tac tac ça reprend. Mais là au moins ça reprendra à 11h et demie, bon, mais au moins pour la séance j'étais bien, et là je suis bien avec vous, et tout, oui c'est très bien, oui, parce que j'ai beau me dire... Je dois pas être l'esclave de la... d'abord de ces médications, petit à petit, il faut augmenter, donc devenir esclave de la douleur. Parce que quand elle s'empare de vous...(*elle ferme les yeux et marque un temps de silence, l'air abattu*)[488] »

Par ailleurs, au-delà du parcours pré/post-opératoire, et à l'inverse des propos évoqués plus tôt par une partie de la population amputée bien dans son corps et dans sa prothèse, force est de constater qu'une autre partie importante des personnes amputée continue bel et bien, quant à elle, de souffrir et de concevoir son corps comme étant réduit et limité, toujours fragile, toujours restreint. Le corps amputé reste un corps vulnérable, souvent porteur de pathologies, toujours porteur de cicatrices, sujet à la fatigue, aux blessures, aux rechutes médicales. S'il n'est pas la conséquence d'une amputation traumatique, le corps amputé a toutes les chances de ne pas être un corps sain, en ce sens qu'il sera exposé aux risques de rechutes (vasculaires, cancéreuses, bactériennes, etc.) et de réamputation, et devra donc faire l'objet d'une surveillance accrue. Et même lorsqu'il n'est pas sujet aux risques internes, sa blessure majeure le fragilise de façon collatérale, par le biais d'une usure articulaire ou d'une fatigue musculaire plus importante (par effet de compensation d'un membre à l'autre et de postures altérant les articulations ou les muscles, etc.), pouvant là aussi accentuer les effets normaux du vieillissement, causant un certain nombre de dégâts corporels prématurés chez des personnes déjà vulnérables de par leur condition. Pour Suzanne, amputée depuis plus d'une vingtaine d'années, la douleur corporelle en est devenue une condition naturelle, une variable quotidienne. Quand je lui demande par exemple si elle considère que la prothèse l'aide à faire disparaître son handicap, elle met le doigt sur la condition intrinsèquement souffrante et limitée du corps amputé, et ce malgré la réparation partielle offerte par l'appareillage prothétique :

« **Suzanne :** Bah pour moi il disparait pas.

VG : Il disparait jamais, même quand vous avez votre prothèse et que vous êtes capable de marcher ?

Suzanne : Bah je suis capable de marcher, mais euh...

VG : ...Il y a toujours un "mais" derrière...

Suzanne : Bah oui... Parce que j'ai quand même mal... je vais pouvoir marcher quelques mètres, je

[488] Entretien avec Meryem, amputée fémorale, 07/2016.

vais devoir monter un escalier, l'escalier va me gêner quand même. Je vais devoir monter je sais pas, monter une échelle, bah je monte une marche après l'autre... Euh, il y a toujours un moment donné ou je reste handicapée... Je ne râle pas pour ça hein, mais il y a tout un rappel à l'ordre. Je vais pouvoir... Voyez, pouvoir prendre un transport en commun, même si je suis très bien, ah bah à un moment donné ça... Il y a tout le temps un rappel. Tout le temps. Tout le temps.

VG : Ça ne disparait jamais vraiment, malgré la prothèse...

Suzanne : Non, non... (…) Mes bobos, mes..., les douleurs fantômes. ça me prend tant que j'y bosse. J'ai fait de l'acupuncture, j'ai fait plein de choses ! Je suis allée voir des, des trucs très variés. J'ai... Mais j'ai eu des douleurs, mais phénoménales !!! À faire deux jours du gymnase à *(nom du Centre de Réadaptation)*, j'étais HS ! Donc ces douleurs fantômes, et dieu sait qu'on se dit "mince, mais maintenant, 2013, des douleurs fantômes ça devrait être bon". Non, non, moi je galère avec ces douleurs fantômes. Donc j'ai fait beaucoup de choses pour ne plus les avoir. Bah je les ai toujours encore... Donc voilà.[489] »

Enfin, la notion de stigmate quant à elle, surgit en général sous l'angle du **regard des autres** sur soi. La plupart des personnes rencontrées supportent mal leur corps au début de leur parcours, mais finissent avec le temps par l'accepter et l'embrasser tel qu'il est (bien que cela peut prendre un temps variable selon le contexte de l'amputation, le comportement de l'entourage proche, l'histoire de vie et la personnalité propre, etc.) et ne le considèrent généralement plus comme un problème en soi, en tout cas lorsqu'elles sont dans un environnement social sécuritaire (proches, amis, soignants, autres amputés, etc.). La difficulté majeure dans l'acceptation de soi et de son corps, les risques de rechute dans la confiance en soi et dans son corps, ainsi que les changements d'habitudes et de comportement vis-à-vis de la visibilité de son corps surviennent en général lorsque d'autres personnes, et notamment des personnes étrangères, sont impliquées. Une personne amputée peut-être très à l'aise avec son corps dans le cocon rassurant du domicile, mais décider de camoufler son membre amputé lorsqu'elle doit se confronter au monde extérieur. Elle peut accepter son corps tel qu'il est dans son apparence lorsqu'elle est seule, mais refuser de se montrer sans prothèse à son conjoint ou à sa famille. Il y a une variation infinie de comportements individuels dans le rapport de la personne amputée à son propre corps, mais il me semble au regard des différents témoignages que j'ai pu récolter, que c'est avant tout la confrontation au regard d'autrui qui anime et fait naitre le stigmate du corps amputé (nous reviendrons plus en détail sur la notion de stigmate, et plus particulièrement sur la notion développée par Erving Goffman dans le prochain chapitre). Le corps amputé est donc, semble-t-il, toujours plus ou moins dans une certaine dynamique de dualité ambiguë, il est en quelque sorte un ami-ennemi constant, notamment et avant tout en raison du regard porté sur lui :

[489] Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 04/2013.

« VG : À votre avis, quelles sont les plus grandes difficultés auxquelles doivent faire face les personnes appareillées dans leur vie en général ?

Julien : Ah le regard des autres, très largement, le regard des autres.

VG : Qu'est-ce qui est compliqué dans le regard des autres ?

Julien : Oh, c'est d'être considéré pour ce qu'on est, et pas que parce qu'on est appareillé. Qu'on arrête de voir les gens juste comme des porteurs de prothèse.

VG : C'est difficile pour vous ?

Julien : Boah, difficile.. ça saoule quoi.[490] »

« VG : De façon générale, est-ce que vous avez tendance à cacher votre prothèse ou à l'exposer ?

Suzanne : Nan je cache.

VG : Pourquoi ?

Suzanne : Vis-à-vis des gens. Pas pour moi, hein. Ça m'évite de donner des explications, ça m'évite... euh, ben de me faire plaindre, j'ai pas envie qu'on me plaigne... Ça m'évite euh... C'est plus ça, pour moi c'est plus ça.[491] »

Dans les deux approches avancées ici (corps souffrant médicalisé et corps stigmatisé par le regard d'autrui), le rapport au corps amputé s'exprimera ainsi au travers d'une dialectique entre rationalisation et émotionnalisation de son parcours corporel (rationalisation dans la compréhension de son propre parcours, de ses capacités et de ses limites, émotionnalisation dans la confrontation à autrui et dans la mise en relation avec le groupe social). Cette clé de lecture nous sera utile dans les propositions d'analyses qui suivront.

7.2. Quels enjeux sous-jacents ?

a) Conséquences sur le milieu de l'appareillage

Il existe un certain nombre de conséquences potentielles ou réelles sur le milieu de l'appareillage, qu'elles surviennent en amont (au niveau de la recherche fondamentale et des financements) ou en aval (lors de la mise en place de l'appareillage). Je propose d'en exposer ici celles qui me semblent être les plus notables.

490 Entretien avec Julien, amputé tibial, 04/2013
491 Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 03/2013

Une des premières pistes qui me semble intéressante à relever concerne celle du **financement** de la recherche et de la production de ces dispositifs prothétiques. Si l'on observe ce qui se passe en amont, on peut déjà faire le constat de la valorisation certaine des aspects technofuturistes et performatifs des recherches sur ces dispositifs, c'est-à-dire en mettant l'accent sur des dynamiques de recherches qui ne sont pas forcément liées à la finalité de l'usage du produit fini, mais plutôt à l'exploit technologique et au développement de techniques inédites. Il me semble utile de souligner qu'une certaine iconographie futuriste, flirtant parfois avec les esthétiques transhumanistes, s'insère de façon solide au sein de très sérieuses campagnes de financements de travaux et projets scientifiques de grande ampleur. Ceci peut s'observer plus spécifiquement dans le cadre des projets de recherche liés aux technologies de la santé, tout particulièrement lorsqu'elles impliquent de la robotique ou de l'intelligence artificielle. À l'occasion d'une collaboration[492] que j'ai pu mener avec lui il y a quelques années, le chercheur en robotique Nathanaël Jarrassé m'a ainsi ainsi fait remarquer les mécanismes visuels et discursifs observables dans les appels à projets d'institutions prestigieuses et sérieuses, telles que la Commission Européenne. Ainsi, dans le cadre de sa campagne « Horizon 2020 » sur les Technologies Émergentes et Futures (FET), la ligne esthétique mise en avant sur le site internet de l'appel à projets semble claire, et compte tout miser sur des images futuristes et cyborgiques[493] : robot humanoïde pensif tel Hamlet tenant le crâne de Yorick[494] et prothèse de bras robotisée remplaçant la main de Dieu dans la Création d'Adam de Michel-Ange[495]. S'appuyant sans détour sur les imaginaires de science-fiction, cet appel à projets assume ce référentiel en annonçant la couleur dès l'encart de présentation, indiquant que « This area is pushing science and engineering of robots beyond fiction ». Il s'agit donc de faire rêver, et d'attirer des équipes ou des chercheurs imprégnés de cet imaginaire culturel technoscientifique[496]. Est-ce pourtant pertinent pour les destinataires de ces recherches, à savoir les usagers ? Rien n'est moins sûr, car ce ne sont pas ces imaginaires qui permettent de fournir du matériel exploitable sur le terrain, bien au contraire, puisqu'un certain nombre de ces dispositifs prototypiques ne sortiront finalement jamais des laboratoires, n'étant pas appropriés pour la population censée les utiliser. Je

[492] Gourinat V., Jarrassé N.,« La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration », Paris, *4e conférence annuelle ALTER « Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap »*, 2 juillet 2015.

[493] https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/fet-projects-portfolio (dernière consultation le 01/05/18).

[494] http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/news/h2020-fet-projects-robotics (dernière consultation le 01/05/18) Une capture de l'illustration est consultable en **Figure 7.2.a.1** en Annexes 25.

[495] Une capture de l'illustration est consultable en **Figure 7.2.a.1** en Annexes 25.

[496] Pour aller plus loin sur le sujet Jarrassé, N. « Prothèses robotiques : un nouveau dualisme ? », in Lindenmeyer C. (dir.) *L'humain et ses prothèses. Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, CNRS Éditions, 2017, pp.219-238. On peut également consulter les interventions suivantes (disponibles en ligne) : Jarrassé, N. « Éthique et technologies robotiques d'assistance », *Rencontres d'éthique de l'Institut de Myologie*, 2017 ; Jarrassé, N. « Potentialités, limites et enjeux éthiques de l'augmentation prothétique », *Séminaire Transhumanisme du département ETHICS de l'Université Catholique de Lille*, 2017.

me souviendrai toujours d'une scène vécue à l'occasion d'une journée d'étude[497] à laquelle j'ai assisté pour mon terrain d'enquête, il y a quelques années, au sein duquel de jeunes chercheurs étaient venus présenter un travail avec leur superviseur, autour d'un bras robotisé. Face à l'aspect peu ergonomique de leur dispositif (tout leur travail avait été focalisé sur la partie robotique du dispositif), des médecins présents dans la salle posèrent la question de l'adaptation auprès du patient, cherchant à savoir si ce prototype avait été déjà testé, et mieux, conçu, en partenariat avec des usagers « cobayes ». Ce à quoi les jeunes chercheurs (visiblement loin de connaître le milieu auquel leur dispositif était censé être destiné en finalité) répondirent avec beaucoup de spontanéité et de sérieux : « Mais les patients, ils s'adapteront ! », réponse qui avait choqué ou fait ricaner une partie des personnes présentes dans la salle. En effet, quelle erreur de croire cela (bien entendu, je ne blâme en aucun cas ces jeunes, car ils sont eux-mêmes soumis aux biais que je tente précisément de décrire dans cette recherche) ! Les patients devraient au contraire être les premiers à être consultés et sollicités dans ce genre de travaux, car ils sont précisément ceux qui rendront effectif ou non un prototype et par extension un projet de recherche. Tout miser sur les performances technologiques (en utilisant des imaginaires et esthétiques technofuturistes) sans penser aux réalités et limites d'usage peut certes être une voie intéressante pour la recherche fondamentale, mais ne serait-il pas préférable de chercher en premier lieu à financer des projets plus pragmatiques, moins futuristes, et surtout plus ancrés dans la réalité des limites et besoins des populations cibles ? Si l'un n'empêche pas l'autre, évidemment, je reste cependant assez dubitative quant aux moyens pharaoniques[498] qui sont mis en place sur des projets correspondant à la première catégorie décrite, posant la question de stratégies globales de la recherche en technologies de la santé.

Mais les finançeurs ne sont évidemment pas les seuls à mettre en cause dans cette dynamique de « marketing spectacle ». Les producteurs de ces recherches, acteurs du milieu technicien et industriels de la prothèse, jouent eux aussi ce jeu de la mise en image attractive et déformée auprès des organismes de financements et de remboursements. En effet, les institutions et industriels ont une tendance certaine à mettre en avant certains types de dispositifs et de patients, biaisant ainsi malgré eux l'image que les organismes de prise en charge ou les sponsors peuvent avoir, ou en tout cas créant une cible spécifique, une sorte de niche pour leurs interlocuteurs institutionnels et financiers, ainsi que nous l'explique Gilles, un orthoprothésiste, dans l'extrait ci-dessous. Lorsque

[497] Journée d'étude « Journée Prothèse », 18/06/15, organisée par le GT1 - « Robotique et Santé », le GDR STIC-Santé et l'Université Paris 6.

[498] On peut par exemple penser au « Human Brain Project », projet ayant pour ambition de reconstituer le cerveau humain de façon artificielle, qui a récolté plus d'un milliard de CHF en 2013 et a suscité une polémique sur sa politique scientifique en 2014, poussant plus d'une centaine de chercheurs internationaux à rédiger une lettre de contestation à ce projet destinée à la Commission Européenne, lettre signée par 700 autres chercheurs par la suite. Lettre ouverte consultable en ligne : http://neurofuture.eu/ (Dernière consultation le 01/05/18)

je lui pose la question de la compréhension que peuvent avoir les législateurs ou les décideurs en termes de politique de prise en charge et d'accompagnement des personnes amputées, il me répond :

> « **Gilles :** En fait, parfois je trouve qu'ils sont un peu à côté de... Parce qu'ils pensent toujours que le patient peut faire plus. Alors qu'actuellement... Enfin, ils savent pas ce qu'on a comme type de patients. La plupart du temps. Dans les ministères, ils savent pas. Donc moi je leur dis "attendez, là on pourra pas, là, vous allez mettre un truc en place, on pourra pas l'utiliser parce que les patients qu'on a sont malades !", donc voilà... Mais bon, ça ne change pas grand-chose. Une fois que c'est passé au journal officiel, la plupart du temps... Mais bon ça n'arrive pas non plus... C'est arrivé déjà, ça n'arrive pas souvent non plus, mais c'est déjà arrivé. Mais dans ces cas on ne peut plus faire grand-chose, ou rarement. Alors peut-être qu'il y a d'autres centres qui ont, euh..., c'est toujours pareil, il y en a qui aiment bien se faire mousser en disant "nous, on fait que des pieds..., on fait que des prothèses de sport". Ça intéresse plus, c'est évident ! Nous on était les premiers à aller dans des séminaires, sur des foires, en emmenant des personnes âgées. Alors un jour on m'a dit "mais pourquoi t'as amené un patient âgé ? Il marche pas bien !", j'ai répondu "bah oui, c'est pour vous montrer que c'est pas aussi simple tous les jours. Parce que des patients sportifs, moi je peux vous en amener aussi, mais en fait, ça change quoi ça ?" »[499].

Cet extrait de témoignage révèle bien les logiques mercantiles et communicationnelles sous-jacentes qui ne peuvent malheureusement pas être évitées, même dans un monde comme celui du soin et de la santé. Car l'attractivité est ce qui attire l'attention des financeurs, et donc ce qui permet à une structure de faire vivre ses activités et ses projets : en d'autres termes, il s'agit de faire en sorte de « se vendre ». Ces logiques poussent donc à forger une image qui ne correspond pas nécessairement à la réalité appliquée ou la demande des usagers, mais se cale plutôt sur les attentes ou les capacités de compréhension de la cible visée. Si on peut comprendre ces processus d'un point de vue rationnel, cela questionne tout de même les objectifs et finalités réelles de ce « marketing de la prothèse » : car au final, les patients sont-il réellement les principaux bénéficiaires de tout ceci ? On peut également se poser cette question à travers le type de projets et d'initiatives locales que les financeurs cherchent à soutenir, là aussi dans une logique qui n'est pas nécessairement bénéficiaire au patient seul, ainsi que nous l'explique à demi-mots Romain, lui-même promoteur de prothèses de bras par impression 3D :

> « VG : Et vos financeurs c'est quel type ? C'est du mécénat ou...
>
> **Romain :** Euuuuuh, c'est euh.. Alors j'ai euh... un fond d'entrée de GMF, il y a un grand... C'est du mécénat on va dire. Il y a l'Agefihp. On a aussi, on intéresse plutôt tout ce qui est sécurité sociale, mutuelle, tout ça, alors que nous on pensait plutôt être tourné vers l'industrie, les technologies, tu vois. (*il sourit*)

[499] Entretien avec Gilles, ortho-prothésiste, 04/2013.

VG : Comment tu interprètes ça ?

Romain : Parce que les mutuelles, qu'est-ce qu'elles voient, c'est "ah des prothèses moins chères !" Des prothèses mois chère ouais... Mais évidemment, attends ! Mais grave ! Moi quand je les ai rencontrées, j'ai rencontré Covéa, j'ai rencontré le PDG du groupe Covéa. Covéa c'est quand même, euh MMA, Maaf et puis je sais plus, enfin Covéa c'est..., c'est le leader, peut-être même mondial...

VG : Ah ouais, j'imaginais pas du tout...

Romain : Bah ouais, moi non plus, attends je comprenais même pas pourquoi ils voulaient me voir... (*nous rions*), mais on a eu tout le monde, hein, Macif, Maif, Covéa... Et en fait, eux ce qu'ils voient c'est que d'une on leur explique que oui, on peut faire des trucs moins chers, donc pour eux déjà c'est des bases cools, quoi, mais après, il vont te dire qu'il y a aussi beaucoup de gaspillage et qu'il faut les changer régulièrement. Et puis deux, on propose aux personnes de s'impliquer. Et eux en fait ils en ont un peu marre aussi, les assureurs ils aimeraient changer cette image aussi de, on donne de l'argent. Du genre "ah j'ai eu un accident, bah c'est bon, l'assurance elle me donne du fric !" Parce qu'en fait ils se rendent compte que même avec de l'argent, ben les gens reviennent, et ils se plaignent et ils sont pas contents. »[500]

J'aimerais m'attarder sur la dernière phrase de ce témoignage, car elle me semble soulever un point essentiel et servira notre analyse. Certains patients ou usagers peuvent en effet exprimer un certain mécontentement dans la prise en charge de leur appareillage, et venir se plaindre de ce dernier. Nous avons déjà vu dans le chapitre 2 que certaines personnes peuvent avoir du mal à comprendre qu'on ne leur prescrive pas des appareillages dernier cri ou bénéficiant d'une technologie en apparence plus élaborée, et ne se satisfont pas de la prescription proposée par le médecin (générant ainsi parfois un phénomène de nomadisme poussant certains patients à passer d'un centre de réadaptation à un autre jusqu'à ce qu'on finisse par lui prescrire la prothèse qu'il attend). Mais il me semble que ce phénomène reste plutôt marginal et atypique : la plupart du temps, lorsqu'un patient se plaint de sa prothèse, c'est qu'elle est vraiment problématique pour lui. Les patients sont en quelque sorte des experts de leur corps et de leur usage de l'appareillage, aussi ils sont parfaitement à même de constater si un appareillage a un problème ou non[501] et à quel usage il est le plus

[500] Entretien avec Romain, amputé transradial, 05/2017.

[501] En tout cas lorsqu'ils sont un peu renseignés et bien encadrés. En effet, il m'est arrivé lors d'un entretien mené en 2013 de découvrir avec stupeur qu'une patiente – amputée enfant, il y a une quarantaine d'années – avait passé 20 ans de sa vie dans un appareillage inconfortable et non-optimal, avant de se rendre en Centre de Réadaptation pour une raison autre, et de découvrir par le biais de l'équipe soignante qu'elle était censée faire un bilan tous les 5 ans pour changer d'appareillage et que celui qu'elle avait ne convenait pas du tout, altérant sa marche et la poussant à adopter des postures problématiques et créatrices de douleur. Suivie pendant toutes ces années par son médecin généraliste qui n'était pas un spécialiste des prothèses, ils étaient tous les deux passés à côté de ce problème, pensant sans doute qu'il était normal de boiter avec une prothèse, ou ne sachant pas qu'un appareillage se réadaptait de façon itérative. Elle est depuis suivie de façon plus régulière au sein d'un vrai CRF et exprime son soulagement physique dans ses activités et sa mobilité depuis qu'elle bénéficie d'un appareillage adapté. De même, elle est plus attentive aux éventuels « bobos » rencontrés et sait désormais si une situation semble anormale ou non.

nécessaire au quotidien (c'est d'ailleurs le principe même du projet de vie, au cœur du parcours de soin et de la décision de prescription de l'appareillage). Il ne m'apparaît donc pas déplacé de considérer que si un patient revient se plaindre de sa prothèse, c'est en général qu'il a une bonne raison de le faire, en témoignent, une fois encore, le nombre d'amputés finissent par délaisser leur appareillage au bout de quelques mois, préférant sacrifier leurs capacités de marche plutôt que de continuer à souffrir dans un appareillage trop contraignant ou mal adapté (même si la solution n'est bien souvent pas le changement de prothèse ! On s'est rendu compte par exemple que dans un certain nombre de cas, les prothèses douloureuses le sont simplement à cause d'un chaussage mal effectué, problème qui peut se régler facilement grâce à l'éducation thérapeutique du patient). Mais ce point semble donc peu relevé par les finançeurs et les assurances, qui semblent plutôt prôner la politique du service « minimum », à savoir un appareillage simplement fonctionnel, sans prendre en compte les caractéristiques annexes, pourtant ô combien essentielles (un habillage esthétique n'est par exemple pas encore remboursé en France, alors que la demande du côté des patients est réelle. De même pour les appareillages destinés au sport, considérés comme non-essentiels). Ce constat, encore peu lisible en France grâce au système de prise en charge performant des dispositifs médicaux, est cependant déjà observable dans d'autres pays. Par exemple, en Suisse, Gérald Vouilloz, un homme amputé équipé d'un genou électronique, s'est battu contre la SUVA [502] durant plusieurs années afin de bénéficier de la prise en charge de son appareillage, jugé trop performant et donc non-nécessaire par son assurance. Cette dernière considérait qu'il était suffisant de lui rembourser un appareillage mécanique lui permettant de reprendre le travail, et que le grade prothétique supplémentaire n'était pas une réelle nécessité. Pourtant, la nécessité ne se calcule pas uniquement dans l'instant et de façon locale. Elle est une notion multifactorielle qui implique une prise en compte globale et longitudinale. Voici comment Gérald Vouilloz explique bien cette situation, et le paradoxe qu'elle engendre :

> « En 2012, j'expérimente pendant 10 mois une prothèse électronique accompagnée d'un genou appelé "C-Leg". Cette prothèse avait été recommandée par mes médecins, spécialistes en réadaptation à la SUVA. Avec cette nouvelle prothèse, je marche bien, sans chutes et sans le soutien de cannes. Avec la prothèse fémorale simple, je marche avec la peur de tomber à chaque pas, des douleurs provoquées par d'inévitables mouvements de compensation, et ceci même sur de courtes distances et avec une canne que je ne peux tenir qu'avec ma seule main valide. Pour les longs trajets, je dois utiliser un fauteuil roulant. Cette prothèse me permet de pouvoir bouger, de mener à bien des activités, de reprendre une vie sociale et, comme je l'espérais, des projets de formation. J'ai donc fait la demande à la SUVA de sa prise en charge dont le coût s'élève à 41 000 CH .

[502] La Caisse Nationale Suisse d'Assurance en cas d'Accidents.

> La SUVA refuse de financer cette nouvelle prothèse électronique au motif qu'il ne s'agit pas d'un moyen auxiliaire simple et adéquat et qu'elle n'est pas sûre que cela puisse me permettre de travailler. Avec l'aide de mon avocat, je fais un recours contre cette décision en expliquant, entre autres, que cette prothèse électronique me permet de monter les escaliers et ainsi d'éviter de poser un lift d'escaliers. D'autre part, mes lombalgies sont soulagées et mes maux de tête atténués, mon sommeil est meilleur et je ne chute plus. (…)
>
> Lorsqu'on se retrouve face au refus de l'assurance de financer le moyen auxiliaire, qui représente un réel espoir pour notre vie quotidienne, cela est tout simplement incompréhensible. Il est clair que cela représente un montant élevé, en l'occurrence 41 000 CH , mais il faudrait comparer avec tous les coûts engendrés par la prothèse simple, ses adaptations, le lift d'escaliers qu'il faut installer, le fauteuil roulant électrique, la prise en charge médicale des lombalgies, les suites de chutes, etc. Si l'on fait vraiment les comptes, il n'est pas sûr que la prothèse électronique soit d'un coût plus onéreux.[503] »

Ce cas nous éclaire particulièrement sur les risques possibles d'une mécompréhension des paramètres réels de l'usage et des besoins d'un appareillage performant par les personnes amputées, et dans le cas de Romain et ses prothèses 3D, un glissement de la prise en charge des prothèses myoélectriques de membre supérieur au profit de prothèses 3D serait une catastrophe pour l'ensemble des patients appareillés, tant ces deux systèmes sont incomparables à tous niveaux (solidité notamment). Une médiatisation partielle et biaisée de ce que sont les dispositifs prothétiques (et notamment qu'il ne sont pas que des objets technologiques apportant des solutions techniques miraculeuses) et de ce qu'est la vie des personnes amputées à travers les usages de leur appareillage peut, me semble-t-il, avoir des conséquences réelles et importantes sur le monde de l'appareillage lui-même.

Enfin, nous pourrions avancer une hypothèse selon laquelle le développement technologique (et son accessibilité forte en France) peut pousser les prescripteurs enthousiastes à appareiller plus que de nécessaire les patients, ou en tout cas à leur proposer de façon systématique les dispositifs auxquels ils auraient droit, partant du principe que la technologie est la meilleure solution pour l'individu dans le cadre de sa réadaptation. Nous l'avons évoqué dans le chapitre 1, le taux d'abandon de l'appareillage[504] après une année d'utilisation est hélas important, ce qui laisse supposer un certain

[503] Vouilloz G., « Le point de vue d'une personne experte amputée », in Joye C., *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Chêne-Bourg, Médecine & Hygiène, 2016, pp.104-106.

[504] Pour en savoir plus sur ce sujet, on peut consulter: Bidiss E., Chau T., « Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 25 years », in *Prosthetics and Orthotics International*, 31(3) Septembre 2007, pp.236-257.

déséquilibre entre la démarche de prescription et l'observance réelle, l'acceptation ou la nécessité d'usage du dispositif prescrit[505]. Dans une étude américaine[506] menée par Elaine Bidiss et Tom Chau auprès de patients amputés du membre supérieur, et qui cherchait à définir les causes de l'abandon prothétique, il a été relevé que les raisons les plus souvent invoquées par les personnes interrogées étaient, dans cet ordre précis : « tout aussi, voire plus fonctionnel sans », « plus confortable sans », « trop difficile ou fatiguant à utiliser », « trop lourd », trop chaud », « plus de retour sensoriel sans », « gène », « habitudes de vie », « insatisfaction face à la technologie prothétique », « apparence de la prothèse », « facteurs médicaux (irritations de la peau, ampoules, etc.)», » arrêt du fonctionnement et nécessité de réparation », suivies ensuite de raisons relevant plus d'ordres financiers, qui sont donc moins pertinentes dans le cadre du contexte français (la totalité des raisons, ainsi que leurs indices et pourcentages sont proposés en Annexes[507]). Les trois premières raisons me semblent tout de même éloquentes de ce décalage qui peut exister entre la mise en œuvre de la prescription et ses justifications, et leur usage effectif en conditions réelles. S'il ne s'agit ici que d'une étude sur le membre supérieur, les abandons existent eux aussi au niveau du membre inférieur (mais pour des raisons différentes, qui seront plus orientées sur les douleurs provoquées par l'appareillage et sur la fatigabilité de son usage, en tout cas pour ce que j'en sais, n'ayant pas trouvé d'étude spécifique sur ce point). Cela signifie en tout cas que la pertinence de l'injonction prothétique peut être questionnée, en ce qu'elle n'est pas visiblement toujours en accord avec la réalité de l'usage qu'en font les populations usagères. Doit-on réellement prescrire un appareillage à tout prix, et pousser les patients à se faire appareiller, au simple prétexte que nous sommes en mesure de proposer des appareillages performants à tout un chacun (en tout cas en France) ?

Cette problématique, complexe parce qu'elle relève d'aspects divers et de facteurs multiples, pose la question du poids donné à l'appareillage, face à ses conditions d'usage, tant par les appareilleurs que par les patients. C'est-à-dire que du côté des appareilleurs, on peut supposer que la tendance en France serait de prescrire ou conseiller le plus souvent possible un appareillage (puisque ce dernier sera pris en charge, et que donc rien ne s'oppose à ce que le patient y ait accès si le besoin s'en fait ressentir), parfois dans une dynamique et une démarche qui pourrait peut-être dans certain cas être modulée ou modérée (chez les patients très âgés, par exemple), ou qui en tout cas mérite une réflexion de la profession sur ses propres pratiques, comme le souligne Gilles, un ortho-prothésiste

505 Bidiss E., Chau T., « The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. », in *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2(2), mars 2007, pp.71-84.

506 Bidiss E., Chau T., « Upper-limb prosthetics: critical factors in device abandonment », in *American Journal of Physical Medicine and rehabilitation*, 86(12), décembre 2007, pp. 977-987.

507 Un tableau complet de ces résultats est disponible en **Figure 7.2.a.2** en Annexe 26.

ayant travaillé dans le milieu pendant une quarantaine d'années et ayant donc assisté à cette évolution :

> « **Gilles :** On va parler d'Hercule. Pour un paraplégique, c'est sûr, il se met debout avec, mais je pense que c'est tellement contraignant, que ce qu'il faut voir c'est... Par le passé on parlait toujours de "sur-appareillage". On avait des handicapés atteints de la poliomyélite, qui en fait arrivaient à déambuler plus ou moins avec certains défauts de marche, et on leur mettait en place un cruro-pédieux, voire un pelvi-pédieux, et ils étaient bien droits, mais ils marchaient plus avec, ou ils avaient du mal à marcher, ou ils marchaient moins loin. Donc finalement, le sur-appareillage, ça servait à rien. Donc voilà, pour moi c'est du surplus, et je vois pas ce que ça peut... »[508]

Ce risque de **sur-appareillage** peut poser une véritable question de rapport au soin, en repensant l'éducation au corps et aux techniques alternatives de mobilité autonome. En effet, certaines personnes amputées préfèrent utiliser leur corps sans appareillage, en béquille ou dans leur fauteuil. Car la prothèse n'est pas une finalité en soi, elle n'est qu'un outil temporaire, situationnel, voué à répondre à un besoin local. Ainsi Fatih, amputé actif, à l'aise dans sa prothèse, m'explique lui-même qu'il préfère être en fauteuil chez lui, et qu'il ne se sent pas forcé ou poussé à porter sa prothèse à chaque instant pour ses actions du quotidien, car c'est plus confortable pour lui d'être en fauteuil à la maison. Il me souligne cependant que s'il y arrive, c'est parce qu'il n'est pas complexé par son corps et son handicap. En effet, les personnes amputées seraient tentées de se tourner le plus possible vers l'appareillage prothétique, quitte à subir plus d'inconfort, car celui-ci masque un maximum le handicap, tandis que le fauteuil les ramènerait symboliquement à leur condition d'invalide :

> « **Fatih :** Mais c'est vrai que je rencontre des gens qui eux, ne le...., ne le..., n'arrivent pas à... Moi aujourd'hui, comment dire, je vis avec cette prothèse, et j'ai rien envie de cacher. Voilà, c'est... Je suis dans ma maison j'ai un fauteuil roulant. Beaucoup de mes amis amputés n'en veulent pas, parce qu'ils ne veulent pas voir le fauteuil. Mais après, je veux dire j'ai pas choisi n'importe quel fauteuil, j'ai pris un petit fauteuil vachement sympa, vachement sportif, vachement dynamique, qui fait moins malade quoi, je veux dire, c'est... Mais un fauteuil, quand on a pas la prothèse, c'est, c'est... Moi je prends ça comme un outil à la maison. Je vois pas ça comme un problème.
>
> VG : Comme une image du handicap...
>
> **Fatih :** Voilà, comme une image du handicap. Non pour moi c'est, c'est une facilité. Donc je vais l'utiliser, je vais pas nier que j'ai ça. Donc voilà. Comme dit encore une fois, les gens qui sont près de moi préfèrent avoir des béquilles, préfèrent les cacher derrière une porte, ou alors d'enlever la prothèse vraiment au dernier moment... Non, moi si elle me gène je l'enlève.[509] »

[508] Entretien avec Gilles, ortho-prothésiste, 04/2013.
[509] Entretien avec Fatih, amputé transtibial, 07/2013.

On tient ici peut-être une clé de lecture de cette volonté d'appareillage systématique, même lorsqu'il n'est pas absolument nécessaire, car les personnes amputées se débrouillent souvent très bien en fauteuil, dispositif alternatif qui peut et devrait être perçu comme un appareillage complémentaire à la prothèse, comme c'est déjà le cas pour le moignon par exemple (nous l'avons déjà évoqué, nombre d'amputés du membre supérieur sont plus efficaces en utilisant leur moignon que leur prothèse) : les appareilleurs comme les appareillés, seraient donc soumis à une sorte d'injonction prothétique, qui voudrait qu'un corps amputé doive nécessairement être un corps appareillé. Tout ceci semble donc directement dicté par une normalisation du corps debout, du corps valide, du corps complet, et reflète donc une influence (y compris sur les prescripteurs et les appareilleurs, donc) et un schéma structurel directement empreints de validocentrisme, notion sur laquelle nous reviendrons un peu plus loin. La prothèse, malgré les innombrables progrès achevés et leur mise en avant auprès du grand public et de la population concernée, ne devrait pas être comprise comme l'unique solution apportée aux personnes amputées, elle n'est pas une finalité, elle n'est qu'une option parmi d'autres d'accompagnement au handicap, et le risque d'un « enchantement prothétique », y compris auprès des personnels appareilleurs ou soignants, est un élément à prendre en compte comme conséquence possible de cette dynamique récente de la médiatisation prothétique.

b) Conséquences sur la vie des amputés

Les conséquences sur la vie des amputées existent aussi, et peuvent se manifester au sein de trois temporalités différentes : la période avant l'appareillage, le parcours de réadaptation et la réintégration dans la sphère sociale.

Dans la période avant l'appareillage, ces conséquences peuvent être liées aux appréhensions et préjugés que le patient aura sur son parcours à venir, tant de façon négative (« je ne pourrai plus jamais rien faire de ma vie ») que positive (« je regarde tous les modèles disponibles dans l'espoir d'en obtenir un qui me plait »). Certains patients iront demander ou exiger un type d'appareillage qui n'est pas adapté à leurs besoins ou à leur situation, et il sera compliqué pour eux de comprendre les raisons du refus des soignants de leur prescrire cet appareillage. Ils estiment (à juste titre) devoir mériter le meilleur, mais ne réalisent pas que le meilleur n'équivaut en aucun cas au plus perfectionné d'un point de vue technologique, ce qui peut amener des causes de **malentendus**, de tensions, voire de conflits avec l'équipe médicale ou les prothésistes.

> « Il arrive, et ce n'est pas exceptionnel, qu'un amputé appareillé laisse sa prothèse au placard,

> signifiant ainsi l'échec d'une tentative de réparation trop simple. Ou encore, qu'il revienne insatisfait, sans cesse quérulent, demandant une prothèse plus performante, plus belle, plus sophistiquée, avec de l'électronique comme celles qui commencent à apparaître dans les pays riches... Il croit que seules des aides matérielles pourront le satisfaire (…) Dans de tel cas, la prothèse est investie d'une fonction d'objet magique, censé apporter le bonheur.[510] »

Cette analyse de Pascal Prayez m'évoque une scène à laquelle j'ai assisté lors de mon séjour d'observation en CRA, au sein de laquelle un patient sollicité au sujet de son appareillage de secours, décide de lui aussi tout miser sur la technologie, demandant à se faire prescrire un second genou électronique, s'opposant ainsi aux suggestions de l'équipe médicale réunie à cette occasion. Ici aussi, l'objet et plus précisément ses caractéristiques techniques et technologiques semblent représenter une réponse adaptée aux problèmes du patient, et ce en-dehors de toute réflexion située ou ancrée dans un contexte et un cadre donné (une prothèse qui ne servira pas au quotidien, et qui donc peut se décharger ou s'altérer si elle n'est pas utilisée régulièrement, créant ainsi un danger potentiel) : c'est la technologie pour la technologie, ou en tout cas l'objet pour l'objet qui est attendu et espéré (car déjà équipé d'un tel genou pour sa prothèse principale, le patient en est très satisfait et reste donc sur cette impression première et évidente à ses yeux). Je décris la scène dans l'extrait de compte-rendu de terrain, ci-dessous :

> L'un des patients est invité à rentrer dans la salle, afin de participer à l'analyse de sa situation. Il se joint à notre table, comme un membre à part entière de l'équipe. On abordera durant ce temps tous les aspects de sa réadaptation, de son séjour, et de sa prise en charge. Il s'agit d'un patient amputé fémoral, qui souffre également d'une fracture du genou sur le membre controlatéral. Il bénéficie déjà d'un genou électronique C-Leg, et l'on pose ce jour la question du type de genou pour la prothèse de secours, car étant donné le prix de tels genoux, et l'absence d'usage quotidien de la prothèse de secours, il n'est pas forcément pertinent d'en prescrire 2 simultanés à un patient s'il n'en a pas un réel usage. Un genou hydraulique pour la prothèse de secours pourrait être une option envisagée, mais il faut d'abord en parler avec le patient. Celui-ci, consulté sur cette problématique, donne son avis et s'exclame en souriant : « ah bah moi je veux 2 C-Leg, ou 3 même ! Je veux ce qu'il y a de meilleur pour moi, le reste je m'en fous ».

Pendant le parcours de soins, ces conséquences peuvent concerner les **attentes déçues** face aux difficultés des appareillages, et la relativité de leur efficacité. En effet, l'approche techniciste et progressiste présentée en filigrane dans les discours médiatiques et scientifiques, quand elle est lue de façon partielle, a pour risque de donner trop de poids aux capacités technologiques dans la

[510] Prayez P., « Le miroir du handicap. À propos de l'illusion réparatrice », article en ligne : http://accueilpourtous.org/IMG/pdf/miroirhand.pdf, p.5.

récupération des capacités fonctionnelles, laissant de côté les aspects liés au réapprentissage du corps.

> « Avec ce traumatisme physique, ce sont en fait tous les domaines de sa personnalité qui sont touchés, et le sujet ne pourra pas s'en sortir sans un remaniement important de son économie psychique. En fait, il s'agit déjà d'un traumatisme complexe lié aux circonstances de l'accident, à son intégration sociale, à son histoire passée, à la façon dont il vit cette atteinte à l'image du corps, etc. Une aide réelle ne peut pas se contenter d'une prise en charge strictement mécaniste et réparatrice, réduite à l'apport d'une prothèse.[511] »

Car la prothèse ne fait pas tout, elle n'est pas une solution en soi et il serait une erreur de s'appuyer sur elle en pensant qu'elle fonctionnera facilement ou règlera nombre de soucis fonctionnels, identitaires ou existentiels. Ce constat, nombreux sont les patients qui le font malgré eux au cours de leur parcours de réadaptation. La difficulté d'usage, la douleur, les limites techniques et fonctionnelles, tant d'obstacles et de déceptions qui viennent relativiser les espoirs des patients appareillés en cours d'apprentissage. Cette notion d'apprentissage est bel est bien fondamentale, en ce sens qu'en réadaptation fonctionnelle, c'est le corps tout entier qui est engagé et sollicité. Tout d'abord dans la façon dont on va découper le membre et modeler le moignon, condition préalable à la détermination d'une possibilité d'appareillage ou non (certaines coupes et constitutions de moignons ne pouvant être appareillés sans causer de douleurs et risques de blessure trop élevés), mais aussi dans la façon dont on va préparer le membre (un moignon transtibial dont le genou marque un flexum trop important n'est pas appareillable, aussi le patient doit effectuer un travail de correction de posture indispensable durant les premières semaines qui suivent son opération, sous peine de ne pouvoir porter de prothèse) et le moignon (entretien de la peau, des douleurs, de la musculature, etc....)La prothèse se fait ainsi bien souvent attendre, ce qui crée une déception et une frustration inévitable chez certains patients, à plus forte raison quand ces derniers ont eu des informations encourageantes (« ne vous inquiétez pas, dans un mois vous marcherez à nouveau ! ») ou contraditoires de la part d'interlocuteurs décisifs, chirurgiens orthopédiques en tête, car au regard des différents témoignages que j'ai pu recueillir, les patients amputés sont souvent confrontés à des effets d'annonce un peu trop optimistes de la part du chirurgien ou parfois du médecin MPR qui les accueille en CRF (ce qui est une stratégie tout à fait compréhensible pour rassurer le patient sur la suite de son parcours), conditionnant ce dernier dans une assurance et un espoir parfois brisés une fois confrontés à la réalité du parcours de réadaptation.

Et même une fois appareillé, le patient amputé du membre inférieur devra intégrer et assimiler

[511] Prayez P.*ibid*, p.4.

progressivement une nouvelle posture de marche, de positions assises et debout, afin de gérer ses appuis différemment, notamment en faisant de nombreux exercices sans appareillage, là aussi des jours durant. Sans compter que l'appareillage peut mettre du temps à être réellement confortable et fonctionnel, qu'il met du temps à être maitrisé assimilé et maitrisé. Les amputés du membres supérieurs doivent ainsi apprendre à communiquer avec leur prothèse myoélectrique dans un langage musculaire tout à fait inédit et totalement contre-intuitif (série de codes de contractions de deux muscles opposés, type biceps/triceps, pour effectuer des actions sur la main prothétique, actions totalement déconnectées biomécaniquement parlant des muscles sollicités, puisque nul n'a jamais ouvert ou fermé sa main avec son biceps ou son triceps). Nous sommes donc ici dans une démarche de déconditionnement et de reconditionnement total du corps, une reconfiguration complète[512], qui implique un engagement intense de la part de la personne amputée, tout ça dans le seul but de préparer le corps à utiliser un appareillage qui, de toute façon, ne peut pas être à la hauteur des compétences perdues avant l'amputation et donc ne pourra pas proposer un résultat moteur supérieur à l'effort nécessité pour le réaliser. Le corps appareillé produit plus d'efforts qu'un corps valide, pour une efficacité motrice moindre (nous reviendrons sur ce point dans le chapitre suivant, car il est un véritable nœud de compréhension du problème prothétique), tout simplement parce qu'il n'est pas en mesure d'intégrer totalement un appareillage qui est et lui restera toujours hétérogène. Francis, un des premiers amputés que j'ai rencontrés au cours de mon parcours, et qui m'a considérablement aidé à comprendre la réalité de cette nouvelle forme de corporéité par le témoignage de son expérience (il était au début de son parcours de réadaptation lorsque je l'ai rencontré, donc vivait les choses « en direct », et les intellectualisait au fur et à mesure de son avancement, démarche qu'il partageait avec moi durant nos discussions), m'explique ainsi avec des mots très juste cette difficulté de la transition entre la prothèse-objet et la prothèse-outil, nécessitant de développer de toutes nouvelles compétences corporelles et une nouvelle forme de corporéité, qui est loin d'aller de soi :

> « **Francis :** Au début c'est pas une prothèse, c'est un objet. Une prothèse c'est ce qui vous aide à marcher, au début c'est pas quelque chose qui vous aide à marcher. C'est quelque chose qui vous emmerde *(il rit)*, qui vous oblige à travailler, à le dominer, à l'apprivoiser, à faire des exercices, à avoir mal, et à avoir un kiné derrière qui vous gueule dessus en disant "tu marches pas droit !" *(il rit)*... Donc, je comprends bien qu'au début c'est un objet. Tout le travail qu'on a à faire, c'est de transformer cet artefact en un instrument. (…) Et moi j'ai l'impression de le vivre comme ça...

[512] On peut lire à ce sujet, et pour aller plus loin sur la question de la reconfiguration corporelle et cérébrale dans le cadre de la rééducation fonctionnelle, les travaux d'Agnès Roby-Brami. Je renvoie par exemple vers : Roby-Brami A., « Plasticité du comportement moteur chez les patients cérébro-lésés », in *Intellectica*, vol 1-2, n° 36-37, 2003, pp.89-110. Ainsi, que : Roby-Brami A., Martin S., Jarrassé N., « La rééducation fonctionnelle : une question de techniques corporelles », in Durand D., Hauw D., Poizat G., *L'apprentissage des techniques corporelles*, Paris, PUF, 2015, pp.143-156.

C’est un objet que, tant que je ne domine pas, c’est pas encore une prothèse au début. (…) donc moi cette prothèse, je dois me l’approprier, sauf que je comprends bien que dans une appropriation, on doit passer par des stades. Là en ce moment je suis content, parce que c’est..., l’artefact est en train de devenir un instrument. Alors il est bizarre, parce que c’est pas mon corps... Par exemple, un exercice très intéressant que va me faire faire le kiné, il va me taper à différentes parties de ma prothèse et il va me dire “je tape où ?”, bien j’en sais rien...

VG : Vous ne le ressentez pas ?...

Francis : Pfioouu... J’en sais rien ! Si..., selon qu’il tape sur mon talon, sur ma chaussure ou bien qu’il tape directement sur le métal ici, j’arrive à le découvrir parce que la transmission du son n’est pas la même. Mais dans le fond, vous imaginez, ce truc de gamin, vous avez un grand morceau de bois, vous collez votre oreille, et puis il y a quelqu’un qui gratte et vous entendez ça, est-ce que vous êtes capable de dire s’il gratte à ce niveau-là du tronc, à droite ou à gauche ? Eh bien non, tout résonne dans ce morceau de bois. Ben nous, dans la prothèse, c’est pareil, elle résonne complètement, et j’avais Pierre, le kiné, qui avait presque envie de me dire “allez, fais un effort ! À droite où à gauche ?”, ben non, je sais pas... Alors des fois je faisais ça et c’était de l’autre coté, alors j’essayais même d’apprendre, de retenir, donc on sent bien encore qu’on est dans un objet, à des moments, et je comprends bien que ce soit embêtant de, d’avoir une partie de son corps, mais, mais... *(silence)* Non, c’est une partie de son corps quand vous avez fait ce travail. Tant que vous avez pas fait ce travail, ça ne peut pas être un objet de votre corps. Je sais même pas s’il le sera. »[513]

D’ailleurs, cet engagement physique et neurocognitif important nécessaire à l’usage de la prothèse est un facteur tellement essentiel, qu’il se ressent en filigrane à travers la déception dans l’usage prothétique, qui pousse tant de personnes amputées à abandonner leur appareillage. Nous l’avons évoqué plus tôt, des raisons telles que « tout aussi, voire plus fonctionnel sans », « plus confortable sans », « trop difficile ou fatiguant à utiliser », « plus de retour sensoriel sans », mais aussi (plus bas dans le classement de l’étude américaine pré-citée) « manque d’entrainement », qui sont parmi les premières et plus fréquentes raisons évoquées (sauf la dernière, donc, plus rarement avancée), sont toutes reliées d’une façon ou d’une autre à la question de l’apprentissage corporel, de l’incorporation neuromotrice, de l’intégration dans le schéma corporel et la proprioception de la personne porteuse de prothèse. Un autre témoignage, celui de Claude, amputé depuis plus de 40 ans et accompagnant des personnes amputées dans leur parcours depuis de nombreuses années, va dans ce sens, et nous confirme que l’usage de prothèse n’a rien de naturel, de simple et nécessite un investissement pouvant décourager plusieurs amputés, faisant relativiser cet « enchantement prothétique » que certains discours publics et idéologies technofuturistes voudraient nous dépeindre :

[513] Entretien avec Francis, amputé transfémoral, 06/2010.

« **Claude :** Au départ c'est une seconde souffrance parce que beaucoup de gens, je pense qu'au départ c'est certainement plus une souffrance qu'autre chose, parce que là je peux même encore en parler de mon expérience personnelle, c'est que au départ on a une sale tendance, c'est d'enlever la prothèse et la ranger, c'est ce qu'on appelle dans le jargon les "prothèses-armoire, les prothèses-placard", c'est beaucoup des personnes âgées qui ne peuvent plus fournir cet effort pour s'y remettre, ils préfèrent rester dans leur fauteuil roulant et rester au placard. Là aussi attention, il y a une question de caractère qui joue, mais beaucoup aussi au début, je crois qu'on a beaucoup envie de la mettre au placard, on en a beaucoup envie, donc c'est déjà accueilli comme une souffrance. C'est une épreuve... mais je ne pense pas que ce soit du fait que c'est un objet extérieur, je pense que c'est l'énergie qu'on demande pour l'utiliser et pour l'accepter en tant que, je parle pas de l'image, je parle de l'énergie qu'on va utiliser pour l'utiliser. Le début est quand même très difficile. Un amputé fémorale consomme 80% d'énergie de plus qu'un valide pour avancer, donc c'est vraiment une contrainte quoi. Et au départ, déjà qu'on est pas fort mentalement pour accepter, on est affaibli par ce côté-là, donc en plus encore s'investir à côté, fournir l'effort pour marcher et pour souffrir en fin de compte, pour se rééduquer, c'est très dur. Et moi quand j'étais gamin, je me rappelle que souvent à la maison je préférais l'enlever que la garder, mais pas à cause du coté esthétique, c'était du coté confort, parce que ça faisait moins mal, parce que bon je me sentais plus à l'aise de trainer devant la télé que voilà, c'est la contrainte physique, pas esthétique. Au départ. »[514]

En fin de compte, il est nécessaire de comprendre (et nous y reviendrons encore de façon approfondie dans le chapitre suivant) que la prothèse reste dans l'absolu un simple objet, inefficace en soi, et que c'est uniquement le patient amputé, par son travail et ses efforts physiques, cognitifs et psychologiques qui sera en mesure de la transformer en un instrument corporel, en « prothèse ». C'est bien son acceptation, son intégration et son bon usage corporels qui vont en faire sa valeur et son effectivité (je renvoie ici à la pensée de Gilbert Simondon, et plus spécifiquement à son ouvrage *Mode d'Existence des Objets Techniques*, qui met en place une véritable phénoménologie des objets techniques[515]).

Enfin, c'est lors du retour dans la sphère sociale que les conséquences sont les plus notables, ou en tout cas les plus larges et nombreuses, notamment parce qu'elles se réfèrent à des problématiques de compréhension du handicap et des éventuelles **discriminations** ou **stigmatisations** potentielles qui en découleraient. Cette mécompréhension peut survenir pour des raisons bien différentes, parce que l'amputation est une forme de handicap qui n'est pas nécessairement visible, parce qu'elle est

514 Entretien avec Claude, amputé transtibial, 07/2010.

515 On peut également consulter à ce propos Château J-Y., « Genèse et concrétisation des objets techniques dans "Du mode d'existence des objets techniques" de Gilbert Simondon », in *Philopsis*, Ellipse, 2010 (revue en ligne).

porteuse d'une iconographie ambiguë (alternant entre l'image de la mutilation et de l'augmentation en fonction qu'il soit associé à la prothèse ou non, mais nous reviendrons sur ce point par après), et parce qu'elle implique un rapport à a technologie et aux progrès technologiques qui créent parfois la confusion sur ce que le corps appareillé est en capacité de faire. Regards insistants, remarques déplacées, je ne compte plus les cas de figure qui m'ont été relatés dans les entretiens que j'ai menés. À noter que certaines situations semblent par ailleurs plus sujettes que d'autres à ces stigmatisations : la conduite automobile (et notamment le stationnement sur des places prioritaires), la pratique sportive (et particulièrement les pratiques mixtes, c'est-à-dire dans des milieux valides), et l'exposition corporelle en été ou dans les lieux aquatiques (plage, piscine)[516]. Je ne développerai pas ici ces questions que j'ai déjà abordées plus tôt, et que je reprendrai plus en profondeur dans le chapitre suivant, je soulignerai juste qu'elles sont récurrentes et très souvent mal vécues par les personnes concernées, qui souhaitent dans l'ensemble juste qu'on les laisse tranquilles et qu'on les laisse vivre une vie « normale »[517].

Mais cette mécompréhension, cette simplification et cette déformation dont les médias ou le grand public font preuve auprès des personnes amputées appareillées peuvent également être elles-mêmes réappropriées, réinvesties et tournées en faveur de ces personnes, comme le témoigne Julien ci-dessous, qui explique préférer donner une image capacitante qu'une image rabaissante, même s'il sait bien que cette image se construit sur un faux postulat et une base erronée :

> « VG : Est-ce que cette histoire *(nous parlions ici d'Oscar Pistorius et de la polémique de dopage technologique qui l'a accompagné)* a changé votre point de vue sur les prothèses ?
>
> **Julien :** Non.
>
> VG : Et vous pensez qu'elle a changé le point de vue de la société ?
>
> **Julien :** Oui.
>
> VG : Dans quel sens ?
>
> **Julien :** Ah bah maintenant... c'est clair que depuis, euh, quand on me voit courir, maintenant on me parle de Pistorius, on me dit "toi, de toute façon t'as une prothèse, t'es capable d'aller vachement plus vite que nous encore !"
>
> VG : Ça, des gens vous le disent vraiment ?
>
> **Julien :** Ouais. Donc c'est assez marrant. C'est faux, bien évidemment ! Mais on peut pas dire que ce soit... que ce soit négatif. Parce que maintenant on nous considère comme étant plus capable

[516] Je développe ces questions dans Gourinat V., « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN, 2016, p. 303-313.

[517] On peut lire à ce propos Jefferies Philip, Gallagher Pamela, Philbin Mark, « Being "just normal": a grounded theory of prosthesis use », in *Disability and Rehabilitation,* avril 2017. Ou encore : Murray C.D, « Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user », in *Disability and Rehabilitation*, n°31, 2009, pp. 573–581.

qu'un type à deux cannes. Ça va !

VG : Comment vous le vivez du coup cette idée que les autres vous considèrent potentiellement plus performant grâce à votre prothèse ?

Julien : Bah je préfère ça que le contraire !

VG : Et vous trouvez ça logique qu'ils le pensent ?

Julien : C'est logique qu'ils le pensent, après tout, qu'est-ce qu'ils y connaissent ? Mais dans les faits je sais bien que c'est pas vrai. C'est le contraire. Mais c'est pas grave (*il sourit*). Ça me dérange absolument pas ! »[518]

Nous reviendrons plus en détail sur cet aspect du stigmate dans un prochain chapitre, mais il est déjà important de noter à ce stade que le corps amputé, qu'il soit présenté de façon tragique ou de façon héroïque, sera toujours présenté de façon atypique, anormale, en un sens monstrueuse (dans le sens de la monstration, de l'étonnant et du dérangeant). Il ne peut que difficilement être l'objet d'un discours neutre et sans connotation le mettant à l'écart des autres corps. Il est toujours-déjà l'objet d'un traitement discursif et représentationnel stigmatisant, il est nécessairement mis en marge, en vis-à-vis des corps valides, des corps « normaux ». C'est semble-t-il la fatalité des corps hors-normes, le poids à porter des personnes amputées, qui malgré leurs tentatives de camouflages et d'intégration, finiront toujours par être soit montrées du doigt, soit ramenées à leur condition de personnes amputées (comme on a déjà pu le voir dans certains extraits de témoignages précédents).

« Même lorsque le corps social s'emploie à une dénégation du stigmate, l'ambiguïté n'est pas gommée. D'une part, les individus stigmatisés doivent "porter leur état comme un brassard" (Goffman, 1975, p. 15), et, d'autre part, "on demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il ait pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais tout à fait accordée. Ainsi, une *acceptation fantôme* est à la base d'une *normalité fantôme"* (p. 14). C'est l'occasion de vérifier comment s'effectue, à partir d'une série d'ajustements dialectiques, le remaniement d'une représentation sociale au cours des échanges interrelationnels. Dans le cas spécialement significatif de la représentation du stigmate, on voit une représentation jouer à plusieurs niveaux et être "piégée" dans une perspective "en abyme". En effet, la représentation du stigmate pour le non-stigmatisé s'élabore à partir du malaise que l'idée du handicap en question suscite en lui, malaise combattu par le déplacement de la représentation vers une image substitutive acceptable (moins "dérangeante"), compatible avec l'obligation morale de compassion et l'interdit de rejet. La nouvelle représentation place le sujet dans une situation cognitive particulière : elle lui permet d'accepter le stigmate en-faisant-comme-s'il-n'existait-pas-tout-en sachant-qu'il-existe-et-qu'il-dérange. Quant au stigmate, il développe une représentation de son

[518] Entretien avec Julien, amputé transtibial, 07/2013.

stigmate “en miroir” qu’il doit modeler sur celle des sujets normaux, et la remanie inconsciemment suivant l’image que ceux-ci lui renvoient de leur perception de son stigmate. »[519]

7.3. D’où proviennent donc ces malentendus et décalages ?

a) L’obstacle majeur du référentiel collectif : une société et une pensée validocentrées.

Un aspect qui me semble être essentiel, tient dans le fait que la grille de lecture de notre société tout entière est totalement **validocentrée**, empêchant ainsi les questionnements et considérations liées au monde du handicap d’être pleinement intelligibles et accessibles, tant auprès des récepteurs des discours collectifs (le grand public) qu’auprès de leurs transmetteurs (les médias, les journalistes, les scientifiques, etc.)...

Le validocentrisme est une notion qui met en lumière un de nos référentiels collectifs qui est celui de la validité : tout dans notre société est conçu par et pour les valides, nous aménageons les espaces urbains, intérieurs, professionnels, de loisir, mais aussi nos interactions, nos activités, nos relations à autrui, sous le référentiel d’une corporéité valide. C’est-à-dire que notre société valide n’est pas en mesure de prendre le handicap comme une notion intégrée pour elle-même et sans ses réalités propres, mais va au contraire toujours placer le handicap à part, comme une corporéité à aménager/conformer dans le meilleur des cas, à exclure ou éloigner dans le pire des cas. Les corps qui ne correspondent pas au référentiel valide ne sont donc pas compris, on ne peut se projeter en eux et donc comprendre leurs besoins et possibilités, et l’on va au contraire chercher à les contraindre, à les déformer, à les reconstruire par la force, afin de les faire coller le plus possible aux standards du monde valide, au lieu de faire en sorte qu’ils puissent s’insérer tels qu’ils sont, en conservant leur intégrité ou leurs spécificités.

Dans un article intitulé « De la liberté corporelle en situation : l’exemple de la résistance des personnes handicapées au validocentrisme[520] », la sociologue Ève Gardien met parfaitement en avant cette situation problématique, et indique que cette tendance s’observe même au sein des milieux censés accompagner le handicap dans le cadre réadaptationnel. Elle donne ainsi l’exemple de techniques ergothérapeutiques qui s’inspirent de la motricité classique valide pour des actions du

[519] Mannoni P.*Les représentations sociales*, Que sais-je ? (6e édition), Paris, PUF, 1998, pp. 95-96.

[520] Gardien E., «De la liberté corporelle en situation : l’exemple de la résistance de personnes handicapées au validocentrisme », *Corps* 2016/1 (n° 14), pp.105-114.

quotidien, et ne cherchent pas à renouveler le panel moteur ou les possibilités d'actions en dehors du champ du validocentrisme, mais essayent simplement de mettre en place des stratégies de récupération ou d'adaptation à des protocoles moteurs culturellement acquis m, is empêchés par le handicap[521]. Une vision nouvelle, expérientielle et non plus académique, proposant un détachement de ces protocoles habituels, pour ne se focaliser plus que sur a finalité de l'action, serait selon Gardien une voie de sortie de ce validocentrisme souvent pesant et excluant pour les corps différents.

> « Aussi, malgré l'apport des pairs au cours de la rééducation en termes de conformation notamment (Gardien, 2008), le corps différent est aujourd'hui encore essentiellement soigné et rééduqué de façon à reproduire les usages corporels au plus proches des corps dits valides. Le corps blessé est conçu par les professionnels soignants et rééducateurs seulement comme un "moins" par rapport au corps valide, et non pas également comme un potentiel dont il faudrait explorer les possibilités. Cela signifie notamment que les techniques du corps transmises sont nécessairement valido-normées. La conception dominante dans la rééducation des corps aujourd'hui est le rapprochement au plus près du fonctionnement du corps valide pour retrouver fonctionnalité et efficacité. (…) Plus avant, les "compensations du handicap" peuvent également être validocentrées, au sens où, par exemple, l'aide technique proposée permet là encore de reproduire le geste du valide. Aussi à chaque geste devenu impossible, son aide technique. Or, l'aide technique est elle aussi interrogée par les pairs-accompagnants en termes de limitations. La visée d'une reproduction servile de la gestuelle valide peut orienter la "compensation du handicap" dans des voies parfois peu pertinentes.[522] »

On voit bien qu'au-delà des techniques, ce sont aussi les dispositifs d'accompagnement au handicap qui sont soumis à ce validocentrisme. Gardien évoque ce point pour les dispositifs accompagnant les personnes blessées médullaires (son terrain d'observation), mais ceci s'applique absolument au domaine des prothèses, et nous avons déjà évoqué ce point un peu plus tôt en abordant les directions de recherche en matière de membre supérieur. La prothèse, en cherchant à reproduire le membre humain, ne sert pas nécessairement un besoin fonctionnel, car les prothèses telles que conçues actuellement sont toutes limitées soit en termes de fonctionnalité, soit en termes de commande, soit en terme de confort (même si l'on tend à nettement s'améliorer sur ce point, notamment grâce aux nouveaux matériaux utilisés ces dernières années), elle sert à reconstruire un corps dépossédé d'une

[521] Dans l'exemple invoqué, un ergothérapeute apprend à un tétraplégique bas à se brosser les dents en mettant le dentifrice sur la brosse, action qui prend une vingtaine de minutes à la personne, en raison de ses difficultés motrices. Cette personne, après 15 ans de cette technique (blocage de la brosse à dent sur l'évier, dépôt du dentifrice sur la brosse, récupération de la brosse puis brossage, protocole régulièrement ponctué de chutes de la brosse dans l'évier, du dépôt du dentifrice à côté de la brosse, etc.), découvre en observant un de ses pairs qu'il lui aurait suffi de déposer directement le dentifrice sur sa langue avant d'y insérer la brosse à dent, pour que cette action quotidienne ne lui prenne plus que 5 minutes... Le protocole conçu par l'ergothérapeute est ici totalement imprégné de validocentrisme, en cherchant à coller le plus possible aux protocoles habituels des valides, alors qu'une solution plus directe aurait été d'imaginer un protocole inédit, détaché de toute habitude culturelle, et uniquement centré sur la finalité de l'action.

[522] Gardien E.*op. cit.*, p. 108-109.

partie de lui, d'où l'anatomo-morphisme systématique des dispositifs prescrits en première instance. Nous l'avons déjà souligné dans les chapitres précédents, une prothèse de marche sert à marcher, elle ne peut pas permettre de nager, ou de grimper, et oblige les personnes appareillées à transporter avec elle plusieurs prothèses, afin de pouvoir changer d'appareillage en fonction des actions effectuées.

En cherchant à imiter le membre manquant, l'appareillage actuel sert en un sens un but d'**invisibilisation** du handicap dans l'espace, une façon de faire disparaître le handicap au profit d'un corps « comme les autres ». Ce besoin, exprimé par nombre de personnes amputées elles-mêmes, afin de les réintégrer dans le groupe social et échapper aux inévitables discriminations et jugements, ne doit pas être ignoré ni sous-estimé. Car cette démarche d'invisibilisation, pendant direct du validocentrisme, est une autre notion fondamentale, à mon sens, pour tenter de comprendre l'origine de ces décalages entre image collective et réalité appliquée.

Le handicap est un champ encore trop peu visible socialement, il peine à se faire une place dans les médias, dans les discours, et dans les espaces sociaux. Cette mise à l'écart commence dès le plus jeune âge, avec la scolarisation séparée des jeunes enfants en situation de handicap, soumis à une sorte de ségrégation scolaire[523] justifiée par le besoin d'un encadrement adapté et d'un cadre protégé pour ces élèves aux besoins « spéciaux »[524]. Si cette démarche peut sembler pédagogiquement justifiée, elle a pourtant pour effet collatéral de mettre les enfants en situation de handicap en marge du groupe social dès leur plus jeune âge, limitant ainsi leur visibilité auprès des enfants valides. La ségrégation scolaire est donc en ce sens l'un des premiers bastions de l'invisibilité sociale dans le parcours biographique des personnes en situation de handicap. Cette exclusion du groupe majoritaire continuera de se manifester tout au long de leur vie, notamment à travers l'accès restreint au monde du travail, et l'impossibilité de participer à certaines activités collectives (clubs sportifs par exemple, dont certains refusent les personnes invalides, par crainte d'un accident ou par méconnaissance des situations de handicap, ou dans lesquels les personnes invalides n'osent elles-mêmes pas s'inscrire, par peur d'un rejet ou d'une impossibilité fonctionnelle) :

> « **Adem :** Je sais par exemple que je ne peux pas m'inscrire à un club de foot avec une prothèse comme ça, ils vont me dire non. Un club de tir, ça ne posera pas de problème. La lutte ou le judo, c'est compliqué, à cause des activités au sol. Donc ça dépend vraiment du type de sport, mais pour

[523] Je reprends ici le terme de Philippe Raynaud, cités dans Marie-Claude Courteix, « La place des personnes handicapées dans la société », in *ADSP* n° 49, « La situation des personnes handicapées : un enjeu de société », décembre 2004, p.44.

[524] Mège-Courteix M-C. *Des aides spécialisées au bénéfice des élèves. Une mission du service public*. ESF éditeurs, 1999.

> certains, je comprends vraiment que c'est pas pour moi. Au bout d'un moment, comme pour le judo, je me rends compte que je ne peux pas faire comme les autres. C'est vrai que la boxe, c'est l'idéal pour moi, parce que je suis debout, j'ai l'équilibre, et que je peux bouger en même temps. Donc tu vois, il y a certains sports, je sais que ça sert à rien d'essayer de s'intégrer, ça ne marchera pas, alors que pour d'autres, je sais qu'il faut essayer. Et en plus, si les autres sont d'accord et qu'ils me laissent évoluer là-dedans, bah ça me fait plaisir.[525] »

À ces difficultés d'intégration dans les groupes sociaux ordinaires, s'ajoutent les difficultés structurelles et urbaines, qui créent un empêchement logistique. Des bâtiments inaccessibles, des transports inadaptés, des voiries dangereuses ou mal entretenues, tant d'obstacles qui éloignent les personnes en situation de handicap des lieux de vie collectifs : restaurants, magasins, parcs, bâtiments publics, etc. Et la précarité commune de cette population, due au cumul de paramètres financiers défavorables tels qu'un emploi précaire (quand emploi il y a !), des aides sociales limitées, et des dépenses quotidiennes plus importantes (matériels de soins, aides techniques et humaines, aménagements pour un lieu de vie adapté, etc.) ne fait qu'entériner cette exclusion globale[526]. Si les personnes amputées jeunes et dynamiques que l'on voit dans les médias semblent n'avoir aucun problème à travailler, pratiquer des activités diverses ou s'intégrer aux activités collectives et accéder aux lieux de sociabilité, il faut cependant rappeler une fois encore que la majorité de cette population est âgée, porteuse de pathologies contraignantes (diabète pour la moitié), précaire et isolée. À l'instar des autres types de handicap, les personnes amputées sont donc dans leur vie de tous les jours soumises à cette forme d'invisibilisation sociale, contrairement à ce que les situations des amputés médiatisés pourrait laisser croire. Et cette invisibilité est renforcée par le fait que la prothèse, si elle est bien camouflée (et c'est souvent le cas, puisqu'on l'a vu dans les chapitres précédents, les amputés choisissent prioritairement des prothèses discrètes, à l'apparence naturelle, ou font usage de stratégies vestimentaires pour cacher leur membre prothétique), peut totalement masquer l'amputation et effacer en apparence le handicap par la

525 Entretien avec Adem, amputé transfémoral, 07/2013.

526 En ce sens, on peut consulter deux documents d'études assez éclairants sur la question. D'une part l'enquête HID (Handicap – Incapacités – Dépendances) effectuée par l'Insee en 1998 (la documentation de l'enquête n'est directement accessible qu'aux agents de l'Insee, mais différentes analyses et transcriptions très fouillées en ont été faites et sont consultables en ligne : http://www.vie-publique.fr/documents-vp/serieetud16.pdf [actes d'un colloque scientifique du DREES, coordonné par Crystel Colin et Roseline Kerjosse en décembre 2000], https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-57.htm [article de Morniche P., « L'enquête HID de l'INSEE. objectifs et schéma organisationnel », *Gérontologie et société*, vol. vol. 24 / 99, no. 4, 2001, pp. 57-77.], http://www.creai-idf.org/dossier/traitements-lenquete-nationale-handicap-incapacite-dependance-hid [une base de ressources du Créahi Ile-de-France, qui regroupe différents rapport issus des successives enquêtes HID]. D'autre part, on peut également se référer à un rapport d'enquête très complet produit par l'Observatoire de l'économie et des territoires au cours d'une étude menée auprès de la population handicapée de Loir-et-Cher en 2003, dont les résultats sont accessibles en ligne : http://doc.pilote41.fr/fournisseurs/observatoire/etudes/etud_29.pdf

motricité qu'elle offre (typiquement en permettant aux personnes amputées de se déplacer en marchant sur leurs deux jambes). En ce sens, l'amputation peut alors rejoindre certaines problématiques des handicaps dits « invisibles » (terme généralement associé aux troubles psychiques ou cognitifs, aux troubles sensoriels ou aux maladies invalidantes), en ce qu'elle peut elle aussi, selon les situations, être génératrice de malentendus et d'incompréhensions, comme cela est fréquemment le cas pour les autres handicaps invisibles[527].

En ne montrant que les aspects spectaculaires des dispositifs prothétiques, en ne relayant que des histoires extraordinaires, on produit donc un paradoxe : on visibilise une partie marginale et peu transférable à la population entière des amputés, et dans le même mouvement on minimise, voire on invisibilise un certain nombre de situations ou problématiques communes et essentielles, créant ainsi une confusion sur la réalité de la vie des amputés et sur celle des appareillages prothétiques. La technologie n'est pas là pour apporter un luxe fonctionnel ou des compétences hors-normes à cette population, elle n'est de toute façon pas en mesure de le faire tant il y a à faire pour déjà être en mesure de revenir à un niveau de validité acceptable.

> « Je reste convaincu que ces nouvelles technologies, comme cette prothèse électronique, que j'ai pu expérimenter et que j'expérimente à nouveau, représentent l'avenir. La mobilité des personnes amputées, leur vie sociale, leurs projets, en dépendent. Ne pas connaître l'apport de ces nouvelles technologies pour des personnes comme moi, c'est participer à la mise à l'écart de ceux qui ont des problèmes de mobilité à la suite d'un accident ou d'une maladie. Il est indispensable de rendre l'environnement plus accessible, mais il est tout aussi fondamental de fournir les moyens qui sont les plus performants. Je ne demande pas le luxe, seulement d'avoir le droit de marcher.[528] »

La mise en place d'appareillage n'est certainement pas là pour augmenter les personnes en situation de handicap, elle n'est pas là pour leur donner des corps extra-ordinaires, elle est et doit être avant tout un outil de réinsertion dans la sphère sociale, dans tous ces lieux et espaces dont ils sont d'emblée exclus par la structuration validocentrée : elle doit permettre aux personnes en situation de handicap de réinvestir les champs d'action auxquels tout un chacun devrait avoir droit, et leur éviter ainsi l'exclusion et la mise au ban du groupe social, phénomène aussi commun que dramatique. Ce postulat semble une évidence, pourtant il s'appuie nécessairement sur une prise de conscience collective de cette exclusion des personnes invalides, de cette nécessité d'accéder à des choses très simples, telles que se déplacer dans les espaces publics, reprendre une activité professionnelles ou effectuer des actions basiques du quotidien. Et ceci, nous l'avons vu, est loin d'être une évidence

[527] Pour aller plus loin sur ce sujet, voir notamment Escaig B., « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 2009, pp. 83-93.

[528] Vouilloz G.*op. cit.*, p. 106.

(cela ne transparait en tout cas absolument pas dans les résultats que nous avons mis en avant dans le chapitre 4)

b) Influences, hiérarchies et rapports de domination inévitables entre les informations et les représentations.

Le second grand champ explicatif de cette altération du discours collectif, réside dans la nature et la structure mêmes de l'information collective et médiatique. Nous l'avons longuement évoqué dans les chapitres précédents (et tout particulièrement dans le chapitre 4) l'information (mais aussi par extension les croyances et connaissances qui en découlent) se structure comme un marché au sein duquel circulent des valeurs variables. Le système médiatique (et cela vaut pour les publications scientifiques, qui sont une autre forme de médias) est ainsi fait qu'il existe une certaine **hiérarchie** dans les informations, entrainant un mécanisme inévitable de valorisation de certains contenus au détriment d'autres. On aura donc tendance à mettre en lumière des événements, informations et données qui répondront à des intérêts locaux, à un « air du temps », qui soulèveront une certaine émotion collective, etc. Patrick Charaudeau, dans son ouvrage sur Le discours d'information médiatique[529], nous explique ainsi que le marché de l'information se structure selon une double logique : une logique économique d'une part, et une logique sémiologique d'autre part. La logique économique pousse tout média à se comporter comme une entreprise qui doit défendre sa place sur un marché, et donc user de stratégies lignes directrices pour placer ou maintenir les « produits » qu'elle conçoit (les informations) en tête de ce marché. La seconde logique implique que tout média est producteur de sens, et que dans la mesure où il s'appuie sur et s'articule dans les activités humaines, il contribue de fait à co-construire un sens social à partir des messages qu'il produit. La production médiatique d'informations se base donc sur ces deux référentiels conjoints : une construction effective de sens, soumise à des lois de marché, qui la pousse à devoir générer des informations qui font sens pour la cible, tout en assurant une certaine attractivité pour garder cette dernière captive. Il est donc nécessaire dans cette perspective de construire en amont une priorisation du type d'informations qui seront les plus à même de remplir ces doubles conditions.

Cette hiérarchie est par ailleurs, et dans une certaine mesure, accentuée par la démarche de **vulgarisation** opérée dans la médiatisation et la mise en accessibilité publique de discours (qu'elles soient journalistiques ou scientifiques), et qui devrait pouvoir nous donner quelques clés de lectures et pistes de compréhension face à ces décalages discursifs entre représentations médiatiques et réalités de terrain. En effet, par le fait que la cible de ces discours n'est pas une cible experte mais

[529] Charaudeau P.*Le discours d'information médiatique. La construction du miroir social*, Paris, Nathan, 1997.

au contraire un public large, varié, ayant des référentiels culturels multiples, le contenu discursif qui leur est destiné doit alors être adapté, voire déformé, afin de devenir accessible au plus grand nombre (« Plus une explication produite par un expert est précise et détaillée, s'inscrivant dans une réflexion systémique, moins elle est communicable et exploitable en dehors du champ d'intelligibilité qui l'a produite[530] »). C'est donc précisément cette destination vers le grand public qui pousse les contenus discursifs à sortir de l'hermétisme dans lequel ils peuvent se trouver lorsqu'ils se veulent le plus exact possible, dans un cercle de pairs et d'experts. Et ceci concerne tout particulièrement les informations issues du milieu scientifique ou technicien, champ qui touche donc de façon évidente le domaine qui est celui que nous analysons ici, à savoir celui des amputés (champ médical) et des prothèses (champ technicien), tous deux nécessitant ou au moins impliquant un minimum de connaissances implicites utiles à la bonne compréhension des modes de fonctionnements, problématiques et enjeux des interactions corps handicapé / dispositif technique d'appareillage. Sans ces éléments de compréhension ou de connaissances, le discours médiatique peut vite éluder certains aspects perçus comme rébarbatifs, pour se focaliser uniquement vers des aspects spectaculaires, enthousiasmants et dans tous les cas simplistes et biaisés. Toujours d'après Patrick Charaudeau :

> « C'est en examinant ce qu'est l'explication dans le discours de l'information par opposition à ce qu'elle est dans les discours démonstratif et didactique que l'on s'aperçoit que toute tentative de vulgarisation est par définition déformante. (…) D'ailleurs, qu'est-ce qu'expliquer simplement si ce n'est utiliser des catégories de pensée les plus communes possibles à l'ensemble d'une population : des schèmes de raisonnement simples, voire simplistes, des savoirs largement partagés (lieux communs, stéréotypes) qui ont peu à voir avec ce qui a présidé à l'explication de départ, technique ou spécialisée. (…) Mais en plus, la vulgarisation médiatique est constamment traversée par la visée de "captation", et ceci a pour conséquence d'en faire une vulgarisation dramatisée. »[531]

Cette dernière remarque nous indique clairement les raisons pour lesquelles certains types de profils, de situations ou de problématiques sont rarement mis en valeur dans les médias, quand d'autres semblent au contraire récurrents et volontiers privilégiés. Au-delà d'une simple démarche de simplification inhérente à la vulgarisation, la logique de « captation » entraine également un tri inévitable déterminé en fonction des attentes supposées de la cible qu'est le grand public. Ce qui nous amène un un autre point intéressant, à savoir celui de « l'oubli » volontaire de certaines informations pourtant fort représentatives de la vie des personnes amputées et des difficultés ou

530 *Ibid.*p.63.
531 *Ibid*p.62-63.

situations qu'elles rencontrent régulièrement, mais qui ne seraient pas forcément reçues de la bonne manière par un public, on l'a dit, fortement validocentré.

On remarquera en effet que les profils interrogés ne seront jamais des personnes âgées, malades, aux parcours de vie peu notable, car cela ne répond pas à cette double logique de hiérarchie, tant pour le domaine médiatique que pour le domaine scientifique (souvenons-nous de la remarque de Gilles le prothésiste, sur l'absence de patients âgés ou malades en congrès). Ce mode de fonctionnement peut nous évoquer le principe de la « **spirale du silence** », concept développé par Elisabeth Noëlle-Neumann[532] au sujet de l'opinion publique. S'appuyant sur des expériences psychosociales interrogeant les limites du conformisme et du déchargement de la responsabilité individuelle (telles que celle menée sur la soumission à l'autorité dans le cadre de l'expérience de Milgram[533] ou celle menée sur l'influence du groupe social sur la perception de la réalité à travers l'expérience de Asch[534]), l'auteur y décrit la démarche interactionniste des opinions publiques, entrainées dans une dynamique de l'influence collective, qui va pousser les individus aux opinions divergentes ou atypiques à se taire ou à cacher leur point de vue, face aux mouvements majoritaires. Ceci aura pour conséquence d'entériner l'influence et la visibilité des points de vue plus « normés » ou en tout cas les plus conformes aux tendances globales, et de museler/masquer dans le même temps toute contre-opinion et toute existence d'un point de vue ou d'une réalité opposée ou non-conforme. Ce lissage collectif des opinions et des points de vue s'auto-alimente donc dans une sorte de boucle de visibilité relativement hermétique.

Nous ne sommes pas ici dans l'exact même cadre (qui est plus politique dans les travaux de Noëlle-Neumann), mais il me semble que ce mécanisme peut être élargi au sujet qui nous intéresse. En effet, en choisissant une population médiagénique, et des dispositifs d'appareillage fascinants, le discours médiatique construit une image captivante, attractive, qui ne peut dès lors plus laisser la place à des figures plus « banales » ou ordinaires, car celles-ci sembleraient sans saveur, voire sans pertinence, bien que pourtant plus représentatives de la réalité. Cette ligne éditoriale globale, mettant en scène de véritables héros (Croizon, Pistorius – en tout cas avant 2013 –, etc.) ou des

[532] Noëlle-Neumann E., «The Spiral of Silence», in *Journal of Communication*, 24 , 1974, pp. 43-54

[533] Milgram S., *Soumission à l'autorité*, Calmann-Lévy, 1994. Je renvoie également, au sujet de cette expérience, à la relecture et analyse critiques de Philippe Breton au sujet de cette expérience : Breton P., « L'"état agentique" existe-t-il vraiment ? », in *Questions de communication*, 20 | 2011, 239-248.

[534] Asch S., « Effects of group pressure upon the modification and distortion of judgments ». In H. Guetzkow (ed.) *Groups, leadership and men*. Pittsburgh, Carnegie Press., 1951. On peut également consulter l'analyse élargie de cette expérience, mise en regard avec d'autres expériences similaires dans : Doise W., Mugny G., « Niveaux d'analyse dans l'étude expérimentale des processus d'influence sociale », in *Social Science Information*, 18(6), 1979, pp.819-876.

progrès technologiques fulgurants (robotique, bionique, interface cerveau-machine, etc.), rend en un sens impossible tout retour en arrière, toute présentation des limites de ces progrès, des abandons de ces dispositifs par les usagers, des difficultés de réadaptation et d'acceptation de sa condition corporelle. Il semblerait que les seules limites acceptables dans ce cadre soient celles liées aux politiques du handicap (accessibilité, discriminations) ou aux échecs de la médecine (erreurs médicales), mais pas celles des technologies : car ici ce sont les hommes (médecins, administratifs, etc.) qui faillissent, et pas les technologies.

Je trouve d'ailleurs également intéressant de noter ce refus de remettre en question les compétences technologiques (les discours critiques à l'égard des technologies semblent bien plus souvent liés à la légitimité des progrès et leurs dangers potentiels, mais apparemment très rarement à la qualité de leurs performances), faisant de ce champ discursif une sorte de tabou, qui me semble assez représentatif de ce que Gunther Anders développait dans son ouvrage *L'Obsolescence de l'Homme*, lorsqu'il évoquait le principe de « Honte Prométhéenne ». Les failles et faiblesses de la prothèse et des dispositifs prothétiques n'existent pas dans les discours médiatiques, et sont également bien rares dans les discours scientifiques d'ailleurs, ils sont cachés ou en tout cas éludés et contournés, peut-être parce que, dans cette logique de « honte prométhéenne » (qu'Anders définit comme « La honte qui s'empare de l'homme devant l'humiliante *qualité* des choses qu'il a lui-même fabriquées[535] »), nous refusons de voir les défauts de nos créations machiniques, et préférons nous focaliser sur celles de notre nature et de notre propre corps. Et de valoriser par la même occasion les apports fantastiques que les solutions techniques que sont les prothèses offrent aux corps réduits et blessés des personnes amputées, leur donnant une seconde chance, une nouvelle vie. Cette spirale du silence serait donc constituée ainsi : l'attention collective est monopolisée par des visions technicistes, progressistes, des profils atypiques de corps ayant été sauvés par la technologie. Face à cette domination discursive, sont aspirés dans la spirale du silence tous les schémas qui viendraient s'opposer frontalement à cette vision progressiste des corps pour lesquels l'appareillage ou la réadaptation n'a pas fonctionné ou n'a pas été utile/souhaité, des machines et dispositifs défaillants ou limités, des profils ordinaires, loin de toutes ces préoccupations et vivant une vie certes complexifiée voire médicalisée, mais pas tragique pour autant. Un certain pattern plutôt cohérent et rationnel commence en quelque sorte à se former...

On assiste donc sans aucun doute ici à la hiérarchisation des histoires et des profils, entre les souhaitables (récits de résilience et d'exploits, profils beaux, jeunes et sportifs, prothèses spectaculaires, etc.) et les non-souhaitables (récits peu spectaculaires, profils banals). Et cette

[535] Anders G.*L'obsolescence de l'homme, Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*, Paris, éd. de L'encyclopédie des nuisances/Ivrea, 2002, p.37.

logique du spectaculaire et de l'attractif, si elle concerne avant tout le champ des médias, se retrouve également dans les discours scientifiques. Par exemple, le fait que la question de la douleur ne soit que très peu traitée dans les congrès ISPO m'a à la fois étonnée et questionnée, parce que cette problématique est pourtant très présente dans leur pratique médicale. Serait-on ici aussi en train d'assister à la structuration d'une « spirale du silence », similaire à celle présente dans les discours médiatiques ? Mon interprétation est la suivante : le traitement de la douleur n'est pas la spécialité des médecins MPR ou des autres soignants de réadaptation, mais plutôt le domaine des algologues. Lorsqu'un patient amputé est douloureux, le MPR doit mener un entretien avec lui afin de savoir à quel type de douleur il a affaire et comment il peut aider à soulager le patient. Si certaines douleurs locales résultent d'une mauvaise adaptation de la prothèse ou de l'état du moignon (plaies, cicatrices, névromes, etc.), et peuvent aisément être traitées par le MPR, d'autres, plus complexes (douleurs neuropathiques, neurologiques, vasculaires, orthopédiques, etc.) peuvent nécessiter une consultation spéciale de la douleur sortant du simple champ de la MPR. À plus forte raison lorsque la douleur du patient ne relève pas que d'une dimension physique, mais se cumule avec une souffrance psychologique, qui vient entériner le mal et rendre parfois le patient résistant aux traitements locaux ou tentatives du médecin de l'aider[536]. Le traitement de la douleur est un acte délicat et subtil, d'autant plus complexe que la douleur est par nature incommunicable et donc impossible à appréhender pleinement par l'interlocuteur, même par le médecin :

> « La douleur est un échec radical du langage. (…) Elle suscite le cri, la plainte, le gémissement, les pleurs ou le silence, c'est-à-dire autant de défaillances de la parole et de la pensée (…). Les métaphores proposées au médecin ou à l'entourage, la richesse adjective des propos tente de cerner à petites touches l'éclat d'une douleur donnée ainsi par défaut de langage. (…) L'évaluation de la douleur repose essentiellement sur les déclarations du patient et sur l'intuition du médecin ou des proches. (…) La douleur n'a pas l'évidence du sang qui coule ou du membre brisé, elle exige une sagacité d'observation ou la confiance dans la parole du malade. Elle ne se prouve pas, elle s'éprouve. (…) Si l'homme dit l'intensité de sa douleur, il sait par avance que nul ne la ressent à sa place ou ne la partage avec lui. "Si je puis me représenter ma douleur, si autrui peut le faire aussi ou si nous disons que nous le pouvons, comment pouvons-nous vérifier si nous nous sommes correctement représenté cette douleur, et avec quel degré d'incertitude" écrit Wittgenstein. "Sans doute, puis-je savoir que N souffre, ajoute-t-il, mais je ne sais jamais à quel degré. Voilà quelque chose qu'il sait, mais dont les manifestations extérieures de la douleur ne m'informent pas, quelque chose de purement privé.[537]" Les mots se désagrègent pour nommer une réalité fuyante malgré ses affres dans les replis de la chair. Pour saisir l'intensité de la douleur de l'autre, il faut

[536] Je développe cet aspect multifactoriel de la douleur dans un article rédigé en collaboration avec Solange Ehrler, un médecin MPR, sur les différentes approches, manifestations et prises en charge de la douleur chez la personne amputée : Gourinat V., Ehrler S., « Du morcellement à la reconfiguration : douleur et souffrance du patient amputé » in *La Revue des Sciences Sociales*, « La douleur » (Coordonné par David Le Breton), Strasbourg, PUS, n°53/2015, pp.100-107.

[537] Wittgenstein L.,*Fiches*, Paris, Gallimard, 1970, p. 139.

devenir l'autre. »[538].

Aussi, n'ayant que peu de prises sur ce point particulièrement sensible (car véritable obstacle et parfois constat d'échec dans le cadre de l'appareillage), les médecins auraient ainsi peut-être du mal à aborder spontanément et frontalement cette problématique, et de ce fait, les études menées par les équipes de réadaptation auraient une tendance plus naturelle à se tourner vers des thèmes qu'ils gèrent un peu mieux dans leur ensemble, et sur lesquelles ils ont des chances de produire des résultats de recherche intéressants et encourageants, laissant peut-être les situations complexes de la douleur à d'autres équipes ou soignants plus experts en la matière. C'est là aussi un processus (pas nécessairement conscient) de déformation de la réalité entrainant une sortie de la boucle vertueuse de l'information (la visibilité entrainant l'intérêt) de problématiques pourtant essentielles, qui mériteraient d'être traitées plus en détail.

Enfin, on pourrait expliquer ces biais discursifs et représentationnels comme étant une conséquence de la **dé-médicalisation** et la **dépolitisation** globale du discours sur le handicap et de ses représentations dans l'espace public. On a en effet le sentiment que dans les discours collectifs, le corps amputé appareillé se pense de moins en moins en termes de maladie/pathologies, et de plus en plus en termes de capacités/incapacités. Cette sortie de la perspective médicale et/ou politique se ressent à travers bien des aspects. Dans un rapport de recherche datant de 2012 s'intéressant à la médiation du handicap et analysant la place des personnes handicapées dans les programmes de télévision français, Matthieu Grossetête et Dominique Marchetti font le constat de ce progressif retrait du champ médical dans le traitement médiatique des questions sociales liées à la santé et au soin (« La médiatisation du handicap apparaît ainsi comme un révélateur d'un processus général de dé-médicalisation de l'information de santé, qui est en partie le fait d'une déspécialisation des journalistes en charge de traiter cette actualité [Marchetti, 2010] ».[539]), et analyse ce retrait comme une conséquence directe de l'évolution du métier de journaliste, qui favorisera les compétences polyvalentes plutôt que les ultraspécialisations (« Le processus de dé-médicalisation renvoie au fait que la hiérarchie des rédactions est à la recherche d'une main-d'œuvre jeune et polyvalente [Marchetti et Ruellan, 2001] »[540]). Ceci fait par ailleurs écho à cette dynamique de vulgarisation

[538] Le Breton D.*Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2006, pp.39-41.
[539] Grossetête M., Marchetti D., *La médiatisation des handicap(é)s en France : L'exemple des programmes des chaînes de télévision*. 2012. Consultable en ligne : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00859988/file/Rapport_final_Handicap_GrossetA_te-Marchetti_HAL_SHS_PDF.pdf (Dernière consultation le 01/05/18).
[540] *Ibid*p55

abordée plus haut, touchant ainsi également le monde du journalisme médical ou scientifique.

À cette dé-médicalisation s'ajoute une dé-politisation, qui en est d'ailleurs la conséquence directe. En effet, toujours selon ce rapport, l'effacement du champ médiatique des médecins et personnels médicaux est compensé par l'apparition croissante des témoignages des personnes en situation de handicap elles-mêmes (« Autrement dit, le recul relatif du champ médical s'accompagne du développement de l'expression publique des personnes handicapées et de leur entourage, dont la contribution aux interviews se stabilise à hauteur de 25% environ durant la décennie 2000, voire augmente dans le cas des handicaps moteurs. Ce constat dépasse le seul cadre des JT, comme le montre Hélène Romeyer [2007] qui, d'une part, note que le thème de la santé se généralise aux émissions de société et, d'autre part, rappelle que le recul des médecins dans ces talk-shows, s'accompagne d'une plus grande présence des malades et des prises de paroles ordinaires [Mehl, 1996] »[541]). Cette généralisation des discours individuels au détriment des discours professionnels ou structurels entraine donc une nouvelle dimension dans la vision et la compréhension du handicap, non-généralisable et non-consensuelle, conséquence directe de la modification du champ médiatique :

> « Les conclusions de cette enquête rejoignent également d'autres travaux sur la construction des problèmes publics en France où on constate que les transformations de la division du travail journalistique, du profil des journalistes et plus largement de l'économie médiatique favorisent une vision individualisée et dépolitisée du handicap au détriment des approches plus collectives et structurelles. Cette perception se manifeste dans la multiplication des reportages consacrés aux "exploits" solitaires accomplis par des personnes handicapées. De nombreux exemples décalés individualisent ainsi implicitement l'insertion sociale et économique des handicapés en évoquant certains de leurs "exploits", lesquels tendent à masquer la condition ordinaire de ces personnes face à l'emploi, au logement, aux banques ou aux transports »[542]

[541] *Ibid*, p56
[542] *Ibid*, p57

8. AMPUTATION ET APPAREILLAGE : DES CONFUSIONS MULTIPLES ET COMPLEXES.

Résumé : *Continuant notre démarche de compréhension et d'analyse des biais et décalages existant entre les discours portés sur la population amputée et ses appareillages, nous explorerons ici plusieurs clés de lectures majeures pouvant nous aider à dénouer les nœuds de notre problématique. Il s'agira donc de déterminer les raisons et conditions de l'émergence des malentendus discursifs présentés dans les chapitres précédents, au travers de notions analytiques telles que la temporalité, le réductionnisme corporel contemporain, le techno-enchantement, ou encore la sociologie des usages et du quotidien.*

> *« On donne beaucoup trop d'importance au corps humain. Le mot handicap n'a plus sa place dans le monde moderne*[543] *»*
>
> Viktoria Modesta, 2015.

8.1. Une clé de lecture majeure : la notion de temporalité.

L'une des pistes d'interprétation pouvant expliquer que les images et contenus discursifs collectifs proposés notamment dans les médias soient tant en décalage par rapport aux situations observées sur le terrain, serait à mon sens celle du rapport au temps. Il m'est en effet apparu au cours de ces années de recherches que la dimension temporelle n'est que peu prise en compte et en mesure dans les différentes approches qui ont été décrites dans les chapitres précédents. Or, la temporalité, dans le champ de l'amputation et de l'appareillage, est une mesure qui peut complètement faire basculer l'appréhension et la compréhension que l'on a de la situation des personnes amputées appareillées et

[543] Modesta V., interview dans l'émission «Salut les Terriens », *Canal+*, 7 février 2015.

des problématiques auxquelles elles sont confrontées. Voyons ici dans quelle mesure cette notion de temps est décisive dans le cadre de l'analyse qui est la nôtre.

a) Temporalité du soin de l'adaptation et de l'acceptation.

Le premier aspect essentiel dans la compréhension du parcours des personnes amputées appareillées et pourtant quasiment invisible dans la plupart des discours collectifs les mettant en scène, est lié à la temporalité du soin et de la réadaptation. Les amputés médiatisés, mais aussi les prothèses mises en valeur dans le champ médiatique, sont tous présentés de façon synchronique, atemporelle, sans mise en perspective diachronique aucune. Si l'on observe les différents cas de figure mis en scène dans les différents articles proposés dans le chapitre 4, les personnes, dispositifs et compétences présentés dans l'iconographie collective sont en quelque sorte des « produits finis », mis en scène à un instant T, détachés de toute dimension temporelle préalable (fil biographique, temps de la réadaptation, du parcours de vie, etc.). On peut ainsi voir des profils de personnes en fin de parcours réadaptationnel, ou en tout cas ayant des parcours bien avancés (puisque déjà bien autonomes, voire capables de réaliser des exploits physiques), mais bien rares sont les cas durant lesquels on peut saisir la durée et la dimension réelles du parcours en question : par où et par quoi est passée la personne mise en avant ? Bien souvent, le parcours médical et son étendue temporelle ne sont évoqués que de façon floue et imprécise, comme une étape que l'on peut cacher derrière une ellipse. Or, cette dimension de la temporalité du soin, du parcours de réadaptation, et de l'apprentissage de la prothèse si elle est généralement absente ou en tout cas fortement éludée par les discours collectifs (sans doute parce que l'objet principal de l'article ne s'y retrouve pas, et qu'on préfère s'intéresser au résultat, à savoir la situation actuelle de la personne mise en avant), elle est cependant de la plus haute importance dans le cadre de la vie du patient amputé.

Déjà parce que le temps de l'hospitalisation et de réadaptation peut parfois être d'une longueur effrayante pour le patient amputé, tout particulièrement lorsque des problèmes de santé plus lourds accompagnent l'amputation (greffe de peau, métastase, infections et surinfections, etc.), et que des retours au bloc opératoire sont nécessaires, bloquant ainsi la personne dans un temps médical qui n'offre pas d'issue ni de perspective. Je pense par exemple ici au témoignage éloquent et très détaillé du Colonel Laurent Catelain, dans son ouvrage témoignage *Amputez docteur*[544]. Cet ancien militaire y relate de façon précise son parcours, et nous explique comment, après avoir eu les deux jambes broyées dans une attaque à l'explosif en Afghanistan, les chirurgiens tentèrent de sauver ses deux

[544] Catelain L.,*Amputez docteur*, Toulouse, Éditions Mélibée, 2014.

pieds en les reconstruisant tant bien que mal. Outre les longs et pénibles temps d'hospitalisation, qu'il vivait très mal, il y décrit très bien les temps de convalescence et de réadaptation à domicile, durant lesquels il s'est senti comme figé dans le temps, incapable de progresser et d'avancer, sans perspective encourageante pour sa vie future. Alors qu'il était persuadé d'être en mesure de revenir au travail, et s'organisait au fur et à mesure avec son institution pour préparer son retour, il dut faire face à nombre de limites fonctionnelles et de rechutes, qui ne firent que repousser sans cesse, puis finalement affaiblir ses espoirs de reprendre sa place dans l'armée, lui causant une souffrance morale en plus d'une incapacité à envisager de façon concrète le moyen terme. Il finit par demander, au bout de trois ans d'hospitalisations successives et de tentatives de réadaptations échouées, à ce qu'on lui ampute les deux jambes, ce qui entraina un nouveau temps d'hospitalisation, de convalescence et de réadaptation, mais lui permit tout du moins d'envisager l'avenir sous un autre jour, et de se projeter enfin dans le temps, de revivre, tout simplement. Ce cas de figure reste cependant plutôt atypique et particulièrement long, la plupart des patients ne restant pas plus de 6 mois en institution avant de pouvoir rentrer chez eux, mais même lorsque les séjours sont plus courts, le temps de la guérison peut toujours sembler long à cette population fragilisée par l'incertitude dans laquelle elle se trouve emprisonnée... Ainsi, prenons l'exemple de Bernard, qui a le profil le plus commun en termes d'étiologie et de parcours (homme âgé, diabétique, amputé tibial pour cause vasculaire), et qui malgré un parcours de soin tout à fait typique en termes de déroulement et de temporalité, exprime lui aussi une forme de lassitude et de doute dans l'échange ci-dessous :

« VG : Ça fait combien de temps que vous êtes là?

Bernard : Depuis... euh... (il réfléchit). Le 4 juin.

VG : 4 juin, donc c'est assez récent quand même, vous êtes au début de l'appareillage, ça fait un mois, un mois et demi.

Bernard : Oui.

VG : Et vous avez l'impression d'avancer quand même?

Bernard : Moyennement.

VG : Vous pouvez me dire ce que vous avez déjà fait depuis que vous êtes arrivé ici?

Bernard : Pour avancer?

VG : Oui, en termes de thérapie.

Bernard : Bah surtout des... de la musculation, des gestes qu'on fait pas à la maison, qu'on ne fait pas chez soi.

VG : Ça c'est ce que les soignants font avec vous depuis votre arrivée? Muscler les jambes, mais aussi un peu les bras?

Bernard : Mmmmh, ils sont faibles encore les bras. Ça va pour tirer, mais pas pour me lever. (*Il*

mime le geste) ça, moins bien quoi.

VG : Pourtant vous étiez à la gym encore ce matin, vous faites ça tous les jours... Mais vous n'avez pas l'impression de progresser plus que ça?

Bernard : Non. (…)

VG : Et l'appareillage, ils ont commencé à vous appareiller quand?

Bernard : il y a trois semaines. Mais comme ça allait pas, il a fallu refaire. Il a fallu défaire, refaire...

VG : Et pourquoi ça n'allait pas? Ils vous l'ont dit?

Bernard : Il y avait un problème de taille pour le manchon.

VG : C'était inconfortable ou...?

Bernard : Ah oui ! C'était insupportable !

VG : Ah comme hier soir je crois. Quand vous aviez chaussé, il y a votre péroné qui a cogné dedans.

Bernard : Bah c'est-à-dire que hier, c'était... passager. Alors que j'autre, j'avais depuis 3-4h, mais après ça comprimait trop. Le but c'était de le garder le plus longtemps, mais c'était pas la bonne taille, et c'est pas assez souple.

VG : C'est ça, et c'est si c'est pas assez confortable et qu'on n'est pas bien dedans...

Bernard : ...C'est pas la peine d'insister.

VG : Vous vous attendiez avant d'arriver ici à ce que ça se passe comme ça ?

Bernard : Non, pas vraiment.

VG : Vous vous attendiez à quoi?

Bernard : À ce que tout le monde, le chirurgien, le toubib m'avait dit : “dans un mois, je vous revois, mais debout !”.

VG : C'est ce que le chirurgien vous avait dit?

Bernard : Oui...

VG : Donc vous pensiez que ça irait beaucoup plus vite.

Bernard : Ah oui ! Bah j'espérais disons...

VG : Et vous comprenez les raisons pour lesquelles ça va moins vite?

Bernard : Bah on a beau m'expliquer mais... Moi je suis pas très convaincu quoi. Parce qu'ils gardent la machine de la... ils me l'ont repris jeudi...

VG : La prothèse?

Bernard : Ouais, pour la rectifier, mais je l'ai eue qu'hier. Ça fait quand même plusieurs jours de maintenance.

VG : Oui, c'est vrai, ça prend du temps... »[545]

Plusieurs choses intéressantes sont à relever dans ce dialogue. Tout d'abord, et j'ai déjà évoqué cela

[545] Entretien avec Bernard, amputé tibial, 07/2016.

dans un chapitre précédent (j'y reviendrai d'ailleurs un peu plus loin), le fait que les discours encourageants des chirurgiens qui cherchent à rassurer leur patient en leur promettant une réadaptation rapide, finit bien souvent par créer l'effet inverse, en générant une perspective intenable à laquelle les patients s'accrochent, une balise biaisée qui les induit en erreur et les met alors face à une déception, voire une frustration, dès lors qu'ils réalisent qu'ils n'ont pas été en mesure de s'inscrire dans cette temporalité. C'est ce que l'on constate ici dans le cas de Bernard, qui en vient à soupçonner que ce délai est injustifié et peut-être dû au temps que prennent les prothésistes à ajuster son appareillage.

Ensuite, ce témoignage me semble notable et utile, car il met le doigt sur le découpage de cette temporalité, et sur les aspects implicites qui l'étendent de façon parfois inattendue, aspects qui sont absolument inconnus du grand public, car inexistants dans les discours et imaginaires. Tout d'abord, la notion de préparation du corps. Ce point a été évoqué de façon précise dans les chapitres précédents mais nous pouvons y revenir rapidement. Avant même de pouvoir envisager d'être appareillé, le corps du patient amputé doit être préparé et conditionné afin de permettre des conditions d'appareillage : il doit se muscler, s'assouplir, se stabiliser (sans compter le modelage du moignon-même, comme cela a été expliqué précédemment). Cela se ressent bien dans les propos de Bernard, qui explique bien que durant toutes ces premières semaines en CRF, il n'a fait que muscler ses membres, afin de garantir qu'il aurait la force de se lever, de se hisser, de se rattraper ou tout simplement de se mouvoir, en toutes circonstances. Tant que le corps n'est pas prêt, il n'est pas possible d'envisager d'utiliser un appareillage, sous peine de le rendre impraticable. Selon le temps pris par cette étape, et selon son succès relatif aussi, certains patients peuvent ainsi voir leur perspective d'appareillage et de retour à la marche s'éloigner de plus en plus, à leur grand malheur.

L'autre aspect décisif relaté par Bernard dans ces propos est tout simplement le temps de l'adaptation à l'appareillage lui-même. Ici, il est fait état de problèmes d'adaptation au moignon, à cause d'un ajustement encore imparfait et source de douleurs pour le patient. La prothèse se construit pas à pas, elle doit être réajustée sans cesse, et ce mouvement de va-et-vient (le patient essaye une prothèse, puis on la lui retire, car elle ne va pas, puis on revient quelques jours avec un nouvel espoir d'appareillage, qui peut lui aussi se solder par un échec, etc.) peut ainsi créer un sentiment de piétinement, d'immobilisme pour le patient, qui ne sait plus s'il sera réellement bien appareillé ou s'il sera condamné à subir un appareillage inadapté (car certains moignons sont hélas inappareillables, comme Meryem le signalait dans son témoignage, parlant de son propre cas). Si Bernard comprend bien que les retouches sont nécessaires, car il ressent bien l'inconfort et les douleurs causées par la prothèse mal ajustée, il semble cependant las, voire dubitatif du temps que

prend cet aller-retour sans fin de sa prothèse à l'atelier des prothésistes. Il me confiera un peu plus loin dans l'entretien qu'il est même prêt à rentrer chez lui sans appareillage, lassé d'attendre et ne supportant plus d'être encore hospitalisé (alors qu'il n'est là que depuis un mois). Et force est de constater, par le biais des autres témoignages récoltés, que même lorsque l'appareillage est bien ajusté, le temps d'apprentissage peut lui aussi être plus long qu'attendu (on peut repenser à Francis, qui décrivait dans un chapitre précédent la façon dont il avançait petit à petit avec ce nouvel outil étranger, qui ne s'apprend qu'au travers de longues et progressives adaptations du corps). Si certains patients progressent parfois à une vitesse fulgurante, d'autres au contraire feront face à un certain nombre de difficultés qui les feront parfois perdre un peu espoir, leur donnant le sentiment d'être enfermés dans une boucle sans fin, incapables de se projeter dans un retour à la vie quotidienne dans ces conditions. Le temps qui passe au cours du parcours de soin et de la réadaptation est pour certains une véritable chape de plomb, un horizon restrictif qui conditionne leurs espoirs et leurs déceptions, leurs joies et leurs souffrances. Elle n'est en tout cas certainement pas un élément que l'on peut glisser derrière une ellipse.

Une autre dimension temporelle peu présente dans le discours médiatique est celle de l'apprivoisement de son corps. Au-delà du simple apprentissage fonctionnel, qui on l'a vu, peut prendre un temps subjectif plus ou moins éprouvant, reste que le corps amputé appareillé doit pouvoir être intégré dans la reconstruction identitaire de l'individu, ce qui ne se fait pas non plus sans obstacle. Accepter son nouveau corps et accepter sa nouvelle condition n'est pas mince affaire, et le passage au sein du milieu hospitalier n'est pas toujours sans conséquence sur ce cheminement. Séparés de leurs proches, soumis à une institution médicale (qui, comme en parle notamment Michel Foucault[546] ou Erving Goffman[547], dépossède dans une certaine mesure les patients de leur liberté, de leur subjectivité et assoit une forme de domination organisée sur leur corps), confrontés à un corps qui les fait souffrir et qu'ils ne reconnaissent plus, la plupart des patients vivent très mal cette période de bouleversement identitaire et se sentent alors démunis face à leur nouvelle condition qu'ils appréhendent avec beaucoup de souffrance et d'angoisse. D'ailleurs, on peut constater que le modèle des fameuses cinq phases de deuil proposé par Elisabeth Kübler-Ross[548] s'applique de façon remarquable au parcours des personnes amputées, signifiant par là que la perte d'un membre est vécue comme une véritable forme de deuil, amenant avec elle tous les

546 Foucault M.,*Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1993.
547 Goffman E.,*Asiles*, Paris, Minuit, 2003.
548 Kübler-Ross E., Kessler D., Touati J.,*Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*, Jean-Claude Lattès, 2009.

bouleversements et difficultés rencontrés par les personnes confrontées à une forme de perspective de mort. Ainsi, à cette détresse immense qui suit la période préopératoire et postopératoire, s'ajoute un travail sur soi que le patient est forcé de faire pour accepter sa nouvelle condition corporelle, par le biais, on l'a vu, d'exercices de kinésithérapie et de soin du moignon. Certains sont dégoutés par leurs plaies, leurs cicatrices et leur membre amputé (sans parler de la dimension olfactive causée par les plaies et les soins), certains souffrent le martyre en raison des douleurs locales ou fantômes, mais tous ont bien du mal à se faire dans un premier temps à cette nouvelle image, ce nouveau schéma, cette nouvelle configuration, à la fois inédite et douloureuse. Tous les repères sont bouleversés, et le corps devient en quelque sorte étranger à soi-même.

Au-delà de cette période de vulnérabilité postopératoire particulièrement éprouvante, une autre étape temporelle délicate dans le cheminement de réappropriation de son propre corps sera celle de la mise en place de l'appareillage. Comme une nouvelle étrangeté (la prothèse) qui vient s'ajouter à une première étrangeté (le moignon), le corps voit ses frontières, ses sensations, ses actions et ses limites changer du tout au tout. Il faut tout réapprendre, les choses ne fonctionnent pas comme on le souhaiterait et elles demandent des efforts parfois insurmontables. D'autant que les dispositifs prothétiques eux-mêmes ne contribuent dans un premier temps qu'à renforcer ce sentiment de désarroi et de déception. Déjà parce qu'ils sont douloureux, difficiles à manier et contraignants. Mais aussi, tout simplement parce qu'ils sont au départ configuré de telle sorte que le patient a du mal à se projeter avec, tant ils ne ressemblent pas à ce à quoi on voudrait s'attendre (ils sont souvent bricolés, plâtrés, et difformes, aspects causés par la nécessité d'y apporter des retouches permanentes). Ce point n'est pas à prendre à la légère, et Claude, qui a eu l'occasion d'accompagner et d'aider nombre d'amputés au cours de sa vie fait état de ce problème :

> « VG : Et du coup par rapport à tout ça, est-ce que vous pensez qu'il y a des efforts qui pourraient encore être faits? Si oui, à quel niveau on pourrait améliorer les choses?
>
> **Claude :** Alors les efforts c'est..., il y en a notamment un, je vais commencer au début, c'est que bon, la prise en charge au niveau de l'accident, en traumatologie, ça doit bien se passer. La prise en charge au niveau de la réadaptation fonctionnelle telle qu'elle est faite à (*nom du Centre de Réadaptation*), elle se fait très bien puisque la personne est entourée de tout ce qu'il faut, autant en suivi psychologique que kinésithérapie, que rééducation, que l'orthopédie. Il y a juste un bémol, mais qui est difficile peut-être à prendre en compte, c'est quand une personne est confrontée la première fois à sa prothèse. C'est que la prothèse qui est utilisée, enfin, la prothèse qui est adaptée au départ pour une personne, c'est quelque chose d'absolument horrible.
>
> VG : Elle est pas belle ouais...
>
> **Claude :** C'est pas “pas belle” qu'il faut dire, c'est vraiment..., c'est horrible, quoi ! Et la personne, ça doit lui mettre une claque automatiquement. Donc il y a le plateau de transfert, enfin bon, tout

est déformé, et là je pense qu'on devrait trouver un matériau, quelque chose qui permette de voiler en grande partie..., euh de rendre cet objet plus sympathique au début. La solution serait, entre autres, d'ailleurs c'est ce qui... c'est un peu ce que (*nom de son médecin*) avait fait lorsque j'ai commencé la course à pied, ça serait peut-être sympa de montrer, entre autres, des vidéos de... Pourquoi pas... Pourquoi pas monter une vidéo mode, sur les différents moyens d'appareillage qui existent. Quelque chose de pas forcément axé sur le technique, surtout pas d'ailleurs, mais plus sur le côté esthétique, tout simplement. »[549]

La difficulté à se projeter est donc un obstacle important dans l'apprivoisement du corps amputé, dans son appropriation, dans son acceptation. Si les conditions propices ne sont pas remplies, cette acceptation peut prendre un temps plus ou moins long. Car parfois, malgré la bonne prise en charge et la mise en place d'un appareillage adapté et habillé de façon discrète, ce rejet du corps peut persister de longues années durant dans le parcours de vie de la personne amputée. Je prends ici comme exemple le cas de Geneviève, amputée bilatérale à l'âge de 18 ans, qui a mis plus d'une décennie à accepter sa situation, malgré les appareillages et les soins reçus :

« **Geneviève :** Pendant des années, c'était vraiment très très dur de, de pouvoir me regarder, euh... *(silence)* Voilà, je ne voyais que ça, je ne voyais que ça, que cette partie manquante, en fait... D'autant plus que moi j'étais longtemps hospitalisée ici, j'ai eu des soucis de cicatrisation, donc pas de possibilité d'être appareillée très rapidement, euh, une fois que j'ai pu être appareillée, euh... bon, j'ai pu me mettre debout, donc là j'ai eu une autre sensation : déjà je retrouvais le plaisir d'être debout, même si c'était douloureux au départ... *(silence)* Mais quand même cette vision d'horreur, celle-ci elle a perduré et pendant plusieurs années quand même... En journée ça pouvait aller, j'étais debout, je marchais, euh, je vaquais à mes occupations, mais alors le soir ! ...Quand je me mettais au lit et que j'enlevais mes prothèses, ou que je prenais un bain ou une douche, ...là c'était terrible. (…) Mais quand même c'était très très très présent, très très très présent... Et toute l'année, je sais pas comment j'ai pu reprendre mes études, parce que j'étais dans un tel état d'esprit ! Je rêvais de jambes toutes les nuits ! C'était terrible ! Nuit et jour je pensais à mes jambes, nuit et jour..., aux jambes qui manquaient bien sûr. Et... évidemment je ne dormais pas, et ça, ça a duré presque un an, deux ans...

VG : Et les prothèses, ça vous a aidé à... à... comment dire, à faire le deuil de vos jambes, d'une manière ou d'une autre?

Geneviève : Moi je dirais que c'est venu petit à petit. C'est vraiment à partir du moment où j'ai commencé à acquérir un peu d'aisance, euh... Parce que je me souviens les premiers temps, euh, ben je marchais avec une canne, après j'ai fini par l'abandonner, hein, donc je ne marchais plus avec aucune canne, donc je commençais à... Je me souviens à mes débuts, je n'osais pas traverser un feu rouge, euh, je n'osais pas passer sur un passage clouté, je me disais “oh mais si une voiture arrive brusquement, jamais j'arriverai à l'autre bout” *(rire)* enfin, terrible. Donc je traversais un peu n'importe comment, euh, donc c'est un peu..., c'est ce... *(silence)* Oui, disons que je me suis

[549] Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2013.

habituée petit à petit, et j'ai pris, euh... ouais, j'ai acquis au fil du temps, peut-être un peu plus d'aisance... *(silence)* Maintenant, maintenant j'oublie complètement que... *(silence)* Mais c'est vrai qu'avant c'était permanent cette idée “jambes, jambes manquantes, prothèses, lalala...”, c'était présent dans l'esprit en permanence, ça me..., ça m'habitait, c'était terrible ! »[550]

On sent bien au travers de ce témoignage bouleversant la difficulté que peut représenter le fait de vivre dans un corps brutalement mutilé, réduit fonctionnellement, et que l'on subit à tout niveau (en termes de douleur, de limites motrices, d'image sociale, d'angoisse intérieure, etc.). Cette souffrance du corps que l'on n'a pas choisi et qui parfois nous terrifie peut ainsi, comme c'est le cas de Geneviève, se manifester sous forme de cauchemars récurrents, de peur panique, de dégoût de soi, d'angoisse persistante. Et le travail d'apaisement peut être très long, malgré tous les efforts des soignants et les solutions technologiques apportées. La prothèse ne répare pas tout, tout simplement parce que le corps amputé n'est finalement pas vraiment réparable (nous reviendrons plus longuement sur cela en fin de chapitre).

b) L'après-intégration : temporalité de l'usage et du parcours de vie.

Au-delà de la question du soin, de l'apprentissage et de l'acceptation, il existe une autre grande dimension temporelle à prendre en compte, elle aussi ignorée des discours collectifs. Celle de la temporalité des usages, dans la vie quotidienne et notamment sur le long terme (c'est-à-dire au fur et à mesure du vieillissement de la personne amputée). En effet, les portraits qui sont faits des usages des prothèses dans les médias pourraient laisser à penser que la prothèse s'utilise de façon plus ou moins constante et permanente, puisqu'on ne parle que du contexte précis de l'usage de la prothèse mise en avant (le stade de course pour Oscar Pistorius, le saut en longueur pour Markus Rehm, l'escalade pour Hugh Herr, par exemple), sans aborder les autres domaines de la vie quotidienne (puisqu'ils ne sont pas le sujet des articles en question). Or, faut-il le rappeler, la vie quotidienne est faite d'une multitude de situations et d'usages qui sont souvent sans rapport moteur ou fonctionnel les uns avec les autres, et donc ne demandent pas le même type de compétences motrices ou fonctionnelles. Pour reprendre l'exemple de Pistorius, j'ai réalisé au cours de mes conversations avec des personnes qui n'étaient pas liées au milieu de la réadaptation fonctionnelle qu'un certain nombre d'entre elles ne savaient pas que Pistorius ne portait pas ses lames prothétiques en toute circonstance, et pensaient qu'il s'agissait de son appareillage habituel (ou dans d'autres cas ne s'étaient tout simplement jamais posé la question). Une partie de la population n'a donc que cette

[550] Entretien avec Geneviève, double-amputée transtibiale, 07/2010.

image d'un Pistorius juché sur des lames en carbones lui donnant une rapidité indéniable, et ne se doutent pas que dans la vie de tous les jours, il porte des prothèses de marche tout ce qu'il y a de plus simple, d'un habillage couleur chair, et ne lui permettant pas de faire de choses plus extraordinaires que marcher, se lever ou emprunter des escaliers comme tout un chacun. Pistorius a cette paire de prothèses chevillée au corps (en tout cas durant la période de sa forte médiatisation sportive, puisqu'entre temps les choses ont changé, et on l'a enfin vu apparaître dans les médias avec ses prothèses de marche et même ses moignons apparents à l'occasion de ses procès) tout simplement parce que l'image qui est faite de lui se focalise sur un seul type d'usage technique, quand la vie en est pour sa part composée d'une multitude. On ne fait jamais qu'un seul type d'action dans son quotidien, et c'est bien là que le bât blesse pour ce qui concerne la population appareillée. Car une prothèse ne permet jamais de tout faire. On peut repenser au témoignage de Théophile, cité dans un chapitre précédent, qui expliquait qu'il devait ôter ses deux prothèses lorsqu'il allait à la plage, ce qui lui compliquait considérablement la tâche pour se déplacer vers l'eau (il est amputé transfémoral gauche et transhuméral gauche, on peut donc imaginer le déséquilibre moteur, d'autant plus sur un sol sableux) alors même qu'il disait adorer aller à la plage pour nager. Son cas est loin d'être une exception : parmi les personnes amputées avec lesquelles je me suis entretenue, ce seul problème de prothèse non polyvalente compliquant les activités de plage ou de piscine a été évoqué spontanément par Anastasia, Geneviève, Claude, Fatih, Éric, Martial et Suzanne. Les autres personnes (comme Richard ou Julien par exemple, qui ont parlé de leurs activités de nage mais sans présenter cela de manière problématique) possédant une prothèse de bain, ou n'allant pas du tout à la piscine ou à la plage (notamment tous ceux rencontrés en cours de réadaptation, évidemment, qui n'en ont pas encore eu l'occasion). La limite principale de l'usage des prothèses tient au fait que celles-ci sont monotâches, ainsi que cela a déjà été longuement évoqué dans le chapitre 2. Les personnes amputées qui veulent varier leurs activités (et il me semble qu'il s'agit là d'un droit fondamental, et certainement pas d'un luxe) doivent donc multiplier les dispositifs, pour ne les utiliser finalement que de façon temporaire et entrecoupée. Cette temporalité de l'usage, constamment hachée par des chaussages et déchaussages, des transports de paires supplémentaires de prothèses avec soi (avoir sa paire de lames de course ou de bain toujours sur soi dans le sac de sport, par exemple), voire des absences d'appareillage dans bien des cas, ne fait qu'ajouter des difficultés et limites logistiques à cette population. Aimee Mullins utilisait dans une de ses conférences TED l'argument selon lequel elle était avantagée sur les valides, car elle possédait 12 paires de jambes[551]. Cela peut s'entendre, mais on peut également retourner l'argument dans le sens

[551] Mullins A., «My 12 pairs of Legs», TED , Février 2009, https://www.ted.com/talks/aimee_mullins_prosthetic_aesthetics (dernière consultation le 01/06/18)

inverse. Une personne valide dont les membres sont par définition capables de tout faire (marcher, courir, nager, etc.) est en mesure d'enchainer les actions dans une temporalité fluide et sans accroc, alors que la personne qui doit changer de prothèse pour chaque activité voit au contraire sa temporalité d'action se découper, se compliquer et donc se rallonger. C'est typiquement le cas des amputés tels que Julien, qui pratiquent des activités polyvalentes telles que le triathlon, et doivent prendre le temps de changer leur appareillage à chaque transition d'activité, porter leur prothèse de course avec eux en nageant, etc., ce qui cause des désagréments en plus de faire perdre du temps. Et sans aller jusque ces cas extrêmes des activités sportives, cette dissociation de la temporalité d'usage se ressent chez toutes les personnes amputées, qui sont bien obligées d'ôter leur prothèse pour dormir ou aller à la douche, et se retrouve souvent chez eux (ou chez des amis, à l'hôtel, etc.) en fauteuil roulant ou en béquille, ce qui modifie totalement leur rapport à l'action et leurs limites fonctionnelles au cours des différents moments de la journée (lever/coucher et toilette étant les plus évidents). Il ne peut y avoir de fluidité temporelle dans le quotidien d'une personne amputée, parce que ses possibilités d'action prothétiques ne lui permettent tout simplement pas. Et l'on aurait tort de sous-estimer la contrainte engagée par le changement d'une prothèse à plusieurs moments-clés du quotidien, comme l'exprime de façon simple Charles lorsque j'évoque cette question avec lui :

> « VG : Et vous allez demander une prothèse d'hygiène, pour pouvoir vous mettre sous la douche?
>
> **Charles :** Alors euh.... Je ne pense pas qu'ils le fassent. Parce que... On... Je sais pas si on a le droit à ça, tout ça. Enfin, je vais voir, je ne sais pas.
>
> VG : Ça il faut voir avec le médecin. Mais si c'était possible, vous le demanderiez?
>
> **Charles :** Bah ce serait bien ! Parce qu'à ce moment-là, je pourrais me tenir droit dans la douche ! Mais... D'après les mmmmh, les kinés, euh, une prothèse se prend... entre deux et trois heures par jour, pas plus. Donc il faut la remettre, faut l'enlever, faut la remettre. Et une prothèse ici c'est pas facile à mettre. Alors, la chaise garde-robe c'est... c'est évident que c'est le mieux.
>
> VG : Oui. C'est pour ça que vous la prenez en fait.
>
> **Charles :** Oui, parce que là, on risque pas de tomber. »[552]

La temporalité très courte qu'il évoque ici (porte de prothèse par tranche de 2-3 heures) est liée à ses problèmes de santés très lourds et particuliers, et ne concerne pas tous les amputés (certains, et notamment les traumatiques, sont en mesure de porter leur prothèse du lever au coucher). Mais même si elle n'est pas majoritaire, cette réalité est toutefois importante à relever, car un rythme aussi dissocié que celui-ci dans le port de la prothèse est une contrainte énorme au quotidien (surtout si l'on ne passe pas la journée chez soi) et entraine une mobilisation logistique et énergétique que tout

[552] Entretien avec Charles, amputé fémoral, 07/2016.

le monde n'est pas prêt à donner. Cela conditionne par ailleurs toute l'organisation de retour à la vie habituelle, en la contraignant de façon plus ou moins forte, comme le réalise Francis, lorsqu'il évoque son retour futur au travail :

> « **Francis :** La question que je me suis réellement posée c'est : “est-ce que j'irai dans mon école avec cette jambe en moins?”
>
> VG : Qu'est-ce qui vous empêcherait de le faire?
>
> **Francis :** Pas pour le regard des collègues. Je me suis déjà posé la question, ben j'en sais rien. Mais là il a fallu que je raisonne, je me suis dit “j'irai, j'irai”, mais, ...je me suis posé sérieusement la question. Et chose bizarre par exemple, euh, je viens d'avoir une discussion avec les kinés aujourd'hui ; alors ils me disent..., je leur dis “ben voilà, j'ai demandé à ce qu'on me supprime les cours du soir, parce que je ne me vois pas avec une prothèse partir à 8h du matin à l'école et revenir à 9h le soir”. Donc ils me disent “pas question, et puis il faut, etc... Et puis de toute façon il faut aller par matinée, par demi-journée”. Je leur ai dit “dans un emploi du temps, même à mi-temps thérapeutique c'est pas possible, des fois je ferai 6h ou 7h dans l'établissement”. Et ils me disent “ben non, parce que il faudra bien qu'à un moment tu changes ta prothèse”. Et je leur dis “bah c'est pas grave parce que je, euh, je trouverai un endroit dans mon école pour me changer la prothèse pour essayer de, de souffler un peu et la remettre. Et puis au besoin je reviendrai au repas de midi et puis je viendrai avec une jambe en moins”. ...Et là c'est les kinés qui me disaient “ben ce sera pas facile, figure-toi que le regard des collègues ça posera un problème et tu risqueras d'avoir des soucis”, et ça par exemple c'est quelque chose que j'aurais jamais pensé... Avec les élèves, que ça puisse avoir un..., je l'ai pensé en tant que tel, mais revenir avec mes collègues de travail et que ça puisse être un problème d'être... comme je suis, est quelque chose qui ne m'a jamais effleuré par exemple. »[553]

Ainsi cette temporalité cyclique inhérente au port de prothèses est dans tous les cas, mais de façon généralement variée et parfois inattendue, source de complications, de contraintes, de restrictions. La prothèse rythme le quotidien, elle le conditionne et souvent la limite, alors même qu'elle est un outil de libération fonctionnelle et motrice. Mais son incapacité à être portée en permanence et à répondre à toutes les fonctionnalités utiles de la vie est sa faiblesse principale, et vient quelque peu entacher le tableau enchanté fait par les médias autour de ces prothèses miraculeuses et performantes, car ces descriptions sont généralement faites hors cadre de toute temporalité et, jamais à l'épreuve des contextes réels auxquels cette population fait face chaque jour. Et toutes les personnes amputées sans exception peuvent être concernées par cela, même celles qui n'ont pas de problème majeur ou de restriction notable dans leurs activités quotidiennes. Car un accident, une opération, une maladie, ou tout simplement le renouvellement de la prothèse (tous les 5 ans en moyenne) amènent avec eux un nouveau cycle de retrait de l'appareillage, d'impossibilité d'utiliser

[553] Entretien avec Francis, amputé fémoral, 06/2010.

une prothèse, de difficultés motrices au sein de la vie de tous les jours. Cette fragilité du corps prothétique, sa vulnérabilité au moindre petit changement ou accident de la vie, est une donnée majeure dans la compréhension de cette temporalité extrêmement précaire qui touche le corps appareillé. Catherine, amputée de très longue date et à l'aise dans son appareillage au quotidien nous évoque ainsi les périodes de transition d'appareillage, mais surtout le suivi de son opération du genou, qui l'a coupée de toute possibilité d'appareillage pendant quelques semaines, la replongeant dans une période de motricité extrêmement restreinte, complexifiant de façon considérable son quotidien :

« VG : Vous ne mettez pas votre prothèse tout le temps?

Catherine : En temps normal je mets ma prothèse au lever, et je l'enlève au coucher. Je ne l'enlève jamais dans la journée. Bon comme dit, là c'est un peu un cas exceptionnel parce que, j'ai eu une opération (*note : une opération lourde au niveau de la rotule*), donc je dois attendre six semaines avant consolidation, et rester quelques temps avec les béquilles le temps de retrouver vraiment l'appui total... Et puis après, bon...

VG : Vous disiez avant qu'à chaque fois qu'on change de prothèse il faut complètement se réadapter, vous changez de prothèse à peu près tous les combien de temps?

Catherine : Tous les cinq ans. Bah..., hmm, m'adapter, bon, après comme dit, ça dépend de..., c'est pareil, je veux dire quand je vois (*Nom d'une de ses amies amputées*). qui est partie, qui a mis peut-être plus de temps..., mais je veux dire, moi je m'adapte relativement vite. Bon après comme dit, il y a des fois des petits détails comme, là, une petite découpe à faire derrière, parce que c'est un peu gênant... Mais c'est pas non plus, pour moi personnellement, une adaptation lourde. (…) Pour moi, ce n'est pas gênant. Comme dit, je mettrai un jour, deux jours, si ça se passe bien dans le meilleur des cas, et puis sinon ça peut être... Mais comme dit, à ce moment-là qu'est-ce qu'on fait, ben on appelle le prothésiste, on repasse le voir, on regarde avec lui ce qui ne va pas, on corrige la petite chose qui dérange, et puis on est reparti quoi... (…) Donc j'avais hâte de retrouver enfin ma prothèse, parce que bon, les béquilles c'est bien beau, mais..., c'est pas ça quoi... Je veux dire à la maison, on ne peut rien faire donc... Je veux dire, la moindre chose que vous prenez en main c'est le parcours du combattant, parce que vous avez les mains prises dans les béquilles donc... Pareil, bon l'équilibre je l'ai puisque comme dit je l'ai eu à l'enfance, donc ça c'est pareil, je n'ai pas de problème d'équilibre sur une jambe... Mais bon, vous voulez faire quoi, hein, je veux dire...

VG : Vous vous en rendez compte quand vous devez porter des objets...

Catherine : Oui, le matin par exemple. Bon, exemple tout bête, le petit déjeuner, je prends toujours un bol, de tisane, donc le bol je suis obligée de le déplacer sur le meuble, de le basculer et le poser sur un autre meuble, et après, quand je suis seule, hein, je le prends, je le pose par terre, et je le tire... Bah oui, puisque c'est liquide, donc je ne peux pas prendre les béquilles plus la tasse, ou à la limite, sauter avec ma tasse en main..., donc bon... Donc c'est vrai que mine de rien quand on se retrouve en béquilles, avec les deux béquilles, on est très embêté. C'est pour ça que j'avais hâte de remarcher... Parce que moi je marche en temps normal sans béquille, sans rien, donc... »[554]

[554] Entretien avec Catherine, amputée tibiale, 07/2010.

Enfin, la dernière donnée temporelle de taille concerne celle du parcours dans le temps du corps amputé, notamment au travers du vieillissement de ce corps. Le corps amputé, comme tous les autres corps, est soumis au vieillissement, mais comme beaucoup de corps malades ou fragiles, il en subit des effets plus durs et plus délétères (comme l'accélération des problèmes musculaires ou articulaires, par exemple, nous avons déjà évoqué cela dans les chapitres précédents). C'est pourquoi cette notion du vieillissement peut être d'une grande importance dans le cadre des orientations de soin et de projet de vie, et qu'elle peut totalement changer la donne dans la façon dont seront appréhendés l'appareillage du patient, sa configuration corporelle, ainsi que ses possibilités de réadaptation au long terme, et doit être prise en compte grâce à un regard global, qui sort du simple champ de l'instantanéité ou de l'immédiateté.

J'ai ainsi assisté à une scène de ce genre lors d'un séjour d'observation en CRF. Un homme amputé depuis quelques années au niveau du pied (il restait le talon) était fort déçu de son appareillage, assez complexe, et qui lui semblait surtout peu performant. Il discute alors de cette déception avec le médecin MPR, et lui demande s'il ne serait pas mieux de procéder à une nouvelle amputation, transtibiale cette fois-ci, afin de lui permettre de bénéficier d'une prothèse tibiale, qui lui semblait alors plus performante et simple d'utilisation. À force de voir des amputés tibiaux marcher aisément avec leur prothèse, il était persuadé qu'il valait mieux pour lui perdre une plus grande part de sa jambe, et obtenir une prothèse plus « efficace » selon lui. Le médecin s'opposa à cette demande, expliquant qu'elle comprenait bien le discours du patient, mais que, si cela pouvait sembler vrai sur un court terme, il se trompait cependant sur le long terme. Sa prothèse actuelle était certes, plus compliquée à utiliser, et moins « satisfaisante » que pouvait l'être une prothèse tibiale, mais il devait également mesurer à quel point le fait de posséder un appui talonnier naturel était précieux. L'appui bipodal est un « luxe » que les patients amputés tibiaux n'ont plus, et sans leur prothèse, ils sont terriblement handicapés, alors que lui, même s'il ne pouvait marcher correctement sans sa prothèse, il pouvait cependant toujours se tenir debout sans difficulté. Le médecin lui expliqua ainsi qu'en vieillissant, il se rendrait compte à quel point la conservation de son talon est une chance qu'il ne faut surtout pas mettre en péril, même si le prix à payer lui semble plus inconfortable pour le moment. L'amputation supplémentaire n'était donc pas, selon le médecin, une réponse appropriée à son problème, car elle risquait fort de l'emmener au-devant de problématiques bien plus lourdes avec le temps. L'objet de cet exemple n'est pas de questionner la légitimité d'une amputation majeure pour des soucis de confort. Ici le médecin offre une réponse rationnelle et justifiée à son patient, mais d'un autre côté, j'ai aussi eu l'occasion de rencontrer à plusieurs reprises un autre

amputé dans le même cas, qui a du se battre pour faire accepter sa demande par les médecins et a fini par obtenir deux réamputations, qui le rendent aujourd'hui plus à l'aise et sûr de lui (je l'ai rencontré avant, pendant, et après ses amputations supplémentaires, et ai donc pu assister à l'évolution de sa situation identitaire, effectivement plus positive aujourd'hui). Ce n'est donc pas un débat pouvant relever d'une réponse unique, et il ne sera pas l'objet de la réflexion liée à cet exemple. Cet objet est plutôt de souligner l'importance de la dimension temporelle, trop souvent méconnue ou omise, y compris par les personnes amputées elles-mêmes, et pourtant décisive à bien des égards. Le temps est une donnée factuelle, une réalité, il impacte sur le corps, sur ses usages, sur ses possibilités et limites. Rien ne peut se comprendre hors du temps, et c'est là, me semble-t-il, une des explications de la simplification des discours médiatiques et parfois scientifiques : leur arrachement à la réalité temporelle, à sa mesure, à ses conséquences.

c) Temporalité du marché cognitif.

Mais face à ces différentes temporalités opérationnelles qui modèlent le parcours de soin et de vie des personnes amputées appareillées, il est nécessaire de prendre en compte le fait que la temporalité du marché cognitif, elle, bat une mesure toute différente. Le marché de l'information journalistique ou scientifique a toujours été soumis à un rythme concurrentiel imposant des publications (le plus haut niveau de livrable dans ces deux domaines) rapides et réactives. Cet état de fait des professions journalistiques et scientifiques a été progressivement accentué avec la révolution numérique[555] : les informations circulant désormais beaucoup plus vite, et étant immédiatement accessibles, il faut donc être plus réactif et immédiat dans ses propres pratiques. Ceci concerne plus particulièrement le marché cognitif de l'information, ainsi que le montre Franck Rebillard[556], qui analyse la mesure dans laquelle cette accélération de la productivité journalistique a été fortement conditionnée par l'avènement des informations en ligne, qui imposent un rythme effréné aux salles de rédaction de presse, eu égard à l'immédiateté de son mode de communication et d'accessibilité aux informations. La presse en ligne a d'ailleurs constitué l'essentiel du panel étudié dans le chapitre 4, elle est donc au cœur du diagnostic porté ici. Ainsi, nous dit Rebillard :

[555] Pour aller plus loin sur l'impact du numérique sur le « tempo » journalistique, on peut consulter : https://www.inaglobal.fr/histoire/article/revolution-numerique-les-journalistes-face-au-nouveau-tempo-de-l-info-9265 (dernière consultation le 01/06/18).

[556] Rebillard F., « Journalisme en ligne et information instantanée », 2012, article consultable sur https://www.ina-expert.com/e-dossier-de-l-audiovisuel-journalisme-internet-libertes/journalisme-en-ligne-et-information-instantannee.html (dernière consultation le 01/06/18).

> « Des deux tendances précédemment décrites, celle de la recherche d'efficacité en production, avec pour corollaire un manque d'originalité de l'information, semble la plus prégnante au niveau international. (…) Autrement dit, le journalisme en ligne constitue une activité encore plus intensive que le journalisme radio, considéré jusqu'ici comme le parangon de l'information instantanée. Cette vitesse d'exécution — en réalité une pression à produire rapidement dans un contexte de forte concurrence — engendre des répercussions sur le type d'information mise en ligne. Elle est essentiellement composée à partir de matières extérieures, qui ne relèvent pas de la création originale des rédacteurs. Il en résulte, pour les journalistes, une sorte de dilemme entre les valeurs d'immédiateté et de fiabilité, mis en évidence par une recherche menée en Belgique auprès de 11 rédactions [Degand, 2011[557]]. La valeur d'immédiateté renvoie aux impératifs marchands des entreprises de médias qui, avec l'Internet, se doivent d'être encore plus réactives. Elles risquent sinon de se laisser doubler par les nouveaux entrants sur le marché publicitaire, notamment par les infomédiaires, spécialisés dans le retraitement automatique des nouvelles [Rebillard, Smyrnaios, 2010[558]].[559] »

Dans un cas comme dans l'autre, la problématique de l'hyperconcurrence (concurrence des audiences pour les médias et des publications de résultats pour la science) créé un cadre dans lequel il semble impossible de prendre son temps pour approfondir une problématique au long terme. Dans le cadre de la recherche, les périodes de financements des travaux de recherche ne suffisent pas à permettre des études aussi longitudinales que voulu, et dans le cadre des médias, l'attention du public ne permet pas non plus un approfondissement des investigations, qui doivent généralement se caler en temps réel sur les événements, à mesure qu'ils arrivent. Cette contrainte de l'immédiateté et de la réactivité est bien entendu un frein majeur pour les acteurs concernés, et une explication décisive dans la compréhension de ces décalages. Du côté des scientifiques, la double-contrainte, que l'on pourrait même qualifier d'injonction contradictoire, entre la nécessité de publier rapidement et régulièrement, tout en fournissant des données fiables et de qualité, oblige finalement les chercheurs à repenser leur échelle d'étude et d'enquête, en la réduisant autant que possible pour avoir le temps suffisant de mener toutes les observations et vérifications nécessaires. C'est cette réduction de l'échelle d'observation, condition qu'ils subissent souvent malgré eux, qui réduit par le même mouvement les possibilités d'approfondissement, de suivi longitudinal et compréhensif. Quel médecin pourrait se permettre de mener une enquête approfondie sur un parcours de vie individuel, hors-les-murs du Centre de Réadaptation ? C'est impensable, bien évidemment, car ce n'est ni de leur ressort ni dans leurs possibilités d'actions (contraintes elles- ussi par les dynamiques de

[557] Degand A., « Le multimédia face à l'immédiat. Une interprétation de la reconfiguration des pratiques journalistiques selon trois niveaux », in *Communication*, volume 29 / 1, Québec, Université Laval, 2011.

[558] Rebillard F., Smyrnaios N., « Les infomédiaires, au cœur de la filière de l'information en ligne. Les cas de Google, Paperblog et Wikio », in *Réseaux*, n° 160-161, Paris, La Découverte, 2010, pp. 163-194. (en ligne)

[559] Rebillard F. *ibid*.

financement, les règles concurrentielles, les intérêts des partenaires opérationnels, etc.). On l'a d'ailleurs bien vu au travers des résultats bibliographiques du chapitre 5, seuls les jeunes soignants en parcours infirmiers, kinésithérapeutes ou psychologues, ont réellement eu ce « luxe » et cette possibilité. Les internes en médecines, mais aussi les chefs de service, sont quant à eux, à l'inverse, dissuadés de mener des études qualitatives ou compréhensives, et poussés à mener des études quantitatives sur des cohortes, car ces dernières ont plus de chances d'être prises en compte par des revues à *Impact Factor* décisif. Les études statistiques ont meilleure presse dans cette course à la publication, repoussant les études qualitatives dans des revues à faible *Impact Factor*, si tant est qu'elles soient même publiables dans ce milieu ultra-concurrentiel. Ainsi, ces thématiques, et surtout ces approches qualitatives, quand bien- ême elles pourraient intéresser les médecins (et je peux attester que c'est le cas, au regard des nombreuses conversations informelles que j'ai pu mener avec des médecins au cours de ma recherche), ne sont pas compatibles avec la logique de temporalité et de méthodologie à l'œuvre dans le monde de la recherche médicale, d'où l'absence terrible dans les discours scientifiques de la prise en compte des nombreuses problématiques découlant directement du champ médical mais ne rentrant cependant plus dans le champ de la recherche. Il me semble nécessaire à ce stade de souligner que ce ne sont pas les acteurs concernés qui en sont responsables, je suis au contraire convaincue qu'ils en sont eux aussi victimes d'une certaine manière (car il est certain que nombre d'entre eux ne diraitentpas non à une belle étude qualitative, si la possibilité leur était offerte).

Une dernière forme de temporalité, enfin, concerne non plus la recherche médicale mais sa dimension clinique, même si je pense que cette seconde est précisément l'un des filtres qui conditionneraontla première. Le chirurgien ou le médecin MPR (mais également les prothésistes et autres para-soignants) ne fréquentent le patient amputé que dans un cadre temporel et environnemental très restreint, à savoir dans le centre de réadaptation, le temps du séjour de réadaptation, ou encore le temps d'une consultation si le patient est déjà réadapté. Ces fenêtres de rencontre et d'observation très restreintes sont donc elles aussi un facteur explicatif relativement évident des limites contextuelles qui peuvent générer un décalage entre le discours du médecin et le vécu du patient. Le médecin ne peut pas être au courant dans les détails des problématiques individuelles hors champ médical (c'est-à-dire qu'il pourra anticiper sur la gestion du diabète ou de l'entretien du moignon, mais pas nécessairement sur la conduite automobile, le regard du conjoint ou les conditions de reprises du travail). Celles-ci relèvent non seulement d'un domaine de compétences qui ne lui appartient pas et lui échappe sans doute aussi (n'étant pas lui-même concerné, comme cela a été évoqué dans le chapitre précédent, à travers la partie sur le

validocentrisme), mais en plus elles appartiennent à une temporalité particulièrement vaste et large, qui dépasse le cadre d'action du médecin et des soignants dans leur échelle professionnelle (qui inclue donc seulement le temps de la réadaptation, et les rencontres ponctuelles de contrôles). Les soignants ne partagent pas le quotidien des personnes amputées (ni sur le court terme et encore moins sur le long terme), et ne peuvent donc pas en saisir les réalités opérationnelles et individuelles (ce n'est d'ailleurs en aucun cas leur rôle!). Plus encore, dans le cas des chirurgiens (qui, nous allons le voir par après, créent parfois des attentes réadaptationnelles irréalistes chez les patients en leur donnant des perspective s ptimistes de récupération motrice), ces derniers ne suivent même pas les patients lors de leur séjour de réadaptation, et ne sont en contact avec eux que lors du temps post-opératoire ce qui rend leur analyse encore plus limitée (certains chirurgiens orthopédique s 'ont aucune idée des réalités du séjour de réadaptation chez les personnes amputées, tout simplement parce que cette population est loin d'être représentative de leur patientèle). Ils suivent donc leur déontologie en montrant une attitude encourageante à l'égard de leur patient vulnérable (« ne vous inquiétez pas, dans deux mois vous marcherez comme avant ! »), le faisant certainement de bonne volonté, et à raison en un sens, afin de permettre à leur patient de garder espoir et d'aborder leur séjour réadaptationnel sous les meilleurs auspices, mais n'ont finalement pas conscience qu'ils donnent par là des signaux pouvant être interprétés de façon forte par ces patients qui perçoivent alors cela comme une promesse, un diagnostic, et se percutent de plein fouet au mur de leurs limites motrices et de récupération lorsqu'ils comprennent le moment venu que ce que leur a dit le chirurgien n'était absolument pas réalisable... Nous avons pu lire cela dans le témoignage de Bernard, cité un peu plus tôt, et cela sera à nouveau illustré un peu plus loin, par le biais d'un second extrait d'entretien. Quoi qu'il en soit, on comprend bien ici que ces malentendus, survenant parfois entre les soignants eux-mêmes et les patients, sont à mon sens en grande partie conditionnés par les temporalités divergentes dans lesquelles chacun de ces mondes évolue, créant ainsi des collusions lorsqu'elles se rencontrent, tant elles sont incompatibles, voire contradictoires.

Enfin, la dernière collusion temporelle, qui est probablement la plus importante de toutes, concerne le rapport au futur. Très présent dans les discours médiatiques, on l'a vu, il est également une dimension nécessairement présente dans la recherche fondamentale, puisque c'est vers lui que bien des travaux sont tournés (notamment dans la recherche en ingénierie, qui réalise des dispositifs qui ne seront utilisables que bien des années après leur conception). Combien de prothèses médiatisées et présentées comme une réalité présente ne sont pourtant encore que des prototypes de laboratoires, inaccessibles aux patients ? Ce qui s'inscrit dans le présent journalistique ou scientifique n'est en réalité qu'un futur indéfini pour l'ensemble des personnes amputées appareillées. Le temps de la

recherche n'est pas le temps de l'individu. Il s'agit là de deux réalités absolument hétérogènes, qui ne peuvent se croiser d'aucune manière sans créer des frustrations ou des incompréhensions. Lorsqu'une étude est menée sur des prothèses, il faut plusieurs mois, voire plusieurs années avant que ces études ne portent leur fruit, soient validées et publiées, tandis que pour le sujet qui a participé à l'étude ignore tout ce temps de l'après, n'ayant été confronté à la recherche que le temps de l'observation. Je ne peux que faire ce constat moi-même, dans le cadre de la recherche que je mène : pour les personnes que j'ai interrogées au début de mon enquête, les cinq années qui se sont écoulées leur aura probablement fait oublier le pourquoi de ma sollicitation, voire notre entretien, ils ne peuvent pas nécessairement comprendre pourquoi tant de temps sépare le moment où ils ont répondu à mes questions, et le moment où mes résultats leur parviendront. D'ailleurs, leur parcours de vie aura considérablement avancé depuis, et peut-être seront-ils dans une situation bien différente depuis. Tandis que pour moi, ces entretiens restent vifs et continuent d'imprégner mon travail aujourd'hui. Mon échelle temporelle n'est pas la leur, et inversement. Le temps de la recherche s'étale dans une mesure immensément plus grande que le temps d'attente des usagers. De même, lorsqu'un prototype de prothèse parvient enfin à être vérifié, validé et certifié, il faut encore attendre de longs mois avant que la production ne soit enfin lancée. Et des années avant que le modèle ne soit inscrit à la LPPR, le rendant enfin accessible à l'ensemble de la population amputée. Quand les personnes amputées ou leurs proches lisent des articles mentionnant une nouvelle prothèse miraculeuse qui pourra changer la vie des patients amputés, il y a de forte chance qu'ils n'accèdent à cette prothèse que de longues années après, voire dans bien des cas, qu'il s 'y accèdent jamais. Cette collusion temporelle, considérée ainsi, peut ainsi se révéler d'une grande brutalité pour les patients qui portent de fortes attentes dans la recherche et le progrès technique. Car le rythme temporel de ces mondes (je parle ici des mondes scientifique, technique et politique, qui sont les trois étapes de l'accessibilité des patients à un dispositif innovant) ne pourra jamais répondre aux besoins impérieux et immédiats de cette population. Nous sommes ici essentiellement tourné s ers un futur qui ne représente rien d'autre qu'une virtualité inaccessible et inacceptable pour ceux qui en seraient les premiers bénéficiaires. Alors que je parlais de recherche et de progrès avec un patient (équipé d'un bras myoélectrique et d'un genou électronique) au cours d'une visite en consultation, celui-ci évoque sa vision des choses sur les travaux de recherches menés autour de la problématique prothétique :

> « VG : Vous, vous cherchez des informations, vous m'avez dit, vous allez sur le site d'OttoBock. Donc vous cherchez déjà à la source en fait.
>
> **Théophile :** Non, non, pas toujours. Pas systématiquement non. Je vais voir sur le site d'OttoBock parce que c'est la référence, mais il y a beaucoup de... comment, de sites américains, d'autres sites.

Beaucoup aux éÉats-Unis, qui font beaucoup de choses. Je cherche ça, mais en même temps, je sais que... Voilà, il y a des avancées, mais en même temps... Comme c'est pas accessible à moi, je sais que... il y a des choses qui se font, j'ai parlé de la main bionique, des choses comme ça, mais... Je me dis que... avoir moi une main bionique, c'est peut-être mort, hein. Mais en tout cas, comme je suis dans les technologies moi-même, je trouve que c'est très bien.

VG : Ah oui, bah c'est l'avenir, hein !

Théophile : Oui, oui ! C'est très bien.

VG : C'est vrai qu'une question que je me pose souvent, c'est, est-ce que ces technologies sont développées pour la technologie, ou pour les patients? Est-ce qu'elles prennent en compte..., ça, c'est un truc aussi que j'aimerais bien savoir, est-ce qu'elles prennent en compte les besoins quotidiens, etc., ou est-ce que c'est juste pour le challenge... Parce que parfois c'est un peu l'impression que ça donne, que les ingénieurs font surtout ça pour le challenge technologique, ce qui peut se comprendre aussi, mais qu'une fois mis en place sur un vrai corps, ça marche pas autant qu'on l'aurait espéré, et ça reste limité... D'ailleurs vous l'avez dit vous-même, les technologies myoélectriques, c'est les mêmes depuis... depuis 20 ans finalement. À ce niveau-là, il y a pas de vrai progrès qui a été fait quoi...

Théophile : Oui, oui, voilà, justement. C'est voilà, comme vous dites, c'est que... Justement, je sais qu'il y a des choses qui se font, mais... Pour l'instant on voit pas l'application. Alors il y a la recherche, mais il y a pas l'application. Il y a la recherche, voilà, les projets.... *(nous sommes interrompus un instant par son médecin, qui lui annonce qu'il peut prendre place pour sa consultation)* Ça a toujours été le même problème, quel que soit le domaine, mais ceci dit, bon, bah par exemple, quand vous faites une thèse, en ingénierie par exemple, bah celui qui fait sa thèse ne va pas faire sa thèse sur quelque chose qui existe déjà. Donc forcément c'est sur quelque chose de futur.

VG : Mais on peut espérer qu'il travaille quand même avec des patients...

Théophile : Voilà. Le mieux serait... le mieux serait de partir d'un patient, ou au moins de faire d'abord une enquête de terrain, et... et ensuite de... ben justement, de faire sa thèse là-dessus.

VG : Heureusement, ça se fait quand même ! *(je ris)*

Théophile : Oui, mais ça ne se fait pas toujours. Par exemple dans certains domaines, euh, dans pas mal de domaines... C'est pour ça que l'éducation nationale est dans sa tour de verre et que, voilà des profs, des directeurs de thèse, souvent dans les grandes universités, et qui voilà, proposent des sujets de thèse... sans aller... Voilà... sans connaitre le terrain.»[560]

Comme cela peut se lire entre les lignes du discours de Théophile, ingénieur de profession lui-même, et donc accoutumé du domaine de la recherche, cette déconnexion entre le monde scientifique et la réalité des amputés est un sentiment qui peut être partagé lorsqu'il est vu d'en bas, par la population la plus concernée par ces travaux et enjeux. Et au-delà de la recherche fondamentale, ce sont aussi les débats et questionnements scientifiques en SHS (et plus largement

[560] Entretien avec Théophile, amputé fémoral et transhuméral, 07/2016.

les discours journalistiques qui en font état) portés notamment sur les progrès technologiques, sur les perspectives d'augmentation humaine offertes par les prothèses, sur les notions de cyborgs et de bioniques, et plus globalement sur toute la fantasmagorie rattachée à la réparation corps-machine, qui invoquent un futur abstrait pour les populations concernées par ces propos et débats. Interrogés sur les cyborgs et sur l'augmentation, les patients ou personnes amputées que j'ai pu fréquenter ne conçoivent pas l'enjeu réel de ces questions, considérant qu'il s'agissait de problématiques trop éloignées de leurs réalités et préoccupations. Et on peut les comprendre : alors que la recherche ne permet malheureusement pas encore de leur fournir un appareillage satisfaisant à tout niveau, ou des possibilités de réadaptation à la hauteur de leur motricité d'avant-amputation, comment comprendre que l'on puisse déjà tant les soupçonner d'être des transhumains en devenir ? Beaucoup se questionnent sur le fait que la recherche en SHS ne se penche pas plus sur leurs problématiques factuelles, présentes, fort nombreuses, et préfèrent ainsi se poser des questions qu'ils considèrent, si ce n'est irréalistes, tout du moins bien secondaires... À leur échelle, et depuis leur propre lunette, ils ne saisissent pas toujours que la science et les scientifiques aient une propension (compréhensible, et justifiée bien évidemment!) à tant se tourner vers le futur, lorsque leur présent leur semble déjà bien suffisamment chargé en questions, problématiques et débats pour ne pas être ignoré comme il l'est actuellement (et force est de constater au regard de mes résultats de recherche bibliographique, que c'est effectivement le cas). Interrogé sur les perspectives d'augmentation humaine et la médiatisation très forte des prothèses ultra-technologiques laissant entrevoir un futur hyperconnecté pour les personnes amputées, Claude s'insurge quelque peu face au grand écart qu'il constate, à échelle globale :

> « VG : Finalement toutes ces questions-là, pour vous ça a un sens? Ou bien c'est hors de propos, ça correspond pas...
>
> **Claude :** Mais... Ça correspond euh... ça correspond pas à... à la situation actuelle. Je veux dire, actuellement il y a des gens qui ne sont même pas encore équipés du minimum, du minimum ! Alors qu'on veut en équiper d'autres avec du futuriste ! Ça n'a rien à voir... Nos vieilles prothèses, qu'on... que nous on n'utilise plus, on les fourgue en Afghanistan et au Vietnam, ou à Haïti, enfin, ça n'a pas de sens ! C'est en décalage... »[561]

De même, Charles, en séjour de réadaptation depuis 5 mois, m'explique que cette double temporalité des possibilités d'action lui semble particulièrement longue en raison des discours contradictoires auxquels il a été confronté au tout début de son parcours, tant dans les perspectives que son chirurgien lui avait fait entrevoir, que dans celles que les médias lui proposaient en

[561] Entretien avec Claude, amputé tibial, 04/2013.

première instance lorsqu'il a commencé à se renseigner sur la situation qui l'attendait :

> « **Charles :** Mais même au niveau des chirurgiens, au départ. Moi je sais très bien que... Je connais bien, c'est *(nom d'un professeur)*, c'est un ponte, mais il avait tendance à dire “vous inquiétez pas, votre prothèse vous l'avez dans 2 mois, vous marcherez comme d'habitude”, etc. Ça c'est de la blague ! C'est de la blague !!
>
> VG : Mais c'est curieux, parce que vous êtes pas le premier à me dire ça... Et moi ça m'interpelle...
>
> **Charles :** Mais attendez, quand... Quand vous... tapez “prothèse” sur le... sur internet, qu'est-ce que vous voyez? Nestorius en train de, de... Nestorius en train de courir.
>
> VG : Pistorius, ouais.
>
> **Charles :** Pistorius? Pistorius.
>
> VG : Ouais, Oscar Pistorius.
>
> **Charles :** Non mais ça c'est... aberrant ! »[562]

Cette collusion des réalités temporelles, et plus globalement des réalités opérationnelles entre les discours médiatiques, les discours scientifiques et les expériences individuelles n'est donc pas sans conséquence lors de cette période transitoire de début de parcours de réadaptation, dans laquelle le patient est encore dans une situation de vulnérabilité trop forte pour être capable de faire la part des choses. Ce n'est bien entendu pas le fait d'intentions malveillantes, ni de la part des médias, ni bien sûr de la part des médecins, qui tentent avant tout de rassurer le patient lorsqu'ils évoquent ses possibilités rapides ou en tout cas réelles de réadaptation, et agissent donc ainsi à raison, et pour de bonnes raisons. Cependant, on ne peut que constater que certains de ces discours, s'ils ne sont pas faux pour autant, ne sont toutefois pas à prendre de façon littérale (c'est ce que je me suis efforcée de montrer dans le chapitre précédent), et cette pédagogie de l'interprétation des discours, qui est finalement un nœud important du problème, est peut-être encore un élément à tenter de saisir, et de développer, comme cela sera évoqué dans le chapitre 9.

8.2. Les ambiguïtés du corps contemporain.

Au-delà de la question temporelle, qui constitue mon angle d'analyse principal, un autre grand champ interprétatif me semble décisif dans la compréhension de ce traitement discursif du corps amputé appareillé par les mondes médiatiques et scientifiques. Il s'agit de l'approche et de la compréhension du corps à l'ère contemporaine. La façon dont le corps humain est perçu et

[562] Entretien avec Charles, amputé fémoral, 07/2016.

appréhendé dans notre société occidentale contemporaine, fruit d'une longue évolution philosophique, scientifique et éthique, apparaît en effet comme étant un paramètre de conditionnement ou en tout cas de construction cognitive permettant de comprendre et d'expliquer en partie pourquoi le corps des amputés est si peu pris en compte dans les discours, se retrouvant définitivement masqué derrière les dispositifs prothétiques, de bien des manières, comme nous le verrons encore au long de ce cette analyse. Mais voyons avant tout quelle est cette évolution de la pensée du corps, et en quoi elle est pertinente dans le cadre de notre réflexion.

a) Réductionnisme du corps biologique et paradigme du « corps-machine ».

La mise en parallèle des systèmes mécaniques avec les systèmes biologiques n'est pas une affaire si récente que cela. Elle pourrait se dessiner dès la Renaissance, au moment de la banalisation de la pratique de l'autopsie et donc la mise en place d'une connaissance anatomique du corps, que l'on commence alors doucement à comprendre comme un assemblage organisé de matière organique, dissociable de la personne humaine. Dans son ouvrage *Anthropologie du corps et modernité*[563], David Le Breton décrit de façon très précise et complète le glissement ontologique qui accompagna l'histoire des sciences anatomiques. Analysant le moment clé de cette dissociation corps-matériel / personne humaine, il nous dit :

> « Indice de changement de mentalité qui autonomise l'individu et projette une lumière particulière sur le corps humain : l'inauguration du savoir anatomique dans l'Italie du *quattrocento*, dans les universités de Padoue, de Venise, de Florence essentiellement marque une mutation anthropologique saisissante. (…) Dans l'ordre de la connaissance, la distinction faite entre le corps et la personne humaine traduit simultanément une mutation ontologique décisive. C'est à l'invention du corps, dans l'*épistémè* occidental qu'aboutissent ces différentes procédures. Auparavant le corps n'est pas singularisé du sujet auquel il prête un visage. L'homme est encore indissociable de son corps, il n'est pas encore soumis à ce singulier paradoxe d'*avoir* un corps.[564] »

Si ce basculement paradigmatique ne peut encore être considéré comme la naissance du paradigme de l'homme-machine, il en est cependant le terreau, ce qui va permettre à cette seconde notion d'émerger définitivement, moins de deux siècles plus tard, grâce non plus à la médecine, mais cette fois à la philosophie. C'est René Descartes qui introduira dès le début du XVII[e] une vision proprement mécaniste du corps humain. Outre son fameux mais hélas partiel *Traité de l'Homme*[565], dans lequel il décrit de façon détaillée les fonctionnements parallèles entre l'organisme humain et

563 Le Breton D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 2008.
564 *Ibid*, pp. 61-62.
565 Descartes R., « L'Homme », in *Discours de la Méthode*, Paris, Flammarion, 1966, pp.241-244.

les composantes mécaniques d'une machine (notamment des horloges, mais aussi tout particulièrement des fontaines automatisées), et met en lumière la similarité entre ces deux types de structures, il persiste dans cette vision bien des années plus tard, dans ses *Méditations Métaphysiques*, lorsqu'il analyse le lien de l'esprit et du corps. Ainsi, il proposera à deux reprises dans son œuvre une vision mécaniste du corps, réduit à un assemblage d'éléments subtilement organisés : « Je me considérais, premièrement, comme ayant un visage, des mains, des bras, et toute cette machine composée d'os et de chair, telle qu'elle paraît en un cadavre, laquelle je désignais par le nom de corps[566] » et « Je ne suis point cet assemblage de membres, que l'on appelle un corps humain[567] ». Cette seconde assertion est particulièrement forte, car en plus de poser le corps comme n'étant qu'une simple organisation mécanique, le philosophe s'en détache également radicalement en n'assimilant son identité non plus à son corps, le considérant comme étranger à lui-même, un simple « vaisseau de l'âme ». Cette réduction cartésienne du corps à un ensemble machinique sera suivie un siècle plus tard par le travail d'un autre philosophe qui en approfondira et en durcira encore plus la vision. Dans son *Traité de l'Homme-Machine*[568], Julien Offray de la Mettrie reprend les bases posées par Descartes (à qui il rend d'ailleurs hommage à travers son titre), mais en les étendant cette fois à l'esprit humain, qu'il réduit également à un état machinique en quelque sorte, en en faisant une propriété mécanique du corps, comparable à une forme d'énergie telle que flux électrique (on assiste ici déjà en un sens aux premières prémices de la vision cybernétique) : « Je crois la pensée si peu incompatible avec la matière organisée, qu'elle semble en être une propriété, telle que l'électricité, la faculté motrice, l'impénétrabilité, l'étendue, etc.[569] » Il abolit ainsi la distinction entre les êtres vivants et les êtres artificiels, que Descartes tenait tout de même à conserver dans sa pensée du corps-machine. Cette vision totalisante, proposée par Offray de la Mettrie, et qui fit scandale à l'époque, entérine donc l'approche mécaniste du corps à l'âge classique, qui aujourd'hui est constitutive des sciences de la vie contemporaine[570] et de façon plus extensive de la compréhension du corps contemporain dans la société occidentale. Le corps est désormais profondément appréhendé comme un assemblage de pièces que l'on modifie, découpe ou remplace à l'envi grâce aux connaissances et techniques médicales, issues d'une longue tradition de déconstruction corporelle et de détachement de la part d'humanité de cette enveloppe charnelle. Car désormais l'humanité n'est plus dans le corps, le corps n'étant que simple matière, désacralisée et donc exploitable et accessible à la modification, l'exploration ou la disparition :

566 Descartes R., « Méditation seconde », in *Méditations métaphysiques*, Paris, Flammarion, 1979, p.82
567 *Ibid*, p.83.
568 Offray de la Mettrie J., *Traité de l'Homme-Machine*, Paris, Gallimard, 1999.
569 *Ibid*, p. 207.
570 Tibon-Cornillot M., « La mécanisation du vivant : construction du vivant et savoirs biologiques modernes », in *Quaderni*, n°11, Automne 1990, p.26.

> « Le corps est rendu axiologiquement étranger à l'homme, désacralisé et objet d'investigations qui en font une réalité à part. (…) Le corps apparaît dans la pensée du XVIIe siècle comme la part la moins humaine de l'homme, le cadavre en sursis où l'homme ne saurait se reconnaître. Cette mise en apesanteur du corps au regard de la personne apparaît comme l'une des données les plus significatives de la modernité. (…) L'épistémologie du XVIIIe siècle (suivant le chemin ouvert notamment par Vésale, s'agissant de la question du corps) dont les développements ultérieurs fécondent les valeurs et les pratiques scientifiques et techniques de la modernité est indissolublement liée à ce divorce d'avec le corps »[571].

Cette vision moderne se retrouvera dans de nombreux travaux et systèmes, la médecine scientifique en tête de file.

b) Un corps perfectible et modelable.

Ce détachement et cette désacralisation du corps, en tant que support matériel, et plus spécifiquement, sa mécanisation par les sciences médicales et la philosophie, ouvrira alors progressivement la porte à une nouvelle approche : celle d'une nature corporelle perfectible, fragile, mais surtout réparable grâce aux sciences et aux techniques. Les prouesses et progrès médicaux qui ne cesseront de se développer et de s'enrichir au fil des dernières décennies ne contribueront qu'à l'accentuation de cette idée que le corps est une enveloppe manipulable, réparable et en dernière instance, remplaçable. La médecine et ses techniques allant toujours plus loin dans l'exploration, la compréhension, parfois l'intrusion et la transformation de la condition corporelle, cette approche ne fait que se renforcer au fil des décennies. Alain Blanc trace ainsi les lignes majeures de ces interventions sur le corps, et de leurs capacités toujours plus grandes à réparer une matière corporelle qui n'a dès lors plus rien de secret, ni de sacré :

> « Si la réparation des corps a surement été pratiquée dans un grand nombre de sociétés humaines – l'usage des prothèses est avéré dans l'antiquité grecque – elle a pris une nouvelle dimension depuis et durant le XX^{e} siècle. En voici, parmi tant d'autres, cinq aspects. D'abord, la progressive mise en place des filières institutionnelles offrant un cadre à cette réparation (…). Ensuite, le développement et la constitution de savoirs scientifiques, médicaux et paramédicaux incarnés par de nombreux professionnels (…). En outre, l'extraordinaire performance des nouvelles techniques facilite la réparation des corps (…). Par ailleurs, amplifié par le progrès de l'imagerie médicale, l'ensemble des savoirs et des techniques a permis d'augmenter le nombre et la qualité des interventions au sein même du corps (…). Enfin, les actions de prévention visant à limiter les déficiences corporelles (…). La réparation des corps handicapés s'effectue aussi par la maitrise accrue des techniques de greffes et d'objets greffés »[572].

[571] Le Breton D.,*Op. Cit.*, pp.90-91.
[572] Blanc A.,*L'aura de la déficience*, Grenoble, PUG, pp.92-93.

Il est ainsi intéressant de souligner dans le cadre de notre analyse, que le corps handicapé est donc la cible privilégiée de cette vision d'un corps perfectible que l'on se doit de réparer (au même titre que le corps malade, lui aussi considéré comme défaillant face à la norme corporelle qui veut qu'un corps soit sain et capable, nous y reviendrons un peu plus loin). Ce corps handicapé devient donc un objet archétypique de cette nature que la science peut mais surtout doit réparer autant que faire se peut. Il n'y a désormais plus de fatalité à la défaillance physique, et la réparation de la machine corporelle devient elle-même la norme dans le traitement des corps invalides. Mais plus encore, l'ultra-modernité amène avec elle une nouvelle dimension de cette approche, qui atteint désormais son paroxysme : le corps « pathologique » n'est plus le seul objet du devoir moral contemporain de réparation, et c'est le corps « normal » lui-même, qui devient insuffisant, perçu lui aussi comme limité et donc par extension, intrinsèquement défaillant. À mesure que le progrès médical et technologique avance, l'échelle des capacités potentielles d'action sur le corps ne fait que s'étendre et ouvre des perspectives jusqu'alors insoupçonnées. Elles amènent avec elles une exigence inédite de ce que peut et doit être le corps humain : un corps parfait, sain, fort, résistant, beau et compétent. Tout écart à cette visée (faiblesse, fragilité, maladie, prise de poids, vieillissement, etc.) est perçu comme une anomalie, un défaut que l'on se doit de combattre grâce aux techniques médicales modernes (chirurgie, substances pharmaceutiques, artefacts et prothèses, etc.). Le sujet contemporain se met alors à développer un rapport d'amour-haine avec son corps, pétri des exigences sociales, et désespéré de ne pouvoir que constater l'indomptabilité et l'imperfection de cette enveloppe biologique qui est la sienne :

> « (…) le corps est alors, dans une perspective quasi-gnostique, la part maudite de la condition humaine, part que la technique et la science s'entendent à heureusement remodeler, refaçonner, “immatérialiser”, pour, en quelque sorte, délivrer l'homme de son encombrant enracinement de chair »[573]. « De manière radicale, l'extrême contemporain reprend le procès et condamne à son tour le corps anachronique, si peu à la hauteur des avancées technologiques de ces dernières décennies. Le corps est le péché originel, la tâche sur une humanité dont certains regrettent qu'elle ne soit pas d'emblée de provenance technologique »[574].

Cette vision radicale des choses, si elle conditionne ou tout du moins imprègne une grande partie des individus issus des sociétés occidentales contemporaines (qui sont soumis dès leur enfance à des injonctions sociales d'accomplissement corporel et d'exigences physiques irréalistes), est pour certains d'entre eux une véritable ontologie et une idéologie revendiquée. Les groupes

573 Le Breton D.*Op. cit.*, p.271.
574 Le Breton D.*L'Adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999, pp.8-9.

transhumanistes, que j'ai déjà présentés dans le chapitre 3, sont de ceux-là. On l'a vu, le socle même de leur pensée et de leurs ambitions repose sur cette idée de perfectibilité de la chair et de l'enveloppe corporelle, et de la nécessité d'user des dispositifs technologiques et scientifiques à des fins de dépassements de cette condition organique insatisfaisante. S'il est communément admis dans ce mouvement idéologique qu'il faut au minimum réparer le corps, afin de lui permettre de combattre les affres de sa condition naturelle (notamment le vieillissement, en tête de tous les objectifs), certaines branches radicales du transhumanisme postulent quant à elle pour un total effacement de cette enveloppe encombrante. Les idéologies du téléversement de l'esprit sur un support numérique (connues et rassemblées sous le terme de « *mind-uploading* ») marquent ainsi cet apogée du mépris et même du refus du corps biologique, perçu comme une limite insurmontable, inacceptable, et parfois détestable. Elles achèvent surtout d'entériner l'opposition irréconciliable entre deux natures contraires, perçues désormais comme les deux pôles antithétiques de la condition physique : le corps naturel et le corps artificiel. Le second étant bien entendu placé au-dessus du premier en termes de valeur, de reconnaissance et de désir. Mais cette conception d'une supériorité ontologique du corps artificiel sur le corps naturel n'est pas que l'apanage du transhumanisme, loin s'en faut, il s'inscrit dans une longue tradition culturelle, alimentée par les nombreux récits et histoires de création d'êtres artificiels, dont l'existence remonte à l'antiquité et dont le contenu narratif suit souvent les mêmes principes structurels : un créateur déçu par la nature humaine, qui cherche à concevoir grâce à des techniques diverses (marbre pour Pygmalion[575], alchimie chez Hoffman[576], électricité Villiers de L'Isle-Adam[577], etc.[578]), une créature parfaite ou en tout cas perçue comme étant supérieure à l'homme en divers points (force, beauté, intelligence, etc.). Ainsi :

> « L'oubli ou le déni du corps renvoie à un thème récurrent de l'histoire des créatures artificielles, celui de l'imperfection. Si l'on met en chantier un être “à l'image de l'homme”, c'est que celui-ci est imparfait, fragile, mortel, là où la nouvelle créature constituerait un progrès immense de ce point de vue »[579].

Cette approche dualiste et l'on pourrait même dire conflictuelle entre le corps artificiel et le corps

[575] Le récit de Pygmalion et Galatée se trouve dans l'œuvre d'Ovide, *Les Métamorphose*, Livre X, fable 6.

[576] Hoffman E. T. A., *L'Homme au Sable*, Paris, Flammarion, 2009.

[577] Villiers de l'Isle-Adam A., *L'Ève Future*, Paris, Flammarion, 2008.

[578] Pour aller plus loin sur le sujet, on peut se référer au travail de recherche que j'ai mené autour d'un corpus d'œuvres sur ce thème, dans le cadre d'un Master en philosophie : Gourinat V., *Automates, Androïdes, Hommes Artificiels : Miroir et mise en abyme de l'Être Humain dans la littérature et le cinéma de science-fiction,* Université de Strasbourg, 2012, sous la direction de Jacob Rogozinski.

[579] Breton P., « Du corps artificiel au déni du corps », in Boëtsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevé D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalités*, Nancy, PUN, 2006, p. 27.

naturel est donc une donnée fortement ancrée dans les esprits et véhiculée au travers de nombreux récits culturels et populaires. Elle constitue à mon sens, une clé de lecture fort utile pour comprendre cette mise en avant tellement systématique de la prothèse et des technologies prothétiques dans les discours collectifs, au détriment d'un corps naturel qui semble quant à lui totalement effacé, oublié, dénié. L'exemple de Pistorius en est presque un cas d'école, tant l'on a attribué la raison de son succès à son seul appareillage prothétique, oubliant ou en tout cas minimisant la force physique et mentale inouïe de cet athlète, la volonté combattante, le conditionnement corporel et l'acharnement sportif dont il a fait preuve tout au long de son parcours de vie. C'est pourtant bien ce que lui-même met longuement en avant dans son autobiographie[580], signe que c'est pour lui l'élément à retenir surtout et avant tout. Cette différence de traitement entre le biologique et l'artificiel est ici flagrante, et serait, me semble-t-il, un héritage direct de ces traditions culturelles et philosophiques présentées plus haut. Héritage qui se manifeste de façon très diffuse et insidieuse sur le traitement réservé aux corps vulnérables, tel que nous allons le voir à présent.

c) L'effacement du corps incomplet, malade, mutilé et vulnérable.

Le corps infirme, plus encore que les autres corps, a lui aussi vu son traitement social, culturel et politique évoluer de façon spectaculaire au fil des siècles. Nous avons par exemple vu au cours du chapitre 2 la mesure du bouleversement historique qu'ont entrainé les deux guerres mondiales dans la façon dont le corps mutilé fut considéré et pris en charge dans le corps social. Il semble donc évident que le corps handicapé contemporain, de même que le sujet handicapé contemporain ne peuvent plus être comparés avec leurs ancêtres d'un point de vue culturel et social, et une fois encore, cette progressive évolution de leur traitement et de leur considération me semble être un facteur explicatif intéressant de la façon dont les discours tant médiatiques que scientifiques abordent actuellement la problématique du corps amputé appareillé.

> « En effet, les époques ou les sociétés autres et antérieures n'ont jamais omis de *situer* l'infirme et son infirmité, mais peu, pour ne pas dire aucune, n'avait encore eu l'ambition, la prétention, l'intention de les replacer dans les rouages – productifs, consommatoires, laborieux et ludiques – de la cité quotidienne. Peu ou prou, l'infirme faisait exception et indiquait l'exceptionnel, l'altérité ; maintenant il devient ordinaire. Il n'indique plus rien d'*autre*, il désigne simplement une technique socio-économique pas encore assez développée, mais qui espère “résoudre la question”. Il est devenu un “différent”, simplement, mais cela complique, d'une autre manière, le problème. Cela

[580] Pistorius O., *Courir après un rêve*, Paris, Archipel, 2010.

> porte infiniment plus loin qu'une question de classes sociales : la réadaptation, c'est l'apparition d'une culture qui essaye d'achever le geste de l'identification, l'identité ; geste pour faire disparaître l'infirme, en toute carence..., pour l'assimiler, le noyer, le dissoudre dans l'unique tout social. (…) J'avoue que les choses sont plus claires pour l'infirmité que pour d'autres "défectuosités" ; le premier mot d'ordre, pour maints aspects, fut : contrôler, surveiller. La réadaptation participe, certes, à cette puissance maintenance qu'est l'action sociale, mais ici la primordiale consigne fut cependant *effacée*. »[581]

Et en fin de compte, ces notions d'effacement du corps handicapé sont tellement ancrées dans l'esprit collectif, et tellement bien intégrées par tout un chacun, que les personnes en situation de handicap elles-mêmes, en font parfois le lit, se sentant (pas nécessairement consciemment) forcées de passer inaperçues, ou en tout cas de ne pas imposer ni exposer leur corps au vu de tous, dans cet espace hostile qu'est la société des corps valides. Cela a déjà été abordé dans les chapitres précédents, et l'on a pu voir que les amputés appareillés font souvent usage de stratégies vestimentaires (pantalons larges, jupes longues, etc.) ou d'habillages discrets de la prothèse pour faire disparaître celle-ci aux yeux des autres. Plusieurs des personnes que j'ai rencontrées et interrogées à ce sujet me disaient ne pas se sentir elles-mêmes handicapées dans leurs actions au quotidien, et donc ne pas souhaiter que le reste de la population les considère comme telles, estimant alors qu'un camouflage de la prothèse pouvait être une stratégie utile en ce sens. Ce qu'elles souhaitaient avant tout, c'était de passer inaperçues dans la foule, et de ne pas avoir à subir les regards (et on a vu au cours du chapitre 6 combien ce sujet est prégnant pour cette population). Au-delà de l'habillage de la prothèse, cette volonté d'effacement passe aussi par la stratégie du mimétisme : en consultation d'essayage de prothèse, on conseillera ainsi régulièrement aux amputés du membre supérieur de poser leur main prothétique dans la poche de leur pantalon, pour qu'elle pèse moins lourd bien entendu, mais aussi pour qu'elle donne une impression de posture plus naturelle et décontractée. Et ceci ne concerne pas que les personnes appareillées et leurs artefacts, mais bien d'autres types de corps handicapés, dont l'adaptation de la posture, calée sur celle des corps valides, contribuera à faire disparaître la singularité du corps handicapé, et donc par extension le handicap, en tout cas aux yeux du groupe social valide. Dans une analyse très fine des stratégies d'attitudes et postures corporelles de personnes en fauteuil roulant face à la « culture debout » que représente la valido-normativité, Anne Marcellini relève ainsi que certaine d'entre elles, lorsqu'elles sont en relation avec des valides, copient leur attitude corporelle sur celle des corps valides assis, pour rendre leur handicap moins évident (malgré le fauteuil), en croisant par exemple leurs jambes, ou en mettant une des jambes en appui plus haut que l'autre, sur une sangle du fauteuil par exemple.

[581] Sticker H.-J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2013, p.177.

Ces postures, sans intérêt physiologique pour le corps paraplégique, ont pour but principal de mettre en scène le corps de sorte qu'il mette à l'aise l'interlocuteur. Ce faisant, elles contribuent donc à effacer partiellement le handicap corporel :

> « Elles sont à comprendre comme une modalité de ce que David Le Breton appelle “l’effacement ritualisé du corps” (1984). La personne en fauteuil par l’adoption de ces attitudes tente en effet de répondre aux attentes corporelles des interactions ordinaires, pour “renvoyer en miroir” au valide une présentation du corps socialement codée et ritualisée qui participe de l’effacement de ce corps particulier, et donc de l’effacement du handicap. Ces postures, cette gestuelle, “artificielles” dans le sens où elles nécessitent une manipulation des parties immobiles du corps, sont des recours au code corporel commun. Cette mise en scène contribue à l’effacement du handicap par la construction d’une image qui puisse “faire miroir” pour le valide en tentant de “faire oublier” le fauteuil. Mais plus encore, l’analyse de ces postures montre qu’elles renvoient le plus souvent à la symbolique de la “détente”, de la “décontraction”, proposant ainsi, au-delà de l’effacement du corps, l’image positive d’un sujet “à l’aise” dans l’interaction sociale. Elles permettent alors “l’effacement ritualisé du handicap” et participent d’une logique de déstigmatisation (Marcellini, 1991). »[582]

On se rend donc bien compte à quel point le corps vulnérable, mutilé, handicapé, est soumis à une injonction sociale de disparition, et combien celle-ci est fortement intégrée et assimilée par les personnes concernées elles-mêmes, qui se sentent alors tenues de camoufler leur corps, de l'effacer, de le rendre discret, car supposé moins valable qu'un corps valide dans cette société valido-centrée qui est la nôtre. Et les contre-exemples auxquels on pourrait penser dans le cadre de l'amputation sont précisément et paradoxalement ceux qui viennent renforcer cette idée. Les corps amputés et appareillés mis en avant dans les médias et valorisés dans l'imaginaire collectif (les corps cyborgiques tout particulièrement), sont finalement ceux qui n'ont plus l'air de relever du handicap, de la maladie et de la vulnérabilité, mais qui bien au contraire, correspondent en de nombreux points aux idéaux-types des attentes corporelles contemporaines : des corps jeunes, beaux, harmonieux, en pleine forme, puissants et forts, compétents, etc. Il suffit de citer les quatre amputés les plus médiatisés et mis en scène à l'échelle internationale pour s'en convaincre : Oscar Pistorius, Aimee Mullins, Hugh Herr et Viktoria Modesta. Tous les quatre remplissent consciencieusement cette liste de critères corporels idéaux, à laquelle on pourrait ajouter la blancheur de peau, elle aussi facteur privilégié d'inclusion dans l'espace de valorisation médiatique, comme le remarque Lucie Dalibert dans une étude sur les processus de médiatisation des corps technologisés :

> « Dans ces représentations, c’est le génie “high-tech” et la beauté physique conforme aux idéaux

[582] Marcellini A., «“Nous, les fauteuils...”. Essai sur le passage de la culture “debout” à celle du “fauteuil roulant” », *Tréma* [En ligne], Hors série N°1 | 1997.

de la féminité et de la masculinité blanches hétérosexuelles qui sont exclusivement mis en scène. Ce faisant, elles tendent à subsumer l'ensemble des réalités prothétiques ou "cyborg",rendant invisibles les pratiques et les corporalités plus ordinaires mais d'autant plus singulières de la grande majorité de personnes qui vivent avec des prothèses, qu'il s'agisse de personnes âgées, d'accidentés de la route ou du travail, ou d'enfants ayant marché sur des mines antipersonnel. En fait, dans ce système de représentations et l'univers normatif qu'il crée, si les corps sont "technologisés", ils n'en portent aucune cicatrice ou trace. La technologie, tout comme la différence corporelle qu'elle engendre, doivent disparaître. Restent des corps à la plastique lisse et générique ainsi que des prothèses à la fois esthétisées et neutralisées.[583] »

Et plus encore, dans les très rares cas ou des corps non-appareillés (c'est-à-dire dans lesquels la technologie salvatrice n'est plus un outil de camouflage du moignon – et donc de la cicatrice et du handicap) sont mis en scène, et que l'on voit des moignons, cicatrices et blessures apparentes, on peut noter qu'il s'agit alors de figures très spécifiques, dans lesquels la puissance corporelle, ses compétences et ses exploits suffisent en eux-mêmes à faire oublier le handicap et la vulnérabilité de ces corps en leur rattachant une valeur symbolique de force, de courage et d'héroïsme. Je pense ici par exemple au calendrier des vétérans amputés publié en 2015, mettant en scène des corps nus puissants et solides, ou à la médiatisation massive de Philippe Croizon à l'occasion de ses exploits sportifs. Dans aucun de ces deux cas, la vulnérabilité d'un corps mutilé et handicapé n'est perçue, car elle effacée par les aspects héroïques et admirables de ces corps montrés avant tout comme étant capacitaires (on peut se référer ici à l'analyse très intéressante de Bernard Andrieu, sur le paradigme contemporain d'un corps handi-capable[584]). Ce que la société rejette avant tout, c'est donc la fragilité, l'incapacité et la vulnérabilité des corps, et ce sont bien elles que l'on cherchera à effacer ou à réduire par tous les moyens (la réadaptation fonctionnelle, et donc l'appareillage prothétique en étant l'une des principales réponses institutionnelles, comme on l'a vu plus tôt).

8.3. Représentations et malentendus autour de la technologie.

Par ailleurs, une troisième grande dimension apparaît ici essentielle à l'analyse de ces décalages entre traitement discursif public et observations in situ, à savoir celle de la mesure et démesure de l'enchantement technologique contemporain. Elle me semble ici être l'un des nœuds fondamentaux

583 Dalibert L., «Remarquables mais non (re-) marqués : Le rôle du genre et de la blanchité dans les représentations des corps technologisés », *POLI - Politique de l'image*, Belles Lettres, 2015, 10, pp.51.

584 Andrieu B., «Le corps capacitaire : La performativité des handi-capables », in *Recherches & éducations*, HS | 2017, pp. 9-20.

du problème de la considération discursive des corps appareillés, et une clé de lecture particulièrement utile dans le cadre de notre analyse, ainsi que nous allons le voir à présent.

a) Un progrès fantastique, source de fascination mais aussi d'inquiétudes.

Les progrès techniques et scientifiques de ce dernier siècle ont été si spectaculaires qu'ils ont amené avec eux un flot de réactions exacerbées, oscillant quasiment systématiquement entre la fascination et le rejet. On observe ces dernières décennies un phénomène pouvant s'affilier à une sorte de techno-enchantement, une considération renouvelée pour le progrès scientifique et une estimation parfois surévaluée pour le pouvoir technologique. Cette notion de techno-enchantement est à mon sens une clé de lecture permettant d'expliquer les raisons pour lesquels les discours médiatiques et scientifiques sont parfois tellement enthousiastes (ou au contraire alarmistes) quant aux perspectives prothétiques. Essayons donc de comprendre pour quelle raison la techno-science suscite de telles envolées idéologiques, une telle fascination et une telle crainte parmi nos contemporains. Une première piste nous est proposée par le philosophe Marc Grassin, et concerne le changement de nature des progrès technologiques récents :

> « La technique moderne n'est plus l'outil qui prolonge la main, la prothèse accompagnatrice et facilitatrice de l'inscription dans le monde. Elle n'est plus l'outil de la transformation ou de la reproduction de la nature, mais l'organe d'une reconfiguration de la nature en tant que telle et de la condition humaine, et c'est pourquoi elle suscite tant d'inquiétudes et de passions. Les transformations qu'elle entraîne et la nouveauté qu'elle introduit dans le monde laissent l'homme contemporain un peu désorienté, partagé entre l'émerveillement de ses bienfaits et la frayeur de ses dérapages. Car la nouveauté que nous éprouvons n'est pas une petite transformation aux marges, qui laisserait intacts le monde et tout le savoir que nous avons patiemment acquis et conquis. La nature de la transformation est double : d'une part, elle est l'affirmation effective d'un pouvoir quasi total sur la nature ; d'autre part, elle reconfigure des éléments anthropologiques fondamentaux qui semblaient être jusque-là hors d'atteinte tels que le temps, l'espace, le symbolique, le langage. Nous sommes invités à assumer le fait d'avoir à nous repenser de fond en comble, y compris dans les dimensions qui, jusqu'alors, semblaient inatteignables, immuables, éternelles, structurelles. Il s'agit non seulement d'un véritable bouleversement mais aussi d'une épreuve et d'un défi. La situation contemporaine, par-delà ce que nous en pensons, force à entrer dans un univers nouveau, celui d'avoir à assumer l'indétermination à priori de ce que nous sommes ou avons cru être.[585] »

On assisterait donc depuis ces dernières décennies à un véritable basculement paradigmatique, et la

[585] Grassin M., « Technophilie et technophobie : quelle critique possible ? », in *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2011/3 (n°265), p. 75-76.

science contemporaine aurait une action sur l'homme, sur le vivant et sur le monde, sans commune mesure avec ce qu'elle a toujours été ces derniers siècles. On peut immédiatement penser ici à l'avènement récent des biotechnologies, et de toutes ses déclinaisons qui permirent progressivement de transformer le vivant, de le manipuler, de le reconfigurer. Quoi qu'il arrive, cette nouvelle facette technoscientifique ne peut donc plus laisser indifférent, et les positionnements forts présents dans les discours, qu'ils soient enthousiastes ou au contraires inquiets, se multiplient donc à tout niveau, tant chez les producteurs de ces discours (journalistes, écrivains, politiques ou scientifiques et penseurs) que chez leurs récepteurs (le grand public). Ceci s'explique et s'exacerbe également par les notions grandissantes de pouvoir et de responsabilité qui viennent ponctuer les analyses et considérations que les individus portent désormais sur ces progrès technoscientifiques. En effet :

> « Savoir c'est pouvoir, et par un paradoxe apparent, il se trouve maintenant que ce sont les scientifiques (*Naturwissenschaftler*) et les techniciens qui, grâce à leur savoir de ce qui se passe dans un monde non vécu d'abstractions et de déductions, ont acquis cette puissance immense et croissante qui est la leur, dirigent et modifient le monde dans lequel les hommes ont à la fois le privilège et l'obligation de vivre[586] »[587].

Cette citation de l'écrivain Aldous Huxley, grand contributeur de l'imaginaire technosceptique notamment par le biais de son ouvrage le plus célèbre *A Brave New World*[588], met, me semble-t-il, le doigt sur un des paradigmes de la mythologie culturelle qui entoure bien souvent le monde scientifique et le progrès techno-scientifique auquel il contribue. Cette notion de puissance, de pouvoir, de capacité à modifier le monde tel qu'on le connait, est en tout état de cause une chose qui peut inquiéter le grand public, si ce dernier considère n'avoir pas la garantie de la bonne foi des scientifiques et du bon usage de leurs travaux, ou au contraire fasciner ceux qui veulent être part de ce monde en évolution, même sans pouvoir jamais en connaître le cheminement. Le progrès est en quelque sorte une accélération, une modification, voire une altération de la réalité, et cette perspective a de quoi effrayer ou au contraire enthousiasmer, tant elle semble se détacher du monde vécu de l'ensemble de la population, qui n'en connait pas les coulisses, les tenants ni les aboutissants, mais ne peut en être que le spectateur passif, la victime involontaire (pour les plus pessimistes) ou les éventuels bénéficiaires bienheureux (pour les plus optimistes). C'est cette dimension insaisissable et presque ésotérique, qui renforcerait donc tant les mythes culturels qui entourent le progrès technique et scientifique (il suffit de penser aux nombreuses œuvres de fiction qui reflètent cette approche, d'Isaac Asimov à Philippe K. Dick en passant par René Barjavel ou

586 Huxley A.*Litteratur und Wissenschaft*, Munich, 1963, p.15.
587 Cité dans Habermas J.*La technique et la science comme « idéologie »*, Paris, Gallimard, 1973, p.77
588 Huxley A.*Le meilleur des mondes*, Paris, Distribook, 2010.

William Gibson pour ne citer que quelques auteurs parmi les plus prolifiques et majeurs sur ces thématiques du progrès technologique, ses perspectives et ses dérives).

La notion de responsabilité face au pouvoir des technologies contemporaines, et de l'importance de dessiner des lignes directrices conscientes et bénéfiques dans l'évolution du progrès techno-scientifique ont fait l'objet de travaux majeurs en philosophie des sciences et des techniques au cours de ces dernières décennies, dont l'un des premiers représentants reste Hans Jonas et son *Principe Responsabilité*[589], qui met en garde contre les conséquences pour les générations futures de nos productions techniques actuelles, en enjoint à penser ce progrès dans une perspective plus globale et de plus long terme. Il me semble que cette pensée, qui aura connu un grand retentissement depuis sa parution, peut expliquer ce renouvellement d'inquiétudes ou en tout cas cette prise de conscience des effets cachés et parfois dévastateurs d'un progrès technologique dont nous ne pouvons pas toujours maitriser les tenants et les aboutissements. Le public contemporain est désormais plus attentif aux effets de ce progrès, à ses implications, à ses manifestations, et la technologie devient un réel sujet de société, dont chaque individu peut se sentir juge, en tant que cible, objet ou usager de cette dernière. Il me semble que l'on peut tenir là une des raisons de la présence si importante de la question technologique dans les discours collectifs portant sur l'amputation et les prothèses, ainsi que les résultats que le chapitre 4 notamment l'ont révélé. Mais si la formulation philosophique du principe de responsabilité date des années 80 (l'ouvrage de Jonas ayant été publié en 79), la question de la direction et des intentions scientifiques est quant à elle déjà au cœur de préoccupations plus anciennes (tels qu'on l'a vu au travers des mythes culturels), signe qu'elle est un point majeur des représentations et considérations que les individus portent vers le progrès technologique. En effet, comme le rappel Jürgen Habermas dans son ouvrage *La technique et la science comme « idéologie »* :

> « Il est bien évident que cette thèse d'un développement autonome du progrès technique est fausse. L'*orientation* du progrès technique dépend de nos jours dans une large mesure des investissements publics : aux États-Unis, le Ministère de la Défense et la N.A.S.A. sont les deux plus importants commanditaires en matière de recherche scientifique »[590]. « De par les conséquences socio-culturelles imprévues du progrès technique, l'espèce humaine s'est elle-même mise au défi non seulement de provoquer la destinée sociale qui est la sienne, mais encore d'apprendre à la maitriser. Et il n'est pas possible de relever ce défi lancé par la technique avec les seules ressources de la technique. Il s'agit bien plutôt d'engager une discussion débouchant sur des conséquences politiques, qui mette en rapport de façon rationnelle et obligatoire le potentiel dont la société dispose en matière de savoir et de pouvoirs techniques avec notre savoir et notre vouloir pratique. (…) Cette dialectique du pouvoir et du vouloir s'opère actuellement de façon non réfléchie, en

589 Jonas H.,*Le Principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1990.
590 Habermas J.,*Op. Cit.*, p. 92

> fonction d'intérêts dont on n'exige pas qu'ils aient de justification publique, pas plus qu'on ne les y autorise. Ce n'est qu'en assurant avec conscience politique cette dialectique que nous pourrions reprendre en main une médiation du progrès technique et du monde vécu social qui jusqu'à présent s'est imposé à la façon d'une histoire naturelle (*naturgeschichtlich*) »[591].

Cette approche, toujours liée à la puissance du savoir évoqué par Huxley, nous révèle cette crainte commune d'une manipulation inconsciente de la destinée humaine, de son entreprise de destruction involontaire (ou volontaire, dans l'esprit des conspirationnistes de tout bord), et en tout cas des risques bien trop grands laissés aux mains de certains acteurs (puisque comme le souligne Habermas, le progrès n'est pas autonome mais est bien déterminé et conditionné par les intérêts de structures décisionnaires). Elle amène en un sens une ère du soupçon, qui vient contrebalancer de façon frontale l'enchantement qu'une autre partie de la population ressent pour ces fantastiques progrès récents, créant un clivage fort dans le rapport contemporain aux nouvelles technologies, et réduisant les possibilités de positionnement neutre dans les discours qui les accompagnent et les mettent en valeur. Chacun se sent concerné, et cette accélération ne peut qu'entrainer un sentiment de vertige, tant dans une assertion positive que négative. Ce vertige s'exprime de multiples façons et dans bien des domaines variés (le champ écologique dans le cas de la pensée de Jonas, par exemple), mais dans le cadre précis des technologies que nous étudions ici, à savoir les prothèses de membre, c'est surtout la perspective de l'augmentation humaine et son pendant pessimiste de la menace de déshumanisation de l'homme, qui sont à l'œuvre. C'est donc sous cette double tendance que cette dialectique fascination/répulsion sera comprise de façon plus restreinte dans la suite de mon analyse (et en réponse directe au chapitre 3, qui était lui-même consacré à cette thématique).

b) Cybernétique et interchangeabilité corps-technologie.

Si la technologie et son progrès fulgurant sont, on l'a vu à l'instant, source de mythes et de craintes, ce ne sont cependant pas toutes les technologies qui sont touchées de la même manière (par exemple, le fauteuil roulant, même électronique, ne semble pas susciter le moindre soupçon, contrairement aux prothèses de membres, même non-électroniques...), et certaines sont particulièrement concernées par les croyances et fantasmes de l'homme augmenté et de la menace sur l'avenir humain. L'une d'entre elles (et c'est bien entendu celle qui nous intéresse dans le cadre de cette recherche) concerne la dimension de l'interface corps-machine, de la communication homme-machine, et des similitudes corps-technologies :

591 *Ibid*, pp.95-96.

« L'utilisation de plus en plus invasive de technologies perfectionnées et miniaturisées – dont le fonctionnement repose sur notre substrat biologique tout en étant capable de dialoguer avec lui et parfois d'en contrôler les fonctions – ouvre un éventail de nouvelles possibilités “performatives” de l'humain. Le *cyborg* – le *cybernetic organism*, c'est-à-dire l'hybridation homme-machine – est généralement considéré comme le porte-parole, le nouveau sujet de l'époque post-humaine, et les deux termes tendent à devenir synonymes[592]. Katherine Hayles[593] parcourt ainsi les étapes qui vont de l'humain au post-humain en identifiant la valorisation du modèle informationnel – qui considère l'incarnation biologique comme un accident de l'histoire plutôt que comme une condition essentielle de la vie – comme le premier pas vers la condition post-humaine ; une deuxième étape consiste à cesser de croire que la conscience est le siège de l'identité humaine, mais qu'elle résulte au contraire du processus de l'évolution, en tant qu'épiphénomène ; enfin, le corps est considéré comme une prothèse que l'on peut modifier et contrôler. Ce qui conduit à la réalisation accomplie de l'anthropologie post-humaine : la jonction entre humain et machine. Les nouvelles technologies et les avancées scientifiques ont de plus en plus rapproché la technologie et le corps, bientôt elles permettront de mélanger les deux »[594].

On comprend bien que l'on touche du doigt ici l'un des nœuds représentationnels permettant d'aborder les confusions et biais évoqués dans les chapitres précédents. Mais l'on est en droit de se demander de quelle manière et dans quelle mesure on a pu en arriver à penser cette fusion corps-machine comme étant un enjeu et une perspective de si grande importance dans la pensée et les discours technoscientifiques contemporains. J'avais évoqué la cybernétique de Wiener dans le chapitre 3 de cette recherche, en présentant ses principes et grandes lignes, et en expliquant en quoi elle pouvait être un concept pertinent dans le cadre de cette étude. Il est à présent temps de revenir sur ce point et de le développer afin d'en faire un outil d'analyse face à la problématique qui est la nôtre, car il me semble qu'elle est dans une grande mesure en capacité de nous aider à comprendre comment ces confusions évoquées ont pu émerger si vite et de façon si forte dans les discours collectifs qui mettent en scène la réparation du corps par les technologies, notamment prothétiques. Le paradigme que Wiener a développé et mis en lumière, et qui aura laissé des traces durables et l'on peut même dire, constitutives de la pensée contemporaine du corps dans ses rapports à la technique, repose avant tout sur la similitude fonctionnelle fondamentale entre les organismes vivants et non-vivants.

« Dans un système organisé, qu'il soit ou non vivant, ce sont les échanges non seulement de matière et d'énergie, mais d'informations qui unissent les éléments. Entité abstraite, l'information

592 Haraway D., *Simians, Cyborgs and Women : The Reinvention of Nature*, New York, Routledge, 1991.

593 Hayles K., *How We Became Posthuman : Virtual Bodies in Cybernetics, Litterature, and Informatics*, Chicago, The University of Chicago Press, 1999.

594 Maestrutti M., « Techno-imaginaires du corps à l'ère des technosciences. Art contemporain et utopie de la transformation », in *Cahiers de recherche sociologique*, n°50, 2011, p.86.

> devient le lieu où s'articulent les différents types d'ordre. Elle en est tout à la fois ce qui se mesure, ce qui se transmet, ce qui se transforme. Toute interaction entre les membres d'une organisation peut alors être considérée comme un problème de communication. Cela s'applique aussi bien à une société humaine qu'à un organisme vivant ou à un engin automatique... En fin de compte, tout système organisé peut s'analyser par référence à deux concepts : celui de message et celui de régulation par rétroaction[595] ».

En faisant de la notion d'information (incluant donc les idées de transmission de message et de boucle de rétroaction) une grille de lecture de tous les systèmes organisés, qu'ils soient vivants ou non-vivants, Wiener crée à travers sa cybernétique un véritable pont entre la compréhension du vivant et la compréhension du mécanique, mettant en lumière leur structuration commune. Elle rend donc possible la perspective d'un remplacement de membres corporels par des substituts artificiels, qui en deviennent alors des prolongements naturels, générant donc l'idée dans l'imaginaire collectif qu'il n'y a pas de différence fondamentale entre le membre biologique et la prothèse, et que les deux sont donc interchangeables sans difficulté, sans limite, sans mesure. À n'en pas douter, si le corps appareillé est perçu comme une entité totale et que la prothèse est comprise comme parfaitement intégrable au corps et à l'identité de la personne amputée (même si nous savons désormais bien, au regard des nombreux aspects évoqués dans les chapitres précédents que la personne appareillée n'a pas, elle, cette compréhension et cette vision des choses, car elle réalise bien les divergences et limites entre son corps et son appareillage...), c'est donc fondamentalement parce que le paradigme cybernétique a rendu possible cette conception de la continuité entre le vivant et l'artificiel. Mais plus encore, cette conception des choses amène avec elle une série de conséquences qui nous intéresseront particulièrement ici, en ce qu'elles expliquent d'une certaine manière la dimension médiatique et imaginaire des discours portés sur l'amputation et l'appareillage prothétique.

> « L'imaginaire, qui traversera après [Wiener] l'ensemble des technologies de l'information, semble marqué par deux thèmes essentiels : la conscience dynamique de l'imperfection de l'homme (on retrouve ici la figure du Pygmalion) et la volonté plus contemporaine de *désanthropologiser l'humanité et l'intelligence.* (…) La conscience de l'imperfection est dynamique, car loin de se contenter passivement d'accepter la dégradation (…), le créateur produira des outils qui, selon les versions, aideront l'homme (l'outil) ou le remplaceront (l'être artificiel). (…) L'Homme de l'ingénieur n'est plus au centre de l'univers, et son humanité comme son intelligence se présentent comme modifiables et transférables à merci sur des supports plus appropriés. Il s'agit là d'une révision radicale de l'anthropocentrisme sur le plan de l'espèce tout entière »[596].

595 Jacob F., *La logique du vivant*, Paris, Gallimard, 1970, p.271

596 Breton P., « Imaginaire technique et pensée du social », in Breton P., Rieu A-M., Tinland F., *La techno-science en question*, Seyssel, Champ Valon, 1990, pp.156-157.

On voit bien à travers ce texte que deux dynamiques fondamentales qui viennent ici se croiser et s'alimenter mutuellement. D'une part, cette vision d'un humain imparfait, perfectible, voué à être copié, remplacé, voire dépassé par l'artificiel (qu'il s'agisse d'un membre, d'un dispositif voire d'une créature), conception philosophique contemporaine que nous avons déjà abordée dans la partie précédente de ce chapitre. D'autre part, ce que Breton désigne comme la « désanthropologisation de l'humanité et de l'intelligence », à savoir leur ouverture et extension au monde des machines et des programmes informatiques artificiels. Cette humanisation des dispositifs artificiels (et cet état de fait est, on ne peut plus observable à l'heure actuelle, par exemple à travers la multiplication des créatures artificielles, notamment humanoïdes, à qui l'on prête de façon parfois quasi fétichiste des émotions et une personnalité[597]), et ce transfert de la notion d'intelligence aux logiciels qui animent les outils techniques qui nous entourent est encore un pas de plus vers cette confusion et cette interchangeabilité radicale entre les corps naturels et artificiels. Sans ce postulat, les perspectives de fusion et de transférabilité des caractéristiques technologiques avec les caractéristiques biologiques ne seraient pas envisageables. C'est bien parce que l'on a désormais tendance à réduire ces distinctions et à brouiller ces frontières que l'on peut imaginer sans sourciller qu'un membre artificiel remplacera bientôt totalement et sans encombre un membre naturel. La distinction ontologique que Descartes tenait absolument à maintenir dans sa théorie du corps machine, s'effrite doucement, au point de bientôt disparaître pour de bon, en tout cas dans les discours collectifs (car comme je l'ai évoqué un peu plus haut, dans la réalité des personnes appareillées, il en est tout autrement).

Ces considérations théoriques viennent donc en un sens renforcer le mythe culturel qui entoure le progrès technologique dans ses manipulations du corps et du vivant, et donc imprégner de façon extrêmement profonde les imaginaires contemporains qui entourent le corps artificiel, ses prothèses, ses possibilités et ses enjeux. On peut sans grand risque supposer que les producteurs de discours, mais aussi sans doute les producteurs (et usagers!) de ces technologies, soient eux-mêmes imprégnés de ces conceptions, influencés par elles, comme peuvent en attester les références explicites et récurrentes à la science-fiction, et aux figures culturelles que sont le Cyborg, « l'homme qui valait trois milliards », Robocop, Terminator, les robots, et tant d'autres, qui reviennent comme une litanie dans les nombreux articles et documentaires consacrés aux prothèses et aux personnes appareillées, mais aussi dans les travaux de chercheurs et dans la bouche de personnes amputées elles-mêmes. Comme une évidence, un état de fait, une donnée naturelle pour

[597] On peut par exemple ici se référer à deux ouvrages récents sur la question: Giard A., *Un désir d'humain : Les « love doll » au Japon*, Paris, Les Belles Lettres, 2016 ; et Vidal D., *Aux frontières de l'humain : Dieux, figures de cire, robots et autres artefacts*, Paris, Alma, 2016.

chacun des acteurs en jeu. En ce sens, la cybernétique a, si ce n'est généré, tout du moins solidement conditionné et définitivement renforcé la compréhension contemporaine d'un corps modifiable et remplaçable à l'envi par des dispositifs technologiques, qui en sont devenus des structures siamoises, des prolongements évidents. Si la pensée contemporaine a tant de mal à mettre en lumière les limites et les résistances que le corps amputé formule à l'égard de ses prothèses, c'est sans doute en raison de l'impossibilité de prendre conscience que ces dernières ne sont pas tant un prolongement du premier qu'on souhaiterait le croire. Nous ne sommes pas en mesure de voir ces incompatibilités et ces limites, grisés que nous sommes par ce sentiment de modularité tellement porteur d'espoir (mais aussi de craintes, on l'a bien vu) qui caractérise la conception technoscientifique du corps contemporain, et cette perspective d'infini que nous offre le progrès technologique, tout particulièrement depuis l'avènement biotechnologique.

c) Une grande absente : la notion d'usage.

Je terminerai cette partie en abordant un champ analytique un peu différent (mais à mon sens extrêmement intéressant et utile dans le cadre de mon argumentaire) de l'étude des technologies, à savoir le champ de l'usage. En effet, l'avènement des technologies individuelles ancrées dans le quotidien des usagers a permis d'ouvrir tout un domaine d'observation et de compréhension du rapport d'interaction et de l'appropriation technologique par les individus contemporains. La technologie ne peut en effet être observée et comprise de façon détachée des usages, car elle est toujours-déjà employée de façon rationnelle et pratique par les individus, y compris de façon parfois inattendue ou déroutante, et l'on va progressivement « (…) construire un modèle d'utilisateur qui se présente comme un usager rationnel... Il se fit le constat d'un décalage entre les utilisations attendues et les utilisations réelles[598] ». Les dispositifs technologiques sont eux-mêmes conditionnés par les usages et les appropriations qui en sont faits par les individus, et doivent être analysés en prenant en compte cette donnée. C'est donc un point qui vaut la peine d'être approché de façon un peu plus détaillée dans le fil de notre raisonnement.

> « Cette tradition s'est cristallisée autour d'une première topique conceptuelle articulant les catégories analytiques d'*usage*, de *pratique*, de *représentation* et de *contexte* (social, culturel ou politique) (Mallein & Toussaint, 1994 ; Proulx, 2005 ; Breton & Proulx, 2006). Elle s'est notamment appuyée théoriquement sur les apports de Michel de Certeau à l'étude des "manières de faire" de pratiquants ordinaires résistant aux *stratégies* omniprésentes des industries culturelles

[598] Charon J.-M, «Teletel, de l'interactivité homme/machine à la communication médiatisée », in Marchand M (dir.), *Les paradis informationnels*, Masson, 1987, p.103-128, cité dans Jouët J., « Retour critique sur la sociologie des usages », in *Réseaux*, n°100, p.495.

> par des *tactiques* de détournement, contournement et autres bricolages (Certeau, 1980 ; Proulx, 1994). (…) En 2001, j'ai proposé de reconsidérer le champ d'étude des usages à partir de trois pistes : a) une meilleure articulation avec les travaux sur l'innovation permettant de penser la coordination entre les pratiques des concepteurs et des usagers ; b) une prise en compte des approches sociocognitives (telle que le modèle de la cognition distribuée) pour appréhender les pratiques d'usage dans un contexte situé ; c) l'enchâssement des analyses microsociologiques des usages dans l'étude des enjeux macrosociologiques relevant d'une approche sociopolitique (Proulx, 2001). »[599]

Nous l'avons bien vu dans les deux chapitres précédents, la notion d'usage est centrale dans l'approche issue du terrain et les discours des personnes concernées. Une prothèse s'utilise, et elle s'utilise nécessairement en contexte et à dessein, elle ne peut être conçue comme un dispositif autonome qui existerait simplement en soi et pour soi. Une prothèse n'est pas prescrite ni portée « pour le principe », mais bien dans un cadre pragmatique et défini, afin de répondre à une problématique qu'elle est en mesure de pouvoir résoudre : se déplacer, attraper des objets ou effectuer une action précise, camoufler un moignon, etc. Mais, on vient de la voir à l'instant, les utilisations attendues ne correspondent pas toujours aux utilisations réelles, aussi que faire de cette donnée dans le cadre de l'étude qui est la nôtre ? Comment analyser la place des usages dans la vie des personnes amputées et leur absence criante dans les discours collectifs ?

Dans leur ouvrage *L'explosion de la communication*[600], Philippe Breton et Serge Proulx distinguent quatre niveaux analytiques de l'usage, décrits comme suit : « Premier niveau : l'interaction entre l'utilisateur et le dispositif technique », « Deuxième niveau : la coordination entre l'usager et le concepteur », « Troisième niveau : la situation de l'usage dans un contexte d'action sociale » et enfin « Quatrième niveau : l'inscription de dimensions politique et morale dans l'usage ». Pour ce qui concerne les prothèses, ces quatre dimensions pourraient se manifester ainsi : le premier niveau correspond à la capacité de la personne amputée à comprendre comment fonctionne sa prothèse et à acquérir les compétences techniques, motrices et cognitives pour pouvoir l'utiliser et interagir avec elle. Le deuxième niveau correspond à la façon dont les concepteurs mais aussi les prothésistes se servent de leur connaissance, leur expérience et leur dialogue avec leurs patients amputés pour concevoir, adapter et améliorer leurs dispositifs prothétiques, notamment grâce au *feedback* des usagers et la compréhension globale de leurs problématiques de vie et possibilités d'action au quotidien, et à la façon dont l'usager suivra le « script » fonctionnel proposé par le concepteur pour

599 Proulx, S., « La sociologie des usages, et après ? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [En ligne], 6, 2015.

600 Breton P., Proulx S., *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication*, Paris, La Découverte, 2012, pp.286-287.

utiliser son dispositif (c'est-à-dire l'utiliser de façon conforme aux consignes du prothésiste, et ne pas en détourner les usages). Le troisième niveau correspond à la façon dont l'usage de la prothèse s'inscrit dans des situations diverses et spécifiques, elle reflète la mise à l'épreuve du dispositif prothétique en situation réelle, prenant en compte les multiples paramètres d'usages et de vécu de l'usager (satisfaction, attentes, limites, contournements, etc.). Enfin, le dernier niveau correspondrait aux contextes politiques et moraux ayant un impact sur la conception et la diffusion des dispositifs prothétiques, tels que les restrictions de sécurité de matériaux, mais aussi les politiques de remboursement, et donc d'accessibilité et de développement des habillages, des parties électroniques, etc.

La notion d'usage, on le voit donc dans le cas des prothèses, est bien plus profonde et vaste et complexe qu'on pourrait l'imaginer. Elle est de ce fait un angle, me semble-t-il, particulièrement pertinent pour comprendre la validité ou non des dispositifs mis en lumière dans les discours médiatiques (ou dans les perspectives et craintes d'augmentation humaine). Loin d'être un aspect trivial de la dimension technologique, elle en est au contraire le cœur même, et pourrait même en être considérée comme le moteur pur et simple. La technologie ne peut et ne doit pas exister en soi, mais être conçue et diffusée dans le cadre d'usages appliqués. La prothèse n'est pas un objet mais bien un outil. Et c'est en un sens ce regard et cette analyse qui manquent un peu dans les discours médiatiques, qui vantent les qualités techniques et technologiques de dispositifs, sans nous donner le moindre aperçu de leurs utilités réelles et appliquées. Je propose ici d'utiliser un exemple de prothèse fortement médiatisée pour mettre à l'épreuve cette notion d'usage, et permettre au lecteur de comprendre dans quelle mesure celle-ci peut être un biais explicatif pertinent dans la compréhension de ces décalages représentationnels. Il s'agit de la prothèse futuriste Konami, qui a défrayé la chronique ces dernières années. En 2016, James Young, un jeune Britannique bi-amputé (amputé latéral du bras et de la jambe gauche, avec donc le même profil moteur et les mêmes problématiques que celles décrites par Théophile au sein de cette thèse, lui aussi victime d'un accident de train) participe à un projet de création d'une prothèse inspirée d'un jeu vidéo, fruit d'une collaboration entre la société japonaise de jeux vidéos *Konami*[601], et la société britannique de création de prothèses artistiques *Alternative Limb Project*[602] (portée par la créatrice Sophie Oliveira Barata). Alors que les créations habituelles de Sophie Oliveira Barata se contentent habituellement d'offrir une esthétique spectaculaire[603] aux personnes amputées souhaitant se démarquer (on peut notamment penser à Viktoria Modesta, qui a bénéficié et médiatisé à plusieurs reprises les créations

601 https://www.konami.com/games/eu/fr/topics/4761 (dernière consultation le 01/06/18). Des images de ce projet sont disponibles en Annexes 27, **Figure 8.1.c.1.**

602 http://www.thealternativelimbproject.com (dernière consultation le 01/06/18).

603 Des images de son fantastique travail sont disponibles en Annexes 27, **Figure 8.1.c.2.**

de cette entreprise[604]), ici il s'agissait de mettre en place une prothèse qui se voulait multifonctionnelle, et pour laquelle l'argumentation médiatique a autant tourné sur l'apparence futuriste que sur les options fonctionnelles atypiques. C'est pourquoi, me semble-t-il, la notion complexe et multi-niveaux d'usage, telle que décrite dans le précédent paragraphe, me semble particulièrement intéressante à mettre à l'épreuve ici. Prenons par exemple l'article publié à ce sujet dans l'Express en 2016, et intitulé « Amputé, il se fait greffer un bras version Metal Gear Solid »[605] comme point d'appui. Outre l'impropriété du titre (le bras n'est pas greffé, c'est d'ailleurs bien précisé en fin d'article, puisqu'il est dit que James Young cherche à présent à financer une opération d'ostéointégration pour pouvoir fixer sa prothèse de façon plus optimale à son épaule), plusieurs éléments peuvent être retenus du contenu de l'article. Tout d'abord, on peut noter que la partie consacrée à son parcours médical et de réadaptation ne fait pas plus de quelques lignes, ce qui va dans le sens de la dynamique d'ellipse temporelle que j'ai soulignée dans la première partie de ce chapitre. Le parcours de Young n'est semble-t-il pas un élément-clé dans le cadre de cet article, et seule la focalisation sur sa prothèse high-tech méritera d'être approfondie. Pourtant, les pistes abordées en deux mots (douleurs fantômes, inconfort[606] et faible efficacité de la prothèse précédente, etc.) pourraient constituer des clés de lecture intéressantes et importantes dans l'analyse du rapport de Young à sa nouvelle prothèse (premier niveau de la notion d'usage), si on tentait d'approfondir un peu plus le sujet. Ici au contraire, la prothèse surgit comme de nulle part, sans que l'on s'attarde vraiment sur les raisons de ce surgissement. Ensuite, on constate qu'une part importante du déroulé de l'article est consacré aux créateurs de l'objet. Les motivations de Konami y sont décrites de façon floue, on y apprend seulement que « L'idée du studio est de fabriquer un “bras bionique” qui pourrait “être intégré dans l'un des mondes de ses jeux vidéo” », sans que l'on puisse en savoir plus sur le sens et l'objectif de ce projet. Ceci pose question quant à la réelle connexion entre le script des concepteurs et les intérêts de l'usager (deuxième niveau de la notion d'usage) : intégrer une prothèse dans un monde de jeux vidéos, en quoi et dans quelle mesure cela peut-il aider ou concerner l'usager, en tout cas de façon opérationnelle, dans ses actions de tous les jours (puisqu'il s'agit visiblement là d'une prothèse d'usage principal) ? La suite de l'article nous éclaire un peu sur le sens porté par l'usager, en expliquant que Young a pu être partie prenante de la conception du dispositif en faisant des propositions et suggestions. La majeure partie de l'article est

604 Voir en Annexes 27, **Figure 8.1.c.3.**

605 « Amputé, il se fait greffer un bras version Metal Gear Solid », *L'Express*, 24/05/2016, https://www.lexpress.fr/actualite/sciences/ampute-il-se-fait-greffer-un-bras-bionique-version-metal-gear-solid_1795120.html (dernière consultation le 01/06/18).

606 Point intéressant, on peut noter que l'article souligne l'inconfort de l'ancienne prothèse en soulignant le harnachage dont il était l'objet, sans évoquer du tout le fait que la nouvelle prothèse est elle aussi harnachée sur l'épaule controlatérale, ce qui ne résout donc en rien le problème initial de l'usager...

alors consacrée à la description méthodique des différentes caractéristiques de l'appareillage : les nombreux gadgets qui y sont intégrés (lampe torche, laser, port USB, smartwatch, drone fonctionnel, etc.) et les caractéristiques de commandes dont il dispose (une main myoélectrique active, mais un coude et un poignet à positionner manuellement). Viennent ensuite des descriptions de caractéristiques techniques spécifiques, telles que le prix, la matière et le mode de fabrication. On notera que ces trois caractéristiques font toutes appel à des termes et champs relevant du spectaculaire (fibre de carbone, imprimante 3D et prix démesurément élevé), contribuant ainsi à la perpétuation du mythe prothétique d'un dispositif technologique futuriste et extraordinaire (et non pas un simple dispositif médical, ce qu'elle est en réalité). À côté de cela, on ne peut que constater l'absence d'évocations de caractéristiques plus opérationnelles et décisives, telles que le poids du dispositif ou sa capacité d'autonomie... Ce point est assez parlant, car il nous montre déjà que les éléments retenus dans l'approche discursive ne sont pas des paramètres rentrant pleinement en compte dans les caractéristiques d'usage, mais qu'ils concernent l'objet en lui-même, hors perspective d'utilisation. Et c'est à la fin de l'article que les choses prennent une tournure particulièrement frappante à mon sens :

> « James Young essaye pour la première fois sa prothèse en février dernier, moment immortalisé par un documentaire de la BBC3, *Metal Gear Man*[607], diffusé le 18 mai dernier. Mais s'il se réjouit de posséder une “véritable main” et pas simplement “un ustensile”, James Young confie aussi à *Metro UK* “ne pas avoir le temps de beaucoup en profiter, parce que la prothèse est souvent envoyée en réparation ou pour des améliorations”. Il avoue également avoir encore du mal à l'utiliser parfaitement.[608] »

Je soulignerai plusieurs choses dans cet extrait. Tout d'abord, on notera la mise en place d'un dispositif médiatique important pour l'inauguration de cette prothèse (documentaire vidéo). Cela peut nous ramener à ce que j'évoquais au début de ce chapitre, lorsque je précisais que les mises en scène privilégiées se construisent toutes dans des champs temporels exceptionnels, éloignés du quotidien. Ici, l'essayage aura lieu sous contrôle de l'équipe, dans un contexte laborantin, déconnecté des situations de la vie de tous les jours. Ceci rentre donc dans le cadre de l'analyse portée sur la troisième dimension de l'usage, celle de la mise en situation : s'il est attractif d'utiliser les gadgets de cette prothèse devant des caméras, en situation artificielle, seront-ils toujours aussi utiles et pertinents dans la vie quotidienne de Young (je pense notamment au laser et au drone, par exemple) ? Le jeune homme exploitera-t-il réellement le script proposé par les ingénieurs, en

607 Voir ce documentaire sur Youtube, partie 1 : https://www.youtube.com/watch?v=NZNFkMW9uFg&feature=youtu.be et partie 2 : https://www.youtube.com/watch?v=kRxV0qw7rJg (dernière consultation le 01/06/18).

608 « Amputé, il se fait greffer un bras version Metal Gear Solid », *L'Express*, 24/05/2016

utilisant ces outils dont on peut se poser la question de la pertinence pour les actions de la vie usuelle ? On ne le saura pas, puisque le dispositif médiatique ne dépassera jamais ce stade ni ce contexte (James Young réapparaîtra dans des documentaires ultérieurs, comme par exemple dans « Can Robots Love Us ? » de la BBC[609], mais dans lequel il est simplement le présentateur[610]. On n'y parlera pas vraiment de l'usage qu'il a de sa prothèse, et d'ailleurs, aspect tout à fait notable, c'est sans elle qu'il apparaitra la plupart du temps à l'écran). L'autre aspect intéressant et qui relève lui aussi des aspects de temporalités évoqués plus tôt, concernent l'impossibilité de Young à exploiter pleinement sa prothèse, dans la mesure où celle-ci lui est retirée de façon récurrente pour réparation et amélioration. On n'en saura du reste pas bien plus : quelles réparations et améliorations ? Dans quelle mesure et selon quelle fréquence ? Tout ce que l'on peut constater c'est qu'entre l'effet annoncé et la matérialisation de ces bénéfices, il semble y avoir un fossé, car comment une prothèse pourrait révolutionner la vie d'une personne amputée si celle-ci ne peut même pas l'utiliser ? Cela confirme en tout cas l'importance de la prise en compte de la temporalité de l'usage, qui est un paramètre décisif dans la mesure des bénéfices réels d'un appareillage sur son usager. Enfin, le dernier point à noter est que de l'aveu de Young lui-même, l'usage de cette prothèse n'est encore ni aisé, ni maitrisé. Ce qui fait tout de suite relativiser la qualification d'homme-robot[611] ou de Cyborg[612] faite à l'encontre du jeune homme. D'ailleurs, dans le documentaire de la BBC précité (dans lequel il joue le rôle du présentateur), on constate bien, à l'occasion d'une scène introductive tournée chez lui et au cours de laquelle il joue aux jeux vidéos, qu'il n'utilise pas sa prothèse pour tenir la manette, mais son bras valide et sa bouche, visiblement plus efficace en termes de possibilités d'actions. Cette troisième dimension de l'usage (mise en situations, appropriation et

609 On peut regarder ce documentaire de 2017 sur youtube: https://www.youtube.com/watch?v=5gPAFSB7qc0 (dernière consultation le 310/05/18).

610 J'aimerais ici faire une parenthèse, sans pour autant approfondir la chose, car j'en reparlerai plus longuement dans le chapitre suivant. Il est flagrant de constater à quel point les personnes appareillées médiatisées peuvent se retrouver enfermées dans un rôle de cyborg, d'homme-robot ou d'homme bionique par les mêmes institutions médiatiques qui leur ont donné de la visibilité en tant que personne appareillée. Ici James Young, dont l'histoire a été médiatisée par la BBC, se retrouve à jouer le rôle de présentateur dans un documentaire qui n'a que peu de rapport avec lui, pour le simple prétexte qu'il serait lui-même un homme robotisé. Il était arrivé exactement la même chose à Bertolt Meyer, un autre amputé qui avait été médiatisé dans le cadre de son rôle d'ambassadeur pour la marque Touch Bionics, et qui avait fini par être sollicité pour être présentateur d'une émission sur une expérience frankensteinienne de fabrication d'un homme bionique (« How to Build a Bionic Man », Channel4, 2013 : https://www.dailymotion.com/video/xxdzhs , dernière consultation le 01/06/18). Ce n'est ici le métier d'aucun de ces deux hommes, et pourtant on les a sollicités, car on considère qu'ils apportent une certaine caution au contenu du documentaire, en plus d'en incarner une figure spectaculaire et remarquable. On est donc bien ici dans une figure de « monstration » pure, dans la mise en scène d'une personne aux caractéristiques atypiques que l'on enferme dans un rôle qui le dépasse et le caricature. Nous reviendrons plus loin dans ce chapitre, ainsi que dans le chapitre suivant sur ce point qui me semble d'une grande importance éthique.

611 Voir notamment l'article enthousiaste, un peu confus et surtout très orienté: « James Young, l'homme-robot », *Détours Canal +*, 31/05/16, https://detours.canal.fr/james-young-lhomme-robot/ (dernière consultation le 01/06/18). Je ne le commenterai pas dans cette thèse, car il est presque trop caricatural pour être exploitable...

612 Par exemple: « James Young : ce cyborg a un drone dans le bras », *Paris Match*, 17/05/16, http://www.parismatch.com/Actu/Sciences/James-Young-ce-cyborg-a-un-drone-dans-le-bras-970792 (dernière consultation le 01/06/18).

détournements) semble donc à l'opposé de ce que l'article pourrait laisser penser par son silence sur ces sujets (car ne pas parler des usages réels peut donner le sentiment qu'il n'y a rien de particulier à signaler à ce niveau et que tout va bien, dans la mesure où reste de l'article est élogieux et enthousiasmant).

La quatrième dimension de l'usage (celle liée à l'environnement dans son assertion plus large, politique, social, moral, etc.) enfin, ne sera finalement presque pas évoquée dans l'article : on ne sait pas grand-chose des aspects sécuritaires de la prothèse (y at-il des risques d'accident, de blessure, de dysfonctionnement), si ce n'est qu'elle est en réparation souvent sans que l'on nous dise pourquoi, on ne sait pas si le drone est règlementé et si Young peut accéder à tous les lieux avec cet objet. On sait vaguement que sa prothèse a été financée par Konami mais on ne sait pas dans quelle mesure ceci est reproductible (les réparations sont-elles à sa charge ou à celle de l'entreprise ?), etc. Tant de questions qui nécessiteraient des éclairages avant de s'enthousiasmer devant un dispositif présenté comme révolutionnaire alors qu'il n'est pas doté d'une technologie plus élaborée que d'autres prothèses déjà accessibles à la population amputée (si ce n'est même moins, puisque le poignet et le coude ne sont pas contrôlables!). Ici, le domaine de l'imaginaire, celui du jeu vidéo et de la dimension cyborgique du modèle dont est inspirée la prothèse, est clairement le moteur principal du traitement médiatique et discursif de ce dispositif, il semble prévaloir sur tous les autres aspects. La dimension de l'usage est quant à elle globalement éludée, et quand elle est évoquée, on comprend bien entre les lignes la limite réelle de cet objet pourtant présenté comme une prothèse extraordinaire.

Si j'ai choisi ici l'exemple de la prothèse Konami, qui me semblait être un véritable cas d'école des contradictions et biais discursifs que je cherche à mettre en avant dans ce travail, on peut bien entendu élargir cette analyse à d'autres traitements médiatiques de prothèses spectaculaires. Par souci de longueur, je ne développerai pas ces autres exemples, mais j'invite le lecteur à mener le même exercice d'observation sur les nombreux articles et mises en scène qui ont été faites par exemple des prothèses par impression 3D. Au-delà de l'enthousiasme des discours, il est utile et parlant d'essayer de déterminer dans quelle mesure ces articles éludent les 4 dimensions de l'usage, ou en tout cas les abordent de façon orientée : comment les usagers s'approprient-ils réellement ces prothèses ? Qu'en font-ils ? Quels sont les motivations des concepteurs et leur travail de collaboration avec les usagers ? Quels sont les applications et usages réels en contextes quotidiens ? Comment ces dispositifs s'inscrivent-ils dans un cadre environnemental socio-politique plus large ? Tant de questions qui permettent de relever les nombreux biais auxquels peuvent être soumis ces discours, sans doute par excès d'enthousiasme et de fascination.

8.4. Handicap et nouvelles technologies de la santé : une fantasmagorie futuriste.

Nous terminerons ce chapitre en exploitant un angle de lecture plus resserré et spécifique au questionnement qui nous concerne, reprenant les grandes notions abordées dans les parties précédentes, mais en les ciblant plus spécifiquement au champ qui est le nôtre, à savoir celui de la réparation du handicap par les nouvelles technologies. Il me semble en effet qu'au-delà des notions de temporalité, de corps contemporain, et de technologies futuristes, un dernier croisement peut se faire dans la compréhension des raisons de ces décalages entre discours et réalités. Le corps handicapé tient une place spécifique dans l'imaginaire, nous l'avons vu, et lorsqu'il est compensé par des technologies perçues comme modernes et performantes, il en arrive à générer une figure inédite, celle du cyborg. Cette notion de cyborg a déjà été partiellement évoquée dans les chapitres précédents, notamment au travers des témoignages des personnes amputées interrogées, et elle me semble être une clé de lecture particulièrement forte et parlante pour comprendre et dénouer les différents malentendus évoqués au long de cette recherche. Voyons cela en détail.

a) La mythologie du cyborg.

La figure du cyborg a été abondamment exploitée dans le champ culturel de la science-fiction, milieu qui l'a rendu éminemment populaire. Émergeant souvent en première instance sur un corps mutilé que l'on vient réparer par la technologie (Robocop en est un exemple célèbre : le corps d'un policier terriblement mutilé, que l'on vient non seulement réparer, mais plus encore, augmenter grâce à une enveloppe corporelle robotisée), le cyborg finit par incarner un être technologique mi-homme mi-machine, dont les compétences physiques dépassent le simple cadre des compétences du corps biologique. D'un corps amoindri, le cyborg fait apparaître un corps augmenté.

D'un point de vue de la recherche, le concept de cyborg n'est pas moins présent que dans le champ de la fiction. Il est devenu ces dernières années une notion abondamment exploitée dans la compréhension du rapport corps/technologies. Introduit dans les années 60 par Manfred E. Clynes et Nathan S. Klines[613], à partir de la combinaison des mots *Cybernetic* et *Organism*, il désignait

[613] Clynes M. E., Kline N.S., ‹Cyborgs and Space », in *Astronautics*, 1960, vol.27.

initialement un corps amélioré par la technologie, permettant à l'organisme humain de s'adapter à un environnement non-terrestre, dans le cadre de la conquête spatiale. Très rapidement, il se focalisera sur des considérations plus spécifiques, notamment liées à l'hybridation du corps avec des dispositifs mécaniques, technologiques ou robotiques, aboutissant à la figure-type que les imaginaires fictifs nous dépeignent. Faisant écho directement aux postulats cybernétiques, tels qu'ils ont été évoqués dans la partie précédente, le cyborg implique cette interchangeabilité du biologique et de l'artificiel, plus encore, il l'accomplit et la réalise :

> « L'idée de créer des cyborgs, c'est-à-dire de remplacer ou prolonger une partie du corps – membre ou organe – par une machine, implique que l'on sache comment fonctionne cette partie afin de l'imiter artificiellement, et plus fondamentalement que l'on suppose une interchangeabilité de principe entre le vivant et le non-vivant. Dans notre société technocentrée où prédomine une représentation mécaniste du corps, il existe un présupposé communément admis selon lequel cette interchangeabilité supposée s'applique à tous les niveaux : du macro (l'individu dans la société) au nano (les atomes qui le constituent) »[614].

Ce présupposé lié au cyborg est donc identique que celui assigné aux prothèses de membres destinés aux corps amputés ou en situation de handicap. Et ce sont précisément ces derniers qui font figure dans l'imaginaire collectif de « premiers cyborgs », ainsi que les désignent les médias, mais aussi que certains d'entre eux se désignent eux-mêmes. Par exemple, dans le journal *Le Monde*, un article intitulé « La question cyborg, entre indifférence et fascination[615] » s'ouvre (une fois encore) sur les cas d'Aimee Mullins et Hugh Herr, qui sont désignés dès les premières lignes par le terme de « superhumains », puis enchaine avec l'histoire de James Young, donc j'ai parlé un peu plus tôt. Aussi évoqué dans l'article, Neil Harbisson, un jeune Britannique atteint d'achromatopsie (une maladie qui ne lui permet pas de voir les couleurs), se revendique ouvertement comme étant le premier cyborg reconnu par un gouvernement, après avoir obtenu l'autorisation d'intégrer son appareillage prothétique (l'*eyeborg*, un dispositif implanté derrière son crâne, qui lui permet de transformer le spectre de la lumière en ondes sonores et lui permettre ainsi d'« entendre les couleurs[616] ») à son identité civile. On le voit donc, l'appellation cyborg ne fait désormais plus simplement partie de l'univers de la science-fiction, mais s'élargit à une population d'usagers de technologies spécifiques, s'autodésignant ainsi souvent à dessein militant ou idéologique, comme

614 Cerqui D., Maestrutti M., « Les apprentissages du corps “augmenté” par la technologie : le cas du cyborg », in Durand M., Hauw D., Poizat G. (dir.), *L'apprentissage des technologies corporelles*, Paris, PUF, 2015, p. 130.

615 « La question cyborg, entre indifférence et fascination », Le Monde, 16/03/18, https://www.lemonde.fr/pixels/article/2018/03/16/la-question-cyborg-entre-indifference-et-fascination_5272062_4408996.html (dernière consultation le 01/06/18).

616 Harbisson N., « J'écoute les couleurs », conférence TED, 2012, https://www.ted.com/talks/neil_harbisson_i_listen_to_color?language=fr (dernière consultation le 01/06/18).

c'est notamment le cas de la communauté des *Biohackers*, qui sont parmi les plus fervents de cette appellation comme outil identitaire revendiqué[617].

Dans un article sur le futur cyborgique, Jean-Claude Heudin émet l'idée selon laquelle « d'un certain point de vue, l'histoire des cyborgs n'a pas commencé avec la cybernétique mais avec la médecine qui tente de réparer l'organisme malade ou blessé et de prolonger la vie humaine. Dans cette perspective, on peut dire que certains patients dotés de prothèses ou d'implants cybernétiques peuvent déjà être considérés comme des cyborgs[618] ». Ceci pourrait donc expliquer la propension que l'on peut avoir à désigner les amputés appareillés comme étant des cyborgs. Les frontières entre ce qui relève de la créature appartenant à une mythologie contemporaine et ce qui appartient au domaine très pragmatique et réel d'une patientèle de la médecine contemporaine se dissolvent ainsi de plus en plus, et il devient difficile de distinguer l'une de l'autre, car désormais, c'est la notion d'hybridation corps naturel / corps artificiel qui deviendra dans le corpus scientifique, journalistique et populaire, l'assertion principale que l'on donnera à la notion de cyborg, devenant par là une figure allégorique, un paradigme philosophique voué à « penser contre les dualismes[619] », comme l'annonce Thierry Hocquet dans un ouvrage consacré au décryptage de cette figure du Cyborg. Cette approche visant à dépasser les dichotomies qui touchent le corps et le sujet contemporain, incarnée par la notion de cyborg, est devenue mondialement célèbre grâce aux travaux de Donna Haraway, qui dans son *Cyborg Manifesto*, démontre brillamment la pertinence de penser et questionner au travers du cyborg le devenir des sujets contemporains à l'aune de l'invasion des technologies dans nos vies et dans nos corps (à noter que son approche est plus particulièrement tournée vers les théories féministes, mais elle reste particulièrement pertinente dans le cadre des *disability studies*, aussi nous y reviendrons plus en détail dans le chapitre suivant) :

> « La fin du XXe siècle, notre époque, ce temps mythique est arrivé et nous ne sommes que chimères, hybrides de machines et d'organismes théorisés puis fabriqués ; en bref, des cyborgs. Le cyborg est notre ontologie ; il définit notre politique. Le cyborg est une image condensée de l'imagination et de la réalité matérielle réunies, et cette union structure toute possibilité de transformation historique. »[620]

Plus qu'une figure incarnée, le cyborg peut donc être considéré, à la suite d'Haraway, comme une

617 On peut par exemple consulter l'article (incluant un documentaire vidéo d'enquête auprès de cette communauté) : « Cyborg America : inside the strange new world of basement body hackers », The Verge, 2012, https://www.theverge.com/2012/8/8/3177438/cyborg-america-biohackers-grinders-body-hackers (dernière consultation le 01/06/18).

618 Heudin J-C., « Demain, tous cyborgs ? », in *Territoires en mouvement. Revue de géographie et aménagements*, 12, 2012, p.51.

619 Hocquet T.,*Cyborg Philosophie. Penser contre les dualismes,* Paris, Seuil, 2011.

620 Haraway D.,*Manifeste Cyborg et autres essais. Sciences, fictions, féminismes* , Paris, Exils, 2007, p. 31.

véritable posture, une approche visant à briser les frontières et les dualismes, à les dépasser, à les anéantir. Il devient avant tout, un outil à penser :

> « Le cyborg soumet nos cadres de pensée à une certaine résistance, il nous oblige à jouer de nos repères théoriques et critiques, car il redouble un questionnement qui, désormais, traverse nos représentations du corps et l'appréhension de nos façons de vivre. L'imaginaire du cyborg nourrit l'épaisseur présente de pratiques sociales et culturelles (implant, prothèse, *patch* que n'auraient pas reniés les personnages du *Neuromancien* de William Gibson, interfaces diverses, etc.) qui mettent en crise la commode séparation entre biologique et mécanique, entre animé et inanimé, entre visibilité et invisibilité, entre humanité et machinité. »[621]

Tout ceci constitue, semble-t-il, une piste de compréhension des confusions apparentes dans les discours collectifs. La condition corporelle de la personne amputée appareillée nous questionne, elle remet en balance notre vision du corps, de l'hybridité, des capacités d'interaction avec les objets technologiques, des compétences technologiques et finalement des perspectives futures de notre corporéité. Elle est un excellent sujet philosophique, dont le cyborg est une aide à penser tout à fait fructueuse. Et ceci explique que la part bibliographique des SHS consacrées aux prothèses soit tellement orientée vers ces thématiques de l'hybridation, du cyborg, et de la frontière corps-machine, ainsi qu'on a pu le voir dans le chapitre 5. Mais au-delà de l'exercice philosophique et anthropologique que représente l'étude de ces analyses futures, qu'en est-il du présent opérationnel (on en revient une fois de plus à ce paradoxe de l'échelle de temporalité) ? Cette notion de cyborg, si elle est pertinente dans le cadre de la prospective philosophique, anthropologique ou même politique (chez Haraway notamment, ou lorsqu'elle est appropriée par les sujets eux-mêmes), est-elle toujours aussi solide et sensée dans le cadre de l'analyse du vécu de la population appareillée actuelle ? Rien n'est moins sûr. Mes différents entretiens m'ont amené à comprendre que cette notion était bien souvent prise en dérision par les patients qui n'y voient pas la pertinence ni parfois même le rapport avec leur propre réalité. Et je ne suis pas la seule à faire ce constat. Dans un article très intéressant mené à partir d'une enquête auprès d'athlètes appareillés dans le cadre du Cybathlon une compétition consacrée aux personnes appareillées de dispositifs « bioniques » (je reviendrai plus en détail sur cet événement un peu plus loin, car je lui consacre une analyse spécifique), Rémi Richard et Julie André abordent la question du cyborg avec des athlètes ayant été désignés comme cyborgs dans le cadre de la campagne promotionnelle et de la médiatisation de cet événement. Et voici un exemple du constat sans appel issu de cette enquête auprès de personnes directement concernées :

[621] Gïoux A., Lasserre E., Goffette J., «Cyborg : approche anthropologique de l'hybridité corporelle bio-mécanique », in Anthropologie et Sociétés, Volume28, Issue3, 2004, p. 187–204.

> « Pour éclairer notre problématique, nous nous sommes intéressés à la façon dont les pilotes du Cybathlon définissaient le cyborg, et nous les avons interrogés sur le fait qu'ils pouvaient ou non se considérer comme tels. (…) D'un commun accord, les personnes que nous avons interviewées n'envisagent pas les technologies en question dans une optique "cyborg". Ces technologies sont davantage vécues comme une occasion de "rattraper" la norme valide : "rattraper le normal parce que nous sommes 'moins'", ou d'expérimenter de nouvelles possibilités d'agir dans le but d'améliorer le quotidien. En cela, ils s'opposent à la figure du cyborg. Les visions actuelles des pilotes pratiquant le *FES bike* vont à l'encontre de la figure du cyborg, car les technologies ne permettent pas de mettre fin au handicap ni de dépasser les performances valides. (…) Si la figure cyborg peut parfois exercer une fascination, elle constitue toutefois le repoussoir de l'expérience quotidienne des pilotes. Lorsque la question de la technologie est abordée, ces derniers font spontanément le lien avec la question de la réhabilitation. »[622]

Ici il ne s'agissait pas d'athlètes amputés, mais de paraplégiques pilotant un vélo à stimulation électrique. Le profil est donc légèrement différent de celui de la population de mon étude, et pourtant, une fois encore, on ne peut que constater que ce décalage entre discours et réalité est flagrant et clairement ressenti par la population concernée. Le cyborg, qu'il soit considéré en tant que créature fictive, figure philosophe ou posture philosophique, s'il est un excellent outil à penser pour la recherche, n'est finalement pas nécessairement aussi pertinent ou en tout cas opérationnel qu'on le voudrait une fois mis en perspective avec les populations qu'il désigne pourtant souvent par extension, surtout lorsqu'il suppose implicitement (et c'est souvent le cas) une dimension d'augmentation corporelle, perspective qui le rendrait presque contradictoire des exemples concrets supposés en cautionner la réalité et la pertinence... Par la valeur de force et de puissance qu'il contient en tant que figure, le cyborg comme métaphore ou désignation du sujet amputé appareillé ne contribue au final qu'à brouiller les pistes entre réparation et augmentation, et générer ou en tout cas expliquer les confusions et biais observables dans les discours collectifs. Voyons justement à présent ce glissement certain de la perspective de réparation vers celle d'augmentation dans les discours associés aux personnes appareillées.

b) Des frontières floues qui s'entrechoquent.

Dans l'article cité précédemment, Heudin fait le constat que les frontières entre l'homme réparé et l'homme augmenté sont déjà en train de se fondre de façon progressive. Et en effet, nous ne

[622] Rémi R., André J., «Cyborg ou/et "handi-capable "? L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon », in *Recherches & éducations*, [en ligne], HS | 2017.

pouvons que constater cette difficulté fondamentale à définir ce qui relève de la réparation et ce qui relève de l'augmentation dans l'ensemble des actions techniques, technologiques et scientifiques faites sur le corps, tant celles-ci dépendent de visions normatives. L'homme modifie sa nature depuis l'aube des temps, c'est ce que les théories d'André Leroi-Gourhan tendent à montrer en biologisant l'usage d'outil, le rendant constitutif de l'étape d'hominisation. Ainsi si l'homme étend depuis toujours ses compétences et capacités par le biais d'outils et de développement techniques, ne peut-on considérer qu'il est toujours-déjà dans une forme d'augmentation ? Cet éternel débat, qui ponctue et même constitue les discours transhumanistes, se retrouve ainsi être un socle particulièrement solide dans le traitement discursif des personnes amputées appareillées. Constamment soupçonnées d'être les précurseurs d'une augmentation potentielle, les personnes appareillées sont bien souvent abordées en termes de dialectique réparation/augmentation, tant dans les débats scientifiques[623] que dans les articles journalistiques. Parfois à l'extrême, et de façon totalement caricaturale.

Voici quelques extraits d'un article paru dans le journal électronique *LePoint.fr* le 12 avril 2012. Je livre ici les passages qui m'ont tout particulièrement interpelée :

> « Avez-vous déjà songé à vous faire amputer des deux jambes ? Cela a pourtant certains avantages. Finies les courbatures, les varices et les corvées d'épilation ! Il suffit de les remplacer par une paire de prothèses high-tech et vous voilà doté de jambes infatigables, inusables, à hauteur réglable, selon que vous sortez avec Shaquille O'Neal ou Danny DeVito. Encore mieux, vous pouvez en changer, comme on change de voiture, en fonction des progrès technologiques. Ce qui vous permettra de trotter gaillardement jusqu'à un âge avancé, bien mieux que votre voisin flageolant sur ses guiboles biologiques. Humour déplacé ? Pas tant que cela.
>
> Hugh Herr en est convaincu. La prothèse est l'avenir de l'homme. Et il sait de quoi il parle. Le directeur du laboratoire de recherche biomécatronique au MIT a été amputé des deux jambes en 1982, à 17 ans, à la suite d'un accident d'escalade. Mais personne ne s'en douterait, à voir ce grand type mince déambuler en costume et mocassins au milieu de son labo encombré de prototypes de membres humains. Ce n'est que lorsqu'il s'assoit qu'apparaissent deux jambes métalliques d'un gris

[623] Je me contenterai de citer ici les intitulés de débats publics et événements scientifiques auxquels j'ai été conviée pour venir parler des prothèses et de l'amputation ces dernières années, et qui laissent déjà une idée suffisamment claire des lignes théoriques qui intéressent visiblement le plus quand on parle du handicap et ses technologies :
- « Homme perfectible, Homme "augmenté" ? », Strasbourg, 29 août 2014.
- « Les frontières entre l'homme augmenté et l'homme réparé », (débat radiophonique RTS), 25 novembre 2014.
- « De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : les avancées technologiques confrontées à leur impact sur l'individu et la société », Lausanne, 26 novembre 2014.
- « L'homme augmenté... Science ou fiction ? », Mulhouse, 17 mars 2015
- « L'Homme augmenté, entre promesses et réalités », Genève, 1er mai 2015.
- « L'humain augmenté », Strasbourg, 1er février 2016.
- « Les prothèses bioniques : une évolution vers l'humain augmenté ? », Strasbourg, 11 octobre 2016
- « Le transhumanisme : l'humanisme au défi des biotechnologies ? », Mittelwihr, 22 octobre 2016.
- « Des prothèses pour réparer, des prothèses pour augmenter ? », Strasbourg, 31 janvier 2017.
- « L'homme réparé, l'homme augmenté », Illkirch, 28 mars 2017.

brillant. Au-dessous du genou, Hugh Herr est entièrement artificiel : “Je suis constitué d'aluminium, de titane, de fibre de carbone, de silicone, avec quelques écrous et boulons”, dit-il. (…)

“Naguère, les amputés cachaient leur handicap physique ; maintenant, ils en sont fiers”, s'enthousiasme Kevin Carroll. Et ils n'hésitent plus à exhiber leurs membres futuristes. “J'aime le look robot de ma jambe, cela me redonne confiance en moi”, confie Andrew Lourake. Certains la personnalisent en peignant l'emboîture avec le drapeau américain ou des photos de famille.

La prothèse devient non seulement high-tech, mais sexy. L'Oréal a choisi comme ambassadrice Aimee Mullins, une superbe blonde double amputée et ex-championne d'athlétisme paralympique, pour “sa capacité à redéfinir l'esthétique”. Au même moment, Oscar Pistorius, le sprinter sud-africain qui court sur deux jambes en forme de J, est devenu l'icône du parfum de Thierry Mugler A*Men. Dans la pub, on le voit s'élancer tel un superhéros, torse nu sur des jambes d'aluminium traversées par des lasers.

Ce n'est pas le moindre des paradoxes. Loin de faire pitié, le handicapé fait aujourd'hui figure de surhomme dont on envie les pouvoirs. Aimee Mullins aime à raconter qu'une de ses amies, la voyant arriver à une soirée avec une paire de jambes élégantes qui la grandissaient plus que d'habitude, s'est exclamée : “Oh, Aimee, c'est pas juste !” (…)

Et ce n'est qu'un début. Parce que les prothèses ne vont bientôt plus seulement réparer l'homme, elles vont aussi l'améliorer. Qui sera alors le vrai handicapé ? L'individu enrichi par ses membres bioniques ou celui qui aura conservé sa pauvre carcasse de naissance ? Les amputés ont déjà la capacité d'accomplir des choses biologiquement infaisables. À en croire Hugh Herr, les prothèses vont devenir tellement plus perfectionnées que les membres naturels que l'on va être tenté de se faire couper un bras ! Ce n'est pas de la science-fiction. Un nombre croissant d'amputés ont recours à des “révisions”, traduisez : une seconde amputation plus haute. Les chirurgiens, qui n'aiment pas amputer, préservent en général le maximum de membre, ce qui empêche parfois le port d'une de ces nouvelles prothèses. “Mon corps biologique va se dégrader, mais la partie artificielle, elle, va s'améliorer avec le temps, car je pourrai la remplacer sans cesse par des versions plus modernes, conclut le directeur du labo du MIT. Dans un sens, mes prothèses sont immortelles”. Certes, mais le reste de son corps ? »[624]

Au-delà de l'aspect provocateur du début de l'article, qui laisserait songer à une approche sarcastique de la part de la journaliste, on découvre en avançant dans l'article que ces propos sont tout ce qu'il y a de plus sérieux. Appuyés par des témoignages de personnes concernées (Hugh Herr et Aimee Mullins, pour ne pas changer, ce qui nous permet également de renforcer ce constat d'une ultra-minorité ultra-médiatisée, et de la pauvreté des profils consultés par les journalistes pour témoigner sur le sujet, puisque ce sont toujours les deux mêmes qui sont sollicités encore et encore), ils paraissent alors parfaitement crédibles et sourcés. Mais force est de constater qu'ils portent en

[624] « Les exploits de l'homme bionique », Le Point, 12/04/12, http://www.lepoint.fr/high-tech-internet/les-exploits-de-l-homme-bionique-12-04-2012-1452106_47.php (dernière consultation le 01/06/18).

eux des biais évidents, prêtant à confusion et donnant une image, si ce n'est fausse, tout du moins contestable de la situation. Il me semble déjà en premier lieu qu'il faut s'attarder sur les cautions que semblent représenter les exemples de Herr et Mullins. J'ai pu constater au cours des nombreuses conférences auxquelles j'ai assisté dans le cadre de mes observations de terrain, et des différents articles et travaux répertoriés dans mon recensement bibliographique, que ces deux figures de l'amputation sont systématiquement invoquées, en tant qu'exemple de cette marche inéluctable vers l'augmentation humaine par le biais de prothèses. Ils ne sont pourtant que deux cas, sur les centaines de milliers (voire les millions, par extrapolation, mais n'ayant pas de chiffres à échelle mondiale, je ne peux que supposer ce nombre) de personnes amputées. Deux seulement (quatre si l'on ajoute Oscar Pistorius qui avant d'être hors-jeu suite à son affaire judiciaire était lui aussi une figure médiatique de poids, et Viktoria Modesta, dont la découverte plus récente la rend pour l'instant moins présente dans les discours médiatiques), mais ils semblent porter en eux une force paradigmatique suffisante pour faire croire à la population qu'ils sont représentatifs de la situation et prophètes de l'évolution du corps prothétique.

Pourtant, nombre de leurs caractéristiques les disqualifieraient directement à toute représentativité des possibilités corporelles et prothétiques. L'un comme l'autre sont jeunes, en pleine santé, et détail non-négligeable, appartenant à une classe sociale privilégiée, ce qui leur laisse un accès certain à des soins et dispositifs prothétiques d'une grande qualité. Aimee Mullins (de même que Viktoria Modesta) est d'autre part une agénésique, et tout comme Pistorius, elle a entièrement bâti ses capacités motrices en relation avec son appareillage. Elle est par ailleurs ambassadrice de beauté corporelle (du fait qu'elle est mannequin et égérie d'une grande marque de beauté) et porte en elle une mission de diffusion de l'esprit « *Body-Positive* ». Herr est un convaincu de la technologie, travaillant lui-même dans ce domaine et concevant des prothèses parmi les plus élaborées au monde. Il est donc normal que leur discours soit enthousiaste, convaincu, voire idéologique. Chacun défend sa chapelle, pourrait-on dire. Cela suffit-il pour faire de leur vision une parole de vérité ? Rien n'est moins sûr, car tous deux maitrisent bien le domaine des médias de par leur expérience en la matière, et savent parfaitement ce qu'il faut dire et au contraire cacher. Leur discours est ainsi soumis à des règles de mise en avant discursive et de silence, il est en un sens un outil marketing, qui ne peut se dévoiler que sous un angle flatteur et optimiste, car ils savent qu'ils portent en eux une forme d'espoir, qu'ils peuvent avoir une force de modèle d'encouragement pour l'ensemble de la population. Pourtant tous deux savent bien que leur discours n'est qu'un apparat, et que leur quotidien est émaillé de toutes sortes de difficultés et limites, qu'ils ne peuvent développer dans les médias, tant nous les avons nous-mêmes formatés et enfermés dans le rôle de prophètes de la

condition prothétique.

En octobre 2016, à l'occasion du Cybathlon, compétition sportive consacrée aux personnes appareillées que j'ai déjà évoquée dans la partie précédente, j'ai eu la chance d'assister à une conférence de Hugh Herr[625]. Point de médias, point de caméras, point de fastes à cette occasion. Un symposium entre pairs scientifiques, entre chercheurs du domaine prothétique. Hugh Herr y parlait bien entendu en tant qu'ingénieur et chercheur, mais il avait cette fois une autre possibilité de rôle, celle de l'usager, face à des équipes de concepteurs. Et il m'a semblé que ce renversement lui a permis de moduler grandement son discours, car les enjeux y étaient alors bien différents. En effet, j'ai été à la fois surprise et rassurée de l'entendre parler pour la première fois de toutes les difficultés qu'il rencontrait en tant que porteur de prothèse. Il a évoqué tous les désagréments, dans les moindres aspects, détaillant les problématiques triviales qui ponctuaient son quotidien : transpiration, friction, inconfort, blessures, fatigue, limitations diverses. L'objectif était de faire prendre conscience aux ingénieurs présents que la prothèse ne peut être pensée en dehors de son ergonomie pour le corps et pour le moignon, et qu'elle devait être avant toute autre chose en mesure d'apporter des solutions réelles à tous ces problèmes méconnus et pourtant fort handicapants. Ici l'enjeu n'était en aucune manière de laisser à penser que les prothèses sont un outil miracle porteur de promesses pour le futur, à aucun moment Herr n'a évoqué la moindre perspective d'augmentation corporelle, ou de souhaits éventuels des valides de se faire amputer un jour pour devenir des cyborgs. Sans doute savait-il que ce discours serait inaudible dans l'assistance (composée de personnes éclairées sur le sujet, et sans doute même d'autres usagers, même si je n'ai pas été en mesure de le vérifier), quoi qu'il arrive, il avait compris que l'enjeu discursif n'était pas celui-ci à cet instant, car il avait au contraire la possibilité de faire passer un discours plus réaliste, plus proche des considérations de la population appareillée, face à des personnes qui ont entre leurs mains l'avenir des dispositifs d'appareillages destinés à cette même population. Cette conférence a, selon moi, fait surgir toute l'ambiguïté des discours de Herr (et très certainement de ceux de Mullins également) dans le champ médiatique : un discours sensationnel destiné à un public en demande de sensations.

Je ne minimise en aucun cas l'utilité situationnelle de ce type de discours, et je l'ai dit, il a pour vertu de donner espoir à une population qui en a particulièrement besoin dans les moments difficiles qu'elle peut traverser. Cependant, je maintiens le fait qu'il est à prendre avec beaucoup de pincettes, dans la mesure où il est soumis à des lois de marketing, et qu'il ne fonctionne que dans une

[625] Herr H., « La nouvelle bionique pour courir, escalader et danser », *TED2014*, https://www.ted.com/talks/hugh_herr_the_new_bionics_that_let_us_run_climb_and_dance?language=fr (dernière consultation le 01/06/18)

dimension théorique et paradigmatique, mais n'est en aucune façon opérationnel ni transférable à la réalité des nombreuses personnes amputées appareillées (exactement comme la figure du cyborg, d'ailleurs, ainsi que cela a été évoqué plus tôt). Au contraire, lu par des valides, qui n'ont aucune idée de la complexité de la situation de cette population, il peut même devenir problématique, en ce qu'il contribue grandement à diluer les frontières entre l'invalidité, la validité et l'augmentation, et sert de caution à tous ceux qui voudraient défendre une position transhumaniste en s'appuyant sur des personnes en situation de handicap pour légitimer leur idéologie. À travers Herr et Mullins, c'est toute la communauté des personnes amputées qui se retrouve malgré elle emportée dans le débat de l'augmentation humaine, jugée et analysée sur des sujets qui ne les concernent en aucune façon et qui les sidèrent bien souvent, quand elle ne les dessert tout simplement pas.

c) De l'homme handicapé à l'homme augmenté : une persistance du « monstrueux ».

En un sens, que le corps amputé soit considéré comme réduit et porteur d'une charge symbolique négative (dans le cas du patient dont une erreur médicale à détruit la vie, par exemple), ou qu'il soit au contraire représenté comme augmenté et porteur d'une charge symbolique positive (dans le cas du sportif qui réalise des exploits malgré son handicap), il ne sera jamais abordé de façon « normale », neutre, déchargée d'une puissance symbolique supposée. Il sera toujours un corps « hors-norme », un corps différent, un corps méritant d'être l'objet d'une curiosité, d'un rejet ou d'une fascination. Un domaine tout à fait exemplaire de cette tendance sera celui du monde sportif. Ainsi, comme l'analyse fort justement Anne Marcellini :

> « Si le sportif devient figure héroïque c'est, explique Pascal Duret (1993), en suivant différentes “voies de grandissement rendant possible le passage du champion au héros ”. Mais c'est aussi dans l'affichage du corps physique exemplaire, construit, travaillé par l'entrainement, produisant des prouesses, bref, dompté d'une façon exceptionnelle, qui évoque l'extraordinaire de l'humanité. Le corps handicapé ou anormal, resté jusqu'ici condamné au masquage, à l'invisibilité, ou à l'exposition dans les foires, change de sens dès lors qu'il devient sportif. Dans les foires, où il a longtemps fait recette, l'homme “anormal” est exhibé comme représentant de l'anomalie, d'une erreur de la nature (anti-nature), a-sociale par essence : c'est un “phénomène” qui, par son exposition même dans ce contexte, renforce et confirme les limites de la normalité humaine. (…) Mais dans l'arène sportive, le corps anormal ou atteint n'évoque plus l'anomalie de la même manière, mais semble devenir symbole autre, en l'occurrence peut-être symbole d'un monde meilleur ? “La représentation symbolique ne vient ni combler les vides, ni alléger les trop pleins de la taxinomie. Elle ne la corrige qu'entre guillemets mais la laisse intacte et disponible pour la pensée rationnelle. Elle évoque un monde pire, celui de l'anomalie, et un monde meilleur, celui de

l'exemplarité. Elle donne à penser ce que le monde est, en contraste avec ce qu'il n'est pas[626]" (Sperber, 1975, p.31) »[627].

Ainsi la médiatisation sportive des personnes en situation de handicap cristallise parfaitement cette tendance à la monstration, à la persistance d'une mise en avant du « hors-norme » corporel de ces personnes, même si elle passe d'une charge symbolique négative (l'anomalie) à une charge symbolique positive (l'exemplarité) par l'action du corps sportif (les efforts fournis par un corps socialement perçu comme réduit et restreint, notamment). C'est en un sens le type de stratégie utilisé lors de la campagne des Jeux Paralympiques de Rio de 2016, mettant lui aussi en avant l'aspect sur-humain des efforts fournis par les personnes en situation de handicap pour accomplir des tâches de la vie de tous les jours, dans une excellente et percutante vidéo promotionnelle intitulée « We're the Superhumans »[628]. Mais l'insertion de la technologie dans cette équation du corps sportif en situation de handicap vient encore ajouter une dimension supplémentaire à l'équation, celle de l'inquiétude ou la fascination pour la corporéité future. Ceci vient définitivement entériner cette sensation de « monstrueux », tel que l'évoque Canguillhem[629], c'est-à-dire qui vient bousculer l'ordre normatif des choses, et qui éveille autant la crainte, le rejet, que la curiosité, la fascination et l'émerveillement, face à aux prodiges de ces corps hors-normes.

Cette tendance a pu s'observer de façon très percutante à l'occasion de l'organisation du Cybathlon, en 2016 à Zürich. J'ai déjà cité brièvement cet événement dans les deux parties précédentes, mais il est à présent temps de l'analyser plus en détail. Cette compétition d'un nouveau genre se voulait répondre d'une certaine manière aux polémiques qui avaient suivi l'affaire Pistorius, concernant la position d'« entre-deux » et la certaine ambiguïté dans l'évaluation des performances des athlètes équipés de dispositifs technologiques. Alors même que Pistorius avait été soupçonné de dopage technologique lorsqu'il avait candidaté aux Jeux Olympiques de Pékin en 2008, et qu'il avait contesté cette possibilité, il a paradoxalement lui-même rallumé ce débat à l'occasion des Jeux Paralympiques de Londres en 2012, auxquels il participait, en plus de son acceptation aux Jeux Olympiques de cette même année. Alors qu'il avait été battu à la surprise générale lors du 200m par Alan Oliveira, un jeune coureur brésilien lui aussi bi-amputé, Pistorius signala assez rapidement qu'il considérait que les prothèses de son adversaire étaient injustement trop longues, créant un

626 Sperber D., « Pourquoi les animaux parfaits, les hybrides et les monstres sont-ils bons à penser symboliquement ? », in *L'Homme*, XV (2), 1975, p.34.

627 Marcellini A., « Des corps atteints valides ou de la déficience au "firmus" : Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé », in Boëtsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevé D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalités*, Nancy, PUN, 2006, pp.62-63.

628 « We're the Superhumans », Channel 4, visible sur Youtube : https://www.youtube.com/watch?v=IocLkk3aYlk (dernière consultation le 01/06/18).

629 Canguilhem G., « La monstruosité et le monstrueux », *La connaissance de la* vie, Paris, Vrin, 1975.

déséquilibre dans cette course en fournissant un avantage indéniable à Oliveira[630]. Ces déclarations firent beaucoup de bruit dans les médias, et marquèrent le début de la chute de popularité du coureur sud-africain. Au-delà de la résolution de cette polémique (cependant légitime, me semble-t-il, car la question de la gestion des longueurs de prothèses mérite d'être posée de façon plus globale pour ce qui est des appareillages de bi-amputés dans le cadre des compétitions sportives), cet événement a surtout fini par confirmer qu'il devenait de plus en plus difficile de départager les performances d'athlètes équipés de dispositifs technologiques, tant les variations de ces derniers pouvaient en effet faire la différence. Face à cela, donc, l'école polytechnique fédérale de Zürich (ETH Zürich) prit l'initiative de monter un projet de compétition réservée aux personnes handicapées équipées de dispositifs technologiques avancés. Il s'agissait ici de départager les compétences desdits dispositifs, et de leur bon usage par les athlètes concurrents, au lieu d'évaluer les compétences physiques d'athlètes sans être en mesure d'évaluer le degré d'influence des dispositifs sur ces compétences. Les vrais acteurs en concurrence au cours de ces courses étaient donc les laboratoires de recherche, incarnés/représentés par un « pilote » et son dispositif (parfois prototypique). La compétition intégrait 6 types de dispositifs : les fauteuils roulants électriques, les vélos à stimulation électrique, les interfaces cerveau-machine, les exosquelettes, les prothèses de jambe et les prothèses de bras. Chacune de ces catégories avait un parcours défini à réaliser, correspondant aux fonctionnalités et difficultés spécifiques de chacun d'entre eux. Pour le cas des prothèses par exemple, les escaliers, sols instables et un fauteuil mou dont il fallait se relever rapidement étaient proposés aux amputés du membre inférieur, quand des épreuves de précision (visser une ampoule, suspendre du linge) et de stabilisation de force (porter de la vaisselle ou un plateau de fruits) étaient proposées aux amputés du membre supérieur. J'ai eu la chance de pouvoir assister à cet événement, après avoir suivi attentivement la promotion médiatique qui en a été faite, aussi j'aimerais décrire ce que j'ai pu analyser de la mise en scène spécifique dont le Cybathlon a fait l'objet.

Présenté bien en amont comme étant la première compétition « bionique » mettant en concurrence des « cyborgs », cet événement n'a eu de cesse de faire l'objet de spéculations de la part du public et des médias, rivalisant de termes futuristes contribuant à une construction imaginaire de ce qu'allait être cette intrigante compétition. Et il est intéressant de noter que cette construction d'un imaginaire cyborgique fût également alimentée par l'équipe d'organisation elle-même, comme en attestent les mises en scène visuelles de la promotion de cet événement[631], déployées sur internet dès le

[630] « Jeux Paralympiques : détrôné sur 200m, Pistorius dénonce une course inéquitable », *Le Monde*, 03/09/12, https://www.lemonde.fr/jeux-olympiques/article/2012/09/03/paralympiques-detrone-sur-200-m-pistorius-denonce-une-course-inequitable_1754646_1616891.html (dernière consultation le 01/06/18).

[631] L'ensemble de ces visuels sont consultables en Annexe 28, **Figure 8.4.c.1.**

printemps 2014, et qui s'appuient sur des esthétiques futuristes et performatives. Ces visuels ayant été publiés deux ans avant la date de l'événement, il n'était alors pas possible pour le public de se faire une idée précise de ce qu'allait en être le contenu, et en se basant simplement sur les images promotionnelles fournies, le sentiment était clairement qu'il s'agissait d'une compétition similaire aux paralympiques, avec des épreuves sportives telles que de la course de vitesse à pied (affiche des prothèses de membre) ou du ping-pong (affiche des prothèses de bras). De même, les esthétiques de la mise en scène des compétiteurs reposent elles aussi sur l'idée de performance et de futur technologique : combinaisons, lunettes, prothèses ultra-designs, tout dans ces visuelles évoque les iconographies classiques de la science-fiction. On est donc dès le départ dans une spectacularisation de l'événement, avec un angle discursif clairement identifiable comme étant tourné vers le paradigme cybernétique (contenu déjà dans l'intitulé de l'événement) et de l'intégration performantes des dispositifs robotiques au sein du corps humain. Il est alors peu étonnant que les notions de « compétition pour cyborgs[632] », pour « athlètes augmentés[633] », voire de « Jeux Olympiques pour transhumains[634] » aient alors fleuri de-ci de-là dans différents médias. Les attentes liées à cet événement furent alors élevées dans l'esprit de certains, imaginant sans doute que l'on verrait effectivement s'affronter dans une course des exosquelettes ou des prothèses dignes de la science-fiction.

Pourtant cette compétition fut en réalité une immense occasion de sensibilisation aux questions d'accessibilité des personnes en situation de handicap dans la vie de tous les jours : les épreuves n'étaient pas sportives (sauf l'épreuve du vélo à impulsion électrique, qui était en effet une course sur piste), mais techniques. Elles s'appuyaient sur une série d'actions du quotidien, que les compétiteurs devaient accomplir correctement. Le premier « pilote » ayant accompli toutes ces tâches gagnait ainsi la « course ». Ainsi, les amputés du membre supérieur durent par exemple couper du pain, ouvrir une porte tout en portant un plateau, pendre du linge, boutonner une chemise, etc. Les amputés du membre inférieur (mais aussi les paraplégiques équipés d'un exosquelette, et les

632 Par exemple : « Cybathlon : les cyborgs ont leur compétition sportive », *Futura Tech*, 08/10/16, https://www.futura-sciences.com/tech/actualites/robotique-cybathlon-cyborgs-ont-leur-competition-sportive-53062/ (dernière consultation le 01/06/18).

633 On peut se référer à « Cybathlon : première compétition entre athlètes augmentés », *France Inter*, 07/10/16, https://www.franceinter.fr/sciences/cybathlon-premiere-competition-entre-athletes-augmentes (dernière consultation le 01/06/18).

634 Voir l'article « Le Cybathlon – Les Jeux Olympiques des Transhumains », *Korben*, 31/03/14, https://korben.info/cybathlon-les-jeux-olympiques-transhumains.html (dernière consultation le 01/06/18). À noter une fois encore l'usage d'une image d'illustration mettant en scène un bras robotique ultra-futuriste et fantasmatique reproduisant la scène de *La Création d'Adam* de Michel-Ange, une stratégie picturale que l'on a pu observer à de multiples reprises au cours de ces recherches.
On peut aussi consulter l'émission de radio « Cybathlon : J.O. pour transhumains », *RTS*, 27/09/16, https://www.rts.ch/play/radio/versus-penser/audio/cybathlon-j-o--pour-transhumainsid=8011534&station=a83f29dee7a5d0d3f9fccdb9c92161b1afb512db (dernière consultation le 01/06/18).

tétraplégiques en fauteuil roulant électrique) devaient quant à eux s'asseoir et se relever d'un fauteuil bas et mou (sauf pour l'épreuve des fauteuils, pour lesquels le fauteuil est remplacé par une table dont ils devaient s'extraire), ouvrir et franchir une porte juchée sur rampe d'accès, zigzaguer entre des plots et traverser des supports bosselés, monter et descendre un escalier, etc. Plusieurs actions de sensibilisations au handicap et à ses problématiques furent abordées au long de l'événement, qui fut finalement bien moins futuriste qu'on aurait pu le croire (notamment parce qu'il a permis de mettre en lumière les compétences réelles et donc encore relativement fonctionnellement limitées [635], même si déjà techniquement bien avancées[636], des dispositifs robotiques). Si ceci était donc l'objectif sous-jacent de l'organisation de cet événement, on ne peut cependant que constater que la mise en image préalable, et que la stratégie d'annonce ou en tout cas de mise en attractivité, fut quant à elle tournée vers les perspectives futures et les perspectives spectaculaires qu'elle laissait entendre. Ceci dans un but bien sûr de rendre l'événement attractif et parler au grand public. Ceci me semble donc représentatif de cette double tendance de la monstration, telle qu'évoquée plus haut, dans une impossibilité de neutralité lorsqu'il s'agit de mettre en scène le corps handicapé. Le Cybathlon ne pouvait pas se mettre en scène de façon neutre, il devait jouer la carte de l'excès et flirter avec le futurisme et le science-fictif. Cette approche promotionnelle reflète alors l'analyse proposée par Anne Marcellini dans la citation du début de cette partie, évoquant la charge symbolique et la perspective d'un monde meilleur que le corps handicapé évoque spécifiquement dans le cadre de l'arène sportive. Le corps sportif handicapé n'est plus perçu comme réduit, il est spectaculaire et spectacularisé, mais dans tous les cas, il n'est jamais neutre. C'est encore plus le cas, et on le voit à travers cet exemple du Cybathlon, du corps handicapé appareillé de dispositifs technologiques, eux aussi porteurs, ainsi qu'on l'a vu dans la partie précédente, d'un imaginaire double et toujours orienté (dans un sens positif comme négatif, mais jamais neutre non plus). Ce mélange de deux univers très chargés en termes de symboles et d'imaginaires entretient donc ce sentiment de persistance du « monstrueux », du spectaculaire, de l'anormal. N'est-il pas possible de médiatiser les personnes appareillées sans exploiter ces imaginaires et ces références ? Ne peut-on pas parler d'elles dans des termes positifs dénués de caricatures, tels que « cyborgs » ou « homme augmenté » ? Il semblerait qu'on soit prêt à tout entendre sur cette population, sauf le fait qu'ils sont simplement des personnes comme les autres, ni plus ni moins.

[635] Ces limites ont été particulièrement visibles sur les épreuves d'exosquelettes et d'interface cerveau-machine, les compétiteurs ayant eu beaucoup de difficultés à simplement arriver au bout de leur course, mais chaque abandon fut accompagné d'acclamations fortes du public, face à l'évidence des efforts fournis...

[636] L'épreuve des fauteuils roulants, sans doute la plus impressionnante par le danger dans lequel elle mettait les compétiteurs (notamment l'étape de l'escalier, durant laquelle le public retenait son souffle en voyant ces personnes basculer dangereusement tant en montée qu'en descente), a permis de mettre en lumière toutes sortes de solutions fort ingénieuses permettant de traverser des obstacles environnementaux, et très encourageantes pour les possibilités d'accessibilité à venir.

d) Une approche définitivement détachée du vécu au quotidien.

> « VG : Vous avez déjà vu des films, de science-fiction ou autre, mais des films dans lesquels on voit des prothèses?
>
> **Claude :** (*il réfléchit un instant*) Moby Dick. (*il éclate de rire*) Le Capitaine Crochet... Non, mais ça, c'est pour le côté humoristique... Euh (*il réfléchit*), non, je suis pas dans ce... Ah si, il y avait à l'époque, il y avait le feuilleton “L'homme qui valait trois milliards”, un truc comme ça ! Oui, c'est le must, ça ! Ça ce serait..., c'est... c'est joli à voir, quoi ! Mais pfff, quand on est là-dedans..., euh on voit que c'est impossible, mais disons que ça peut faire rêver, oui.
>
> VG : Et vous pensez que ces images qu'on peut voir dans le cinéma, ça peut changer le regard que la population a sur les prothèses réelles et sur la situation des amputés?
>
> **Claude :** Hmm, tant qu'on en fera des films surréalistes et des choses qui ne peuvent pas se faire, je pense que pas franchement que ça changera quelque chose... Mais si peut-être on intégrait plus quelqu'un qui a une prothèse qu'il utilise dans un... normal, des conditions normales, ça, ça pourrait certainement aider. »[637]

De même que la question des usages, on l'a vu, n'est que peu abordée dans l'ensemble des discours et approches proposés dans les discours collectifs, il est une dimension plus globale dont on peut également constater l'absence : celle du vécu au quotidien. Ainsi que cela a été souligné au début de ce chapitre, les images, approches et cas de figure proposés dans les discours collectifs semblent la plupart du temps surgir à des moments-clés, dans des situations atypiques : hospitalisation, compétition sportive, etc. Rares sont les informations disponibles mettant en scène des situations du quotidien, alors qu'elles sont les plus susceptibles de se produire dans la vie des personnes concernées, et sont donc de ce fait plus représentatives de leurs problématiques. Dormir, se vêtir, se laver, faire à manger, se déplacer dans sa maison, s'occuper de ses enfants, etc. De même, et de façon plus fondamentale, si la notion d'intégration de la prothèse dans le corps et la vie du patient semble simple sur le papier, eu égard aux visions réductionnistes développées à la fois dans les discours scientifiques et médiatiques, il en est tout autrement dès lors que l'on prend un minimum en compte les aspects plus micro de l'apprivoisement de la prothèse par son porteur. Ainsi que l'évoquent Daniela Cerqui et Marina Maestrutti, parlant des effets de la cybernétique et du réductionnisme mécaniste contemporain sur la compréhension que nos sociétés ont de la réparation corporelle par la technique :

> « Ainsi, une prothèse pourra remplacer un membre naturel sans susciter de changement majeur

[637] Entretien avec Claude, amputé tibial, 07/2013.

> chez le sujet pour peu que la fonctionnalité du membre soit respectée. Cette position est relayée, selon une logique de marché, par les entreprises qui produisent ces technologies et qui minimisent les contraintes liées à l'apprentissage qu'elles nécessitent. Les acheteurs potentiels sont littéralement incités à “croire au miracle” et développent un niveau d'attente très élevé à l'égard de ces prothèses. Mais une toute autre réalité s'ouvre aux acheteurs confrontés au corps médical, dont le champ d'activité est loin des situations de laboratoire et de la logique industrielle. Face aux difficultés concrètes et à la réalité de la prothèse, la nécessité de l'apprentissage s'impose. Il existe alors un décalage entre l'interchangeabilité selon la logique technoscientifique dominante, et l'expérience vécue des personnes concernées[638] ».

En effet, et j'ai longuement tenté de mettre cela en lumière dans les chapitres 1, 2 et 6, l'appropriation de la prothèse par la personne amputée est un processus particulièrement complexe, long, et sans aucune garantie de succès. Les discours théoriques sur l'interchangeabilité, initiés par la pensée cybernétique, fonctionnent sans doute en laboratoire ou en situation spécifique et locale (c'est-à-dire exactement dans le type de situations qu'étudient les scientifiques ou que montrent les médias), mais une fois élargies aux contextes variés, sensibles, et non-contrôlés que sont les parcours de vie des patients amputés, les choses se compliquent inexorablement. On l'a vu, de nombreux patients émettent une forme de résistance à leur appareillage, et que cette résistance soit volontaire ou non, elle a pour conséquence l'impossibilité de l'usage et de l'intégration pleine de la prothèse dans le corps et la vie de la personne amputée. Car une fois que l'on sort de la simple dimension théorique, philosophique et expérimentale, et que l'on se place dans une perspective pratique, réaliste et ancrée dans le quotidien, on ne peut que faire qu'un dramatique constat : le membre amputé et la prothèse ne sont pas interchangeables. Plus encore, le corps amputé n'est pas réparable[639]. Il ne suffit pas de concevoir un dispositif qui fonctionnerait en apparence de façon identique au membre amputé pour le remplacer pleinement. Le corps amputé ne peut que s'appuyer sur des dispositifs palliatifs, qui tenteront tant bien que mal de minimiser les dégâts fonctionnels et psychologiques causés par la mutilation du corps et l'amputation du membre, mais jamais de règlerons le problème initial, pour toutes les raisons que nous avons évoquées jusqu'ici. Le membre amputé n'est pas interchangeable, car la prothèse cause un certain nombre de contraintes et de désagréments (déjà largement évoqués) insupportables et insatisfaisants, qu'elle n'est pas en mesure de faire tout ce qu'un membre naturel fait, et qu'elle n'est jamais intégrable à 100 %. Le corps amputé n'est pas réparable, car l'appareillage est une partie étrangère et non pleinement compatible

638 Cerqui D., Maestrutti M., « Les apprentissages du corps “augmenté” par la technologie : le cas du cyborg », in Durand M., Hauw D., Poizat G. (dir.), *L'apprentissage des technologies corporelles*, Paris, PUF, 2015, p.131.

639 Groud P-F., Gourinat V., « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement proéthtique », in Carpigo E. et al., *Corps Meurtris, beaux, subversifs. Réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles*, Nancy, PUN, 2018, pp. 57-64.

avec le corps, et que la personne se doit d'accepter malgré tous les obstacles connexes qui se dressent devant elle : résistance du corps et de l'esprit, douleur, découragement, regard d'autrui, jugement social, exclusion institutionnelle et collective, etc.

> « **Suzanne :** Moi je vois l'effort que je suis obligée de faire pour vivre au quotidien bien, oooh, je me plains pas, je vis bien, mais... et dieu sait que... Ben je vis en France, je suis près de *(nom d'une ville)* donc je suis pas dans un coin paumé où il y a... où on n'est pas au courant de la technologie. Je me renseigne quand même, même si hein. Euh... Donc, j'estime déjà faire, être un peu renseignée. Donc, je ne sais pas... On peut c'est sûr, je peux avoir une prothèse carbone un jour, je peux, je pourrais faire, peut-être faire des demandes... Est-ce que ce serait? Déjà pour faire cette demande, pour avoir cette prothèse-là, j'ai dû faire le... justifier sur le tapis de marche, hein. Donc voilà. Donc je me dis “mince”, ou alors il faudrait que je gagne au loto, que j'investisse, voilà, hein. Bon.
>
> VG : Et quoi qu'il arrive, ça n'enlève pas votre handicap.
>
> **Suzanne :** Non. Mes bobos, mes..., les douleurs fantômes. Ça me prend tant que j'y bosse. J'ai fait de l'acupuncture, j'ai fait plein de choses ! Je suis allée voir des, des trucs très variés. J'ai... Mais j'ai eu des douleurs, mais phénoménales !!! À faire deux jours du gymnase à *(nom du Centre de Réadaptation)*, j'étais HS ! Donc ces douleurs fantômes, et dieu sait qu'on se dit “mince, mais maintenant, 2013, des douleurs fantômes ça devrait être bon”. Non, non, moi je galère avec ces douleurs fantômes. Donc j'ai fait beaucoup de choses pour ne plus les avoir. Bah je les ai toujours encore... Donc voilà. »[640]

De même, on peut renvoyer à l'extrait d'entretien de Geneviève, cité au début de ce chapitre, qui a mis plus d'une décennie à accepter son corps amputé et sa situation handicap malgré le suivi hospitalier et de réadaptation, décrivant les nombreux cauchemars qu'elle faisait toutes ces années. On sentait très bien à travers ce témoignage déchirant que la prothèse n'est pas un outil suffisant à réparer la perte épouvantablement douloureuse qu'entraine l'amputation d'un membre. Le corps, cet espace précieux, ce lieu unique dans lequel tout un chacun grandit, évolue, vit, cette enveloppe qui nous détermine et nous définit, ne peut être mutilé de façon aussi brutale sans que les conséquences ne s'appréhendent de façon holiste. Or un remplacement prothétique ne peut apporter de réponse holiste, dans la mesure où elle ne règlera qu'une partie de la problématique (voire en créera d'autres). Resteront toujours une souffrance, un vide, un doute, une déception, une crainte, un manque. Réparer le corps implique bien plus que de le remplacer par quelques pièces techniques, et cela se ressent bien dans les mots de Geneviève, dont la préoccupation évacue très rapidement la question prothétique pour se focaliser sur la question de l'incomplétude corporelle. Elle expliquera plus loin dans nos échanges que sa rencontre avec d'autres personnes amputées, qui lui ont apporté soutien, conseils et surtout amitié, aura été un élément important de son acceptation. Ce n'est qu'à

[640] Entretien avec Suzanne, amputée tibiale, 07/2013.

partir de ces rencontres, et à travers leur aide, qu'elle commencera à apprivoiser petit à petit sa condition corporelle, qui l'a tant fait souffrir des années durant, malgré les tentatives de réparation prothétiques et le suivi médical et psychologique. Les choses se jouent parfois dans des interstices intimes, qu'il est difficile de déceler, et que la science et la technique ne sont en aucune manière capables de combler.

La qualité et les prouesses techniques ou technologiques, n'ont donc que peu à voir dans l'acceptation ou l'efficacité, elles sont avant tout un argument théorique, et ne font leurs preuves réelles que sur le papier. Éprouvée en conditions réelles, la prothèse, aussi avancée et « parfaite » soit-elle, peut parfois se révéler d'une inefficacité désarmante (repensons à l'exemple de Miroslav et de sa main TouchBionics, qu'il refusait tout simplement d'utiliser à cause de l'aspect grossier du gant), car elle dépend de critères d'acceptation qui dépassent largement le simple présupposé d'interchangeabilité technique entre le corps et la machine. Les résistances se trouvent bien ailleurs, et elles dépendent à mon sens d'une analyse éthique de la situation, approche que je propose dans le prochain et dernier chapitre.

9. ABORDER L'AMPUTATION ET L'APPAREILLAGE À L'ÉPREUVE D'UNE ÉTHIQUE DU SOIN

Résumé : *Ce dernier chapitre viendra clôturer ma démarche de recherche en soulignant les enjeux éthiques qui sont impliqués au travers des divers dysfonctionnements discursifs relevés au cours de la partie 2 et analysés dans les deux chapitres précédents. Il s'agira non seulement de souligner les aspects éthiques, essentiellement normatifs, engagés dans cette problématique, mais également de proposer une série d'outils théoriques afin de déplacer la pensée, la construction de connaissances ou la compréhension face à la situation des personnes appareillées, et en dernière instance, s'inspirer de la philosophie du soin pour adapter les postures soignantes vis-à-vis de cette population.*

Ce chapitre, le dernier, achèvera cette réflexion générale autour des aspects éthiques, de leurs conséquences et de leurs propositions de déplacement de pensée et de postures. Le premier aspect que nous aborderons ici concernera la dimension normative et les problématiques éthiques que ces normes peuvent générer. Les discours collectifs ont constitué le cœur de mes observations de terrain et de mes analyses, précisément parce que les discours collectifs ont une force et une portée qui dépasse souvent ses émetteurs, et qui peut impacter de façon certaine et durable sur la construction de normes. Il font donc ici l'objet de ma grille de lecture éthique, et introduiront les analyses de ce dernier chapitre. Cette analyse entrainera dans un second temps une exhortation au déplacement de pensée et de postures évoqué quelques lignes plus tôt. Seule une déconstruction des acquis, ainsi que nous le verrons, pourra à mon sens amener à un tel déplacement. Pour pouvoir penser et agir différemment, il faut en effet au préalable comprendre les raisons de la nécessité d'un tel changement. Mais cette démarche et ce passage par une déconstruction suivie d'un déplacement ne sont pas à comprendre ici comme un simple geste épistémologique. Ils consistent bien plutôt un préalable à la posture éthique que je décrirai dans le troisième et dernier temps de ce chapitre. Cette posture éthique, c'est celle du soin, et nous nous appuierons sur les théories et les postulats issus de la philosophie du soin pour finaliser le changement de pensée et de posture entamé au préalable, qui prendra alors toute sa dimension au travers des pratiques du soin, en ce qu'il leur permet d'accéder à

un sens et à un monde plus adéquat. La posture éthique que seront en mesure d'adopter le grand public, les soignants, les journalistes, les chercheurs, et plus largement tous les individus interagissant avec des personnes amputées et appareillées, ne peut se construire qu'au travers de cette remise en question, de cette analyse critique, et nous le verrons, de cette écoute, de cette prise en compte, de cette confiance et et de cette sollicitude auxquels encouragent les grandes lignes de l'éthique et de la philosophie du soin. Mais reprenons ce processus dans l'ordre, et attardons-nous pour commencer sur la dimension normative des discours, en tant que première grille de lecture éthique de cette recherche.

9.1. La complexité du stigmate des personnes amputées appareillées.

a) De la force des discours dans l'inconscient collectif et sur la construction identitaire des individus.

J'ai concentré mes efforts d'analyse autour de la notion de discours collectifs tout au long de cette thèse, et cet objet de recherche a constitué le moteur même de ma démarche. En effet, dès l'introduction, il a été souligné la force avec laquelle les discours créateurs d'imaginaires, de représentations collectives et donc par extensions de normes identitaires, peuvent s'imprégner dans l'esprit des individus qui reçoivent ces discours. La construction identitaire, la compréhension du monde et d'autrui, l'appréhension intersubjective que j'ai des individus que je côtoie, sont donc fortement influencées par ce que j'ai entendu dire à leur sujet en amont, et qui a construit ma grille de lecture initiale. Simone Korff-Sausse, traitant des catégories de pensée dans un article sur la perception identitaire du genre et du handicap, insiste d'ailleurs sur ce point :

> « Les psychanalystes ont longtemps eu tendance à négliger le fait que les phénomènes psychiques sont en partie des constructions socio-historiques, ce à quoi Freud pourtant était très sensible. L'inconscient est modelé par des paramètres anthropologiques et le corps fait partie du lien social, car non seulement le corps biologique agit sur l'environnement social, mais il est également agi par celui-ci. »[641]

Il ne faudrait donc en aucun cas sous-estimer la force et l'impact des mots et des images que l'on pose sur la condition des personnes amputées appareillées, et c'est là un point majeur de la

[641] Korff-Sausse S., « Des *gender studies* aux *disability studies* : repenser les catégories », in *Champ psy*, n°58, 2010/2, p.37.

problématique éthique que j'ai souhaité mettre en lumière au long de cette recherche. L'iconographie entourant la médiatisation des personnes appareillée a un sens, et elle génère des conséquences qui la dépassent sans doute. Les discours sur les amputés et leurs prothèses ont un sens, et ils contribuent à construire une grille de lecture collective qui leur échappe certainement. Je reste persuadée que les initiateurs de ces images et de ces discours (médias, scientifiques ou acteurs de terrain, par exemple dans le cas des chirurgiens, ainsi que nous l'avons vu parfois dans les cas de figure abordés) n'ont pas conscience de la portée de leurs propos et approches, et qu'ils ne pensent pas à mal en traitant la question de la façon dont ils le font, tout simplement parce que leur façon n'est pas mauvaise ou illégitime en soi (on a pu voir que dans leur individualité, ces différents discours n'étaient pas nécessairement faux ou décalés, au contraire, la majeure partie d'entre eux était même tout à fait pertinente, même si limitée à des cadres de lecture très spécifiques), mais que c'est bien le **cumul** de ces discours, allant souvent pour la majorité dans un sens qui n'est pas celui des intérêts de la population amputée appareillée, qui pose problème. Que l'un ou l'autre souligne la question de l'augmentation comme risque de l'avenir de l'appareillage, il n'y a rien d'illégitime en soi, au contraire, la question mérite sans doute d'être posée. Cependant, qu'une proportion étonnamment importante des chercheurs en SHS abordant le champ de l'amputation et de l'appareillage utilise cet angle de vue et que presque personne, ou en tout cas bien trop peu d'entre eux, ne prenne le temps de mettre en lumière les problématiques quotidiennes les plus représentatives de cette population, voilà qui pose dès lors question quant à l'image globale que cela finit par construire de ces individus et de leurs enjeux de vie. Car les discours collectifs et publics, surtout lorsqu'ils sont le fait d'« autorités » en la matière, telles que les médias ou les scientifiques, ne sont jamais dénués d'une certaine dimension performative et prescriptive. Dans un brillant article sur les discours autour du handicap, la sociologue Myriam Winance souligne bien cette problématique de la profondeur et de la réalité prescriptive que les discours peuvent avoir sur la population touchée par le handicap, dépassant la simple dimension discursive :

> « “Dire c'est agir”, car les discours sur le handicap sont descriptifs et prescriptifs : décrire une situation, c'est prescrire une action. Le discours en analysant la situation, décrit ce qui est possible et ce qui n'est pas possible au présent et au futur. Il dessine un certain corps et un certain monde pour la personne et définit la manière dont ils peuvent être transformés ou non ; il interdit certaines actions et en permet d'autres, au présent et au futur. Le discours, parce qu'il détermine les causes et les responsabilités, fait agir et cette action est elle-même définie. Dans le champ du handicap, théorie et action sont toujours mêlées. Décrire, c'est rendre possible ou impossible ; décrire c'est agir. »[642]

[642] Winance M., «Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force des discours dans le champ du handicap », in *Handicap – Revu de sciences humaines et sociales*, n°97, 2003, p.59

On comprend bien dès lors où se situent les enjeux éthiques de tous les discours porteurs de biais que nous avons pu répertorier au long de cette recherche : en formulant une représentation biaisée et non-représentative, ils imposent et reconstruisent une réalité biaisée et non-représentative face à laquelle les individus concernés vont venir se heurter tout au long de leur parcours de soin et de vie. Par exemple en réalisant douloureusement que la prothèse ne répondra jamais aux attentes qu'ils avaient pu se construire à partir des discours et informations techno-enthousiastes qui ponctuent les discours et ressources disponibles autour des prothèses. Ou en peinant à transmettre la réalité de leurs douleurs et difficultés face à une population qui en ignore absolument tout, faute d'informations à ce sujet, visiblement tabou partout, y compris dans une certaine mesure dans le champ scientifique. Ou bien encore en faisant face chaque jour aux nombreux préjugés et formes de discrimination que le grand public et la société valide peuvent exprimer sans s'en rendre compte, et qui se construisent donc à partir de l'imaginaire et l'inconscient collectifs, eux-mêmes constitués de données socio-culturelles, ainsi que l'évoquait Korff-Sausse un peu plus haut. Ces discours, de par leur portée, leur ampleur et leur puissance insidieuse, créent donc une réalité dans laquelle la population amputée appareillée doit évoluer, et cette réalité n'est pas en cohérence avec leur vécu subjectif et individuel, elle entre parfois même en confrontation avec lui, et crée des situations problématiques, compliquées, et parfois douloureuses. C'est pour cette raison qu'il me semble essentiel de prendre conscience de ce point, afin de tenter de **déconstruire** progressivement ces discours et imaginaires, dans la même lancée que celle des *gender studies* et études féministes, qui ont commencé à le faire ces dernières années autour de la notion de genre (c'est notamment l'exemple donné par Korf-Sausse dans son article, et il me semble ici en effet essentiel et tout à fait pertinent, en tant que parallèle à la question qui est la nôtre).

Par ailleurs, une autre façon de constater les impacts que peuvent avoir les discours sur le handicap dans la vie des personnes concernée serait de revenir sur cette dimension de classification du handicap évoquée dans le chapitre 1. Souvenons-nous, le passage de la Classification Internationale des Déficiences, Invalidités et Handicaps (la CIDIH, adoptée en 1980) à la Classification Internationale des Fonctionnements (la CIF, adoptée en 2001), plus interactive, a eu un impact direct sur les réponses offertes par l'institution politique et sociale en matière de prise en considération et en charge, en ne se restreignant plus simplement à des actions médicales et individuelles (réadaptation fonctionnelle notamment), mais en les accompagnant par des actions environnementales et sociales (aménagements sociaux, d'accessibilité notamment) :

« On peut légitimement penser que la CIF aura au moins trois types d'impacts auprès des professionnels qui interviennent dans le champ du handicap :

1 . *Une déstabilisation des représentations du handicap et de son traitement*, d'une part car la modèle social, intégré dans la classification, remet en question le modèle biologique ramenant uniquement à la personne, et d'autre part car les professionnels font partie intégrante du modèle systémique de la classification, dans lequel les facteurs environnementaux sont aussi importants que les facteurs intrinsèques à la personne. (…)

2. Un renouvellement des outils d'évaluation et des méthodes d'intervention, car l'application du modèle de la CIF, tout comme le PPH (processus de production du handicap), oblige à développer de nouvelles grilles d'évaluation si l'on veut tenir compte de tous les facteurs faisant partie du contexte de vie à la personne, et en particulier des facteurs environnementaux. La nouvelle classification offre donc la possibilité de passer, comme le souligne J.-Y. Barreyre[643], de l'observation “clinique” à l'observation “partagée”. (…)

3. *Une modification des pratiques* apparaît donc logique en raison de la participation nécessaire de la personne accompagnée aux décisions qui la concerne, mais comme le relève Serge Ebersold, “ce modèle participatif n'engendre pas uniquement une redéfinition des modalités d'interventions. Il est aussi porteur d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage”[644].

La CIF engendre donc une remise en question des rôles de l'ensemble des acteurs, dans laquelle l'éthique reste la toile de fond, et sur laquelle doit se développer l'intervention sociale autour des trois axes que nous avons évoqués : les droits de la personne, la participation de la personne à son projet, et le questionnement récurrent sur les pratiques des professionnels. »[645]

Au-delà de ces deux classifications, soulignons enfin que la notion de Processus de Production du Handicap (PPH) proposée au Québec par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas est une illustration criante de la façon dont les discours prescriptifs peuvent changer la façon dont on aborde, comprend et réagit face au handicap[646]. En effet, le modèle du PPH, plus subtil dans son analyse que la CIF, abolit le lien de causalité directe entre le handicap et la possibilité participation sociale et propose une réelle distinction entre les facteurs intrinsèques et les facteurs situationnels (dépassant ainsi simple la dichotomie entre les dimensions personnelles environnementale, en proposant cette fois de prendre en compte les notions de **situation** et d'**habitudes de vie**). Ce qui me semble

643 Barreyre Jean-Yves, Peintre Carole, *Évaluer les besoins des personnes en action sociale, Enjeux, Méthodologie, Outils*, Paris, Dunod, 2004.

644 Ebersold Serge, « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », in *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 94-95, avril-septembre 2002, pp.149-165.

645 Korpès Jean-Louis, Barral Catherine, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, vecteur d'un nouveau paradigme du handicap », communication au Colloque de l'AIRHM, Rimouski, Québec, août 2004. Cité par Barral Catherine, dans « la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », in Contraste, n°27, 2007/2, pp.243-244.

646 Fougeyrollas Patrick, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », in *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 4-2 | 2002.

particulièrement intéressant à relever dans ce modèle, c'est le contre-pied qu'il prend face à la dimension normative des autres modèles d'approche du handicap, en permettant à chaque personne de déterminer ce qui constitue un obstacle ou un facilitateur dans sa participation sociale, et ce, au-delà des catégorisations collectives. Sa prise en compte permet ainsi de mieux saisir pourquoi certains patients amputés refusent l'appareillage prothétique, même si ce dernier est souvent considéré comme une réponse automatique à l'amputation. Je repense ici à l'exemple du tatoueur lyonnais JC Sheitan, amputé du bras droit, qui lors d'une conférence[647] expliquait qu'il ne porte pas de prothèse au quotidien et a rejeté toutes les prothèses qui lui ont été proposées par les institutions de soins, n'en voyant pas l'usage pour lui. Ses deux seules prothèses sont une prothèse palmée qu'il utilise pour la pratique du surf, et une prothèse artistique équipée d'un dermographe qui a fait sa renommée dans les médias en le présentant comme le premier « tatoueur bionique[648] ». Aucune de ces prothèses ne rentre dans la LPPR, ne correspond aux normes habituelles, ni ne répond aux besoins normatifs. Elles ne sont donc pas prises en charge par l'institution et d'ailleurs sa seconde prothèse lui a été fabriquée par un de ses amis artistes, et non par un prothésiste. Elles n'ont donc pas d'existence ni de place au sein de la réponse institutionnelle (sauf pour ce qui est de sa prothèse sportive, mais celle-ci reste en principe non-remboursable), et pourtant elles sont un facilitateur de participation sociale pour lui, et leur absence ou en tout cas leur difficulté d'accès représente donc à l'inverse un obstacle. Ainsi, le discours normatif, en ne prenant pas en compte les situations et habitudes individuelles dans leurs détails, ne permet ainsi pas de répondre de façon individuelle aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap, ne leur laissant accès qu'à des réponses restreintes par les contraintes normatives. En effaçant les spécificités individuelles et situationnelles, on empêche la compréhension des problématiques propres à chaque personne appareillée, en déformant, voire en balayant ce qui en fait la complexité. Cette notion d'effacement situationnel s'observe tout particulièrement dans les discours qui sont faits sur Oscar Pistorius, dont la seule situation de course de vitesse avec des lames est mise en avant, reléguant tous les autres aspects, pourtant essentiels à l'évaluation de son cas, de ses problématiques et de son vécu, derrière le voile de l'oubli ou de la dénégation. C'est ici, me semble-t-il, une clé de compréhension tout à fait décisive dans la bonne prise en compte de la situation multifactorielle et situationnelle des

[647] Conférence donnée à l'occasion du séminaire « Corps et prothèses : Vécus, usages, contextes », séance 6 “Du proche au lointain : les horizons prothétiques contemporains”, Lyon, 6 avril 2018.

[648] Par exemple, « Rencontre avec JC. Sheitan, le tatoueur bionique ! », in *TattooMe*, 14 juin 2016, https://www.tattoome.com/blog/portraits-tatoueurs/rencontre-avec-jc-sheitan/ (dernière consultation le 15/10/18). À noter là encore la déformation des discours médiatiques, qui ont largement fait croire qu'il tatouait avec sa prothèse, ce qui n'est pourtant de son aveu pas du tout le cas, puisqu'il tatoue habituellement avec sa main controlatérale. Il avait simplement testé sa prothèse une fois devant caméra pour l'expérience, images qui ont été totalement déviées par la suite dans la tornade médiatique qui s'en est suivie. Par exemple: « Cet homme fait des tatouages à l'aide d'un bras bionique », in *Maxisciences*, 24 juin 2016, https://www.maxisciences.com/tatouage/cet-homme-fait-des-tatouages-a-l-aide-d-un-bras-bionique_art38201.html (dernière consultation le 15/10/18).

personnes amputées appareillées, et c'est pourtant une approche qui est encore trop peu utilisée, en tout cas en France (mais sans doute aussi partout où le modèle conceptuel du PPH n'est pas institutionnellement et collectivement acquis).

b) Le stigmate inévitable d'un corps toujours en marge ?

Le corps handicapé, en un sens, est en lui-même toujours-déjà porteur d'ambiguïté représentationnelle et discursive, en ce qu'il est un corps nécessairement en marge, un corps fondamentalement liminal, un corps « entre-deux », qui n'est jamais en mesure de se positionner, mais reste en flottement entre les catégories de pensées qui habitent notre environnement socio-culturel :

> « Ce statut entre deux a été étudié dans le champ du handicap par un certain nombre d'auteurs à la lumière du concept ancien de “liminalité” (Calvez M., 1994[649] ; Van Gennep A., 1909[650] ; Blanc A., 2010[651]), décrit par l'ethnologue Arnold Van Gennep en 1909, dans le cadre des rires d'initiation. La liminalité définit la notion de seuil de celui qui a quitté un monde, mais n'appartient pas encore au monde suivant. Pour la personne handicapée, au lieu d'être dans un état transitoire comme pour les initiés, l'état liminaire reste un état définitif. »[652]
>
> « Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. (…) par rapport à la société, [l'invalide] vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. »[653]

Difficile dès lors pour les valides de se comporter ou se positionner de façon non-stigmatisante face à ces corps qu'ils ne sont pas en mesure d'expérimenter et donc par extension de comprendre. C'est à ce stade de notre raisonnement que la pensée d'Erving Goffman sur le stigmate[654] prend tout son sens et sa dimension. Pour Goffman, le stigmate est créé à travers les relations inter-individuelles, en ce que ce sont ces dernières qui sont génératrices des normes, et donc par opposition des

649 Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », in *Revue Sciences Sociales et Santé*, XII, n°1, pp.61-89.

650 Van Gennep A., *Les rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard, 1981 [éd. originale : 1909].

651 Blanc A., « Handicap et liminalité : un modèle analytique », in *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol.4, n°1, 2010.

652 Korff-Sausse S., *op. cit.*, p.47.

653 Murphy R. F., *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990, p.184.

654 Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975.

déviances. C'est dans la relation à autrui que l'individu stigmatisé va ressentir un discrédit, et que son identité sociale sera considérée comme différente, minoritaire, voire déviante. L'individu lui-même ne se ressent pas déviant, mais c'est dans sa relation avec son interlocuteur que ce sentiment naitra, parce que le regard de l'autre porté sur lui sera porteur de cette considération dévalorisante et de cette mise à distance identitaire. C'est donc la confrontation intersubjective qui génère et construit le stigmate, stigmate qui pèsera ensuite sur différents aspects de la vie sociale de l'individu qui en est frappé. Et le nœud du problème dans tous les discours que j'ai répertoriés et critiqués tout au long des chapitres précédents tient sans doute du fait que ce sont des valides qui les construisent et les formulent, et donc des non-stigmatisés, des non-concernés, tout au plus des initiés (dans le cas des soignants et proches, même si ces derniers, on l'a vu, ne peuvent hélas échapper au conditionnement valido-centré). Ils appartiennent donc précisément à la catégorie des « normaux » (toujours au sens de Goffman, c'est-à-dire du groupe dont l'identité normative est dominante), et sont ainsi ceux qui formulent les caractéristiques de la stigmatisation dans les relations qu'ils vont nouer avec les personnes amputées ou plus globalement handicapées. Une fois encore, la stigmatisation chez Goffman est avant tout une affaire inter-relationnelle, on est stigmatisé à partir du moment où le regard de l'autre (mais plus généralement le regard social et normatif) nous place dans cette position. Et ce sentiment d'être à part et d'être sans cesse ramené à sa condition d'amputé par des personnes étrangères qui se permettent de pénétrer de façon intrusive dans l'intimité de la personne concernée, même sans mauvaise intention initiale, et surtout, le sentiment de malaise qui en résulte pour la personne amputée, est en effet un point qui transparaissait assez régulièrement dans les entretiens et conversations que j'ai pu mener dans le cadre de mon terrain d'enquête. Par exemple ici deux cas de figure différents sont évoqués, mais tous deux relèvent du même registre de l'intrusion et du malaise causé par le regard ou la parole d'autrui, en tant que réducteurs de l'identité de la personne à sa seule condition d'amputé-appareillé :

> « **Catherine :** Il y a eu des périodes où je mettais des jupes, et au travail j'ai un long couloir à traverser, et les gens me regardaient souvent de face, et j'ai la sale manie de me retourner pour voir s'ils se sont retournés sur mon passage, et à une époque quand on se retournait sur mon passage je disais quelque chose, bon pas forcément méchamment, mais ça me... je me sens agressée. Ce qui me gène, c'est que je suis quelqu'un comme tout le monde, je veux dire, je ne me sens pas différente des autres, je sais pas moi, j'estime que quand on croise quelqu'un en face de nous, ben qu'on regarde oui, c'est normal, je pense que la curiosité est quand même là, mais je n'aime pas les regards insistants. Mais c'est la jambe, moi qu'on m'observe ça ne me gène pas du tout, mais c'est vraiment la jambe. (…) C'est pas parce qu'on a un souci quelque part qu'on n'est pas comme tout le monde. Bon après, personne ne demande à devenir comme il est. Par moment je me sens un peu stigmatisée, mais comme dit, après je n'en fais pas une fixation, loin de là, je ne cherche pas la personne qui va me fixer, pas du tout, mais quand je vois quelqu'un qui va me regarder de manière

vraiment fixe, bon comme dit je ne dirai pas forcément quelque chose, mais j'aimerais bien aller vers la personne et lui dire “mais attendez, ne me regardez pas comme ça, je suis comme tout le monde”. »

« **Julien :** Alors les gens avec lesquels je vais pas en parler, c'est la personne que je connais ni d'Ève ni d'Adam et qui m'aborde pour parler de ça.

VG : Ça vous arrive?

Julien : Ouais. Et là c'est des personnes qui vont se faire envoyer bouler. Au minimum.

VG : Comment les gens vous abordent dans ces cas de figure?

Julien : Oh c'est “Oh monsieur ! Eh ! Fais-voir, dis-moi là, il t'est arrivé quoi là à la guibole, vas-y ?”

VG : Ah ouais, les gens viennent comme ça, directement...

Julien : Ouais, ouais. Là je dis “Bah...” Ce qui m'embête, c'est que c'est des gens qui m'auraient jamais abordé si j'avais eu mes deux cannes. Donc clairement c'est des gens qui sont venus me voir pour ça. Bah là... non.

VG : Mais quand vous dites vos deux cannes, c'est à un moment vous aviez déjà votre prothèse, ou vos cannes au moment où vous étiez pas encore amputé?

Julien : Nan nan, c'est après l'amputation. Les gens qui viennent me voir spontanément juste pour savoir ce qui m'est arrivé, euh... Moi j'ai pas de problème pour en parler, mais les gens qui viennent me voir uniquement pour ça je... Je suis pas d'accord. Parce que je n'ai pas envie qu'on me réduise uniquement à une prothèse.

VG : À votre avis, qu'est-ce qui... c'est quoi... enfin, quelle curiosité peut les pousser à ça?

Julien : Bah ils sont curieux, tout simplement. Est-ce que c'est une curiosité malsaine, j'en sais rien.

VG : Vous pensez que ça les intrigue le fait de voir que vous avez une jambe artificielle?

Julien : Ah oui, ça les intrigue, c'est évident ! Ce qui est normal ! Ça me semble logique... Maintenant, la bienséance voudrait qu'on ne vienne pas forcément aborder les gens, leur poser la question. C'est tout hein, c'est une question de politesse. Comme dit, moi je suis pas d'accord qu'on me réduise uniquement à ça. Parce que ces mecs-là, jamais de la vie ils seraient venus me voir si j'avais eu mes deux cannes. Donc il m'a réduit à ça. »

Et en effet, Goffman nous explique bien dans son ouvrage que « Ce déplaisir [*note : de voir sa vie privée envahie par le regard d'autrui*] est souvent accru par celui que lui causent les inconnus qui se sentent autorisés à engager avec lui des conversations au cours desquelles ils expriment ce qu'il [*note: le stigmatisé*] prend pour curiosité morbide à son égard, ou bien lui offre une aide dont il n'a pas besoin ou envie »[655]. Et en effet, le piège réside dans le fait même, des attitudes qui pourraient être comprises comme bienveillantes, telles que la compassion ou la pitié, sont elles aussi une

655 Goffman E.*op. cit.*, p.28.

manière de stigmatiser l'autre, de le mettre à distance, ainsi que l'a mis en lumière Luc Boltanski dans son ouvrage *La Souffrance à distance*[656], au sein duquel il analyse les modalités de réception et d'appréhension de la souffrance d'autrui. La pitié détache de l'autre, ne permet pas de s'identifier à lui, elle fait de lui une altérité, et réduit l'autre à sa souffrance. Et cette mise à distance, et plus encore cette réduction de l'autre à sa seule caractéristique de souffrance, ou de handicap, ne sont-elles finalement pas une négation inévitable de l'autre ? S'appuyant sur les travaux de Lévinas dans son analyse du visage, Pierre Ancet montre ainsi comment la déformation physique crée un écran infranchissable pour beaucoup, masquant la personne derrière son corps handicapé, réduisant l'individu à sa condition physique perçue comme « monstrueuse », et empêchant d'accéder réellement au « visage » de l'autre au sens lévinassien (comme lieu de rencontre réelle et de connaissance/compréhension d'autrui) :

> « Le corps handicapé ou monstrueux confronte à la surface, à l'impossibilité d'aller au-delà, parce qu'elle fait écran de manière trop définitive. La perception dont nous parlons en reste à l'impossibilité d'atteindre l'autre du fait de l'obstacle du corps et de l'apparence. Tout se passe donc comme si la partie handicapée voilait l'humanité de l'autre. En captivant le regard de l'observateur, elle sécrète un engobe noir et visqueux qui masque la corporéité dans son pouvoir d'expression de la personne. De la rencontre possible d'un autre, nous passons à une contemplation esthétisante malvenue et intenable, puisqu'elle est négatrice de l'autre. Nous passons à la vision d'une chose ou d'une image. (…) Avec la monstruosité, cette ombre est là en permanence, l'équivoque dont nous venons de faire état ne peut être congédiée. Ce n'est pas alternativement un autre ou de l'informe qui apparaît, mais constamment un autre *et* de l'informe, sans distinction possible »[657].

Est-il alors seulement possible d'échapper à ce « regard aveugle » ? À ce stigmate marqué au fer rouge par la condition du handicap ? Ce n'est pas l'impression que nous laisse le panel d'articles étudiés au sein des chapitres 4 et 5, dans lesquels l'amputation et la prothèse sont justement les caractéristiques principales des personnes mises en avant, au point de les réduire à cela, oubliant tout le reste, les autres aspects corporels, identitaires, biographiques ou sociaux (Pistorius en est un exemple plus qu'éloquent)... Mais ce n'est pas tout, car nous allons à présent voir que la situation des personnes amputées appareillées amène avec elle une complexité supplémentaire plutôt intéressante à noter.

656 Boltanski L., *La Souffrance à distance*, Paris, Métailié, 1993.
657 Ancet P., *Phénoménologie du corps monstrueux*, Paris, PUF, 2006, p.26.

c) Ni vraiment valides ni vraiment invalides : la difficile prise en compte d'un handicap cyclique.

Pour finir cette partie sur les considérations éthiques, je renforcerai encore mon argumentaire sur le stigmate du handicap et la difficulté du positionnement de la population amputée face aux discours collectifs et leurs actions prescriptives, en soulignant que les amputés appareillés, tout particulièrement, se trouvent dans un état de liminarité et d'impossibilité de catégorisation particulièrement complexe, du fait justement de la réparation corporelle que la prothèse leur offre. Plus que d'autres types de handicaps (mais très certainement dans la même dynamique que les personnes sourdes appareillées, par exemple), l'amputation, lorsqu'elle est compensée par un appareillage prothétique, a tendance à disparaître temporairement, créant un paradoxe dans la condition physique des personnes amputées. Valides ou invalides ? Ni vraiment l'un, ni vraiment l'autre à vrai dire, et tout autant les deux à la fois... Voilà qui expliquerait certainement tous les glissements et les confusions existant dans les discours qui sont faits sur cette population.

Nous avons déjà évoqué, dans les chapitres précédents, comment la culture de la réadaptation, qui constitue la vision sociale actuelle de la prise en compte du handicap est en réalité une posture valido-centrée, qui tend à vouloir formater les corps considérés comme déficients afin de les faire coller au mieux au modèle normatif dominant, et par extension à les réintégrer au champ d'action collectif, c'est-à-dire à les faire participer et contribuer aux activités sociales. On « répare » une déficience, pour « réadapter » des personnes à un modèle normatif donné, et les « réinsérer » à un groupe social dont elles sont exclues en raison de leur handicap. Cependant, nous dit Henri-Jacques Stiker, cette culture de la réadaptation et de la réintégration des personnes handicapées dans le corps social et notamment professionnel, est porteuse d'un certain paradoxe :

> « L'usage de handicap, handicaper et handicapé rejoint un contexte et un vouloir sociaux forts différents de ceux des mots traditionnels ; son apparition dans le même temps que la pratique de réadaptation marque un tournant dans la considération et le traitement de l'infirmité. On ne désigne plus une différence quasi radicale, mais on catégorise tous ceux qui ne correspondent plus à une norme décrétée, pour leur enjoindre de la retrouver et d'entrer à nouveau dans la compétition du monde industriel et de la société technologique »[658]. [Or,] « Le “handicapé” n'est intégré que lorsque son handicap est gommé. Et pourtant la marque le suit, comme elle lui a été imposée. On peut dire sans exagération que la catégorie “handicapé” est créée et entretenue alors même que l'on n'intègre que des “ex-handicapés”, voire même des “a-handicapés”. Pèse donc sur ceux qui sont dans ce cas une double contrainte : ils sont désignés, montrés du doigt (même dans le cas où il n'existe aucun signe extérieur physique) et ils doivent se comporter “comme si de rien n'était” »[659].

[658] Stiker H.J.,*Corps infirmes et société*, Paris, Dunod, 2013, p.201.
[659] *Ibid*, p.203.

On se retrouve donc dans une situation dans laquelle on demande aux individus de changer afin de devenir en quelque sorte invisibles (et non pas à la société d'être plus inclusive et de traiter de façon égale et bienveillante tous ceux qui ne collent pas aux normes), tout en les marquant d'un sceau indélébile qui les exclut d'emblée. Si ce système d'étiquetage est déjà source de questionnements éthiques en soi[660], la situation se complique d'autant plus lorsqu'on aborde un type de handicap aussi difficile à identifier / évaluer que peut l'être l'amputation et l'appareillage d'un membre. On l'a vu tout au long des chapitres précédents (et tout particulièrement le chapitre 8), il n'est pas possible de définir la situation de handicap des personnes amputées appareillée de façon monolithique. Chaque personne appareillée traverse de façon cyclique des moments d'alternance entre situation de validité et situation d'invalidité, d'inclusion et d'exclusion, de capacités et de déficiences, de façon plus ou moins longue et fréquente, tant au sein de leur parcours de vie qu'au sein d'une simple journée habituelle (notamment à travers la problématique du chaussage et du déchaussage de la prothèse, ainsi que cela a été évoqué de nombreuses fois déjà au cours de ce travail). Toute la difficulté identitaire de cette population est alors de pouvoir se positionner de façon claire au sein de normes qui sont, quant à elles, univoques et fermes. Un amputé appareillé doit-il être considéré comme valide s'il est en mesure de faire les mêmes choses que la majorité de la population ? Doit-il être considéré comme invalide parce qu'il est limité dans un certain nombre d'actions au quotidien ? Dans ce que l'on peut observer des discours collectifs relevés au cours de cette recherche, c'est à la fois l'un et l'autre, et en même temps ni l'un ni l'autre, pourrait-on dire. C'est-à-dire que les personnes appareillées franchissent sans cesse et de façon très contextuelle et localisée les frontières normatives de la validité et de l'invalidité, en fonction des situations, des temporalités et des conditions environnementales. Parfois même, on leur attribue le franchissement des limites de l'augmentation humaine, c'est dire les confusions existantes autour de leur condition physique et de leurs capacités d'action...

Mais il me semble que le fait de vouloir absolument étiqueter, mettre dans une case, comparer à une norme, est justement là un des nœuds de la situation. Ainsi que l'a relevé Henri-Jacques Stiker, la systématisation d'un étiquetage, encouragée par le système administratif d'indemnisation et de réinsertion, et qui désormais pénètre les esprits et colore les discours collectifs sur le handicap, est en elle-même problématique car créatrice d'injonctions contradictoires. Et j'ai en effet pu constater au cours de mes entretiens et observations de terrain que les personnes amputées appareillées et

[660] Cela n'étant pas l'objet de cette thèse ni même de ce chapitre, je ne m'étendrai pas sur la question, mais je renvoie aux travaux des chercheurs qui ont déjà abondamment traité ce point, notamment Alain Blanc, Henri Jacques-Sticker ou encore Charles Gardou.

réadaptées avaient elles aussi beaucoup de mal avec cet étiquetage, et ne savaient pas toujours comment se positionner. Parfois elles ne souhaitaient pas qu'on les assimile aux personnes en situation de handicap, ou au contraire qu'on les considère comme étant au même niveau que les valides (le discours et la position dépendant évidemment des personnes rencontrées). Plusieurs d'entre elles par exemple, ne souhaitaient pas faire leur demande d'obtention d'une autorisation pour le stationnement prioritaire, considérant qu'elles n'étaient pas concernées (même si elles y avaient droit), tandis que d'autres ne supportaient au contraire pas que l'on vienne leur faire des remarques quand elles se garaient (légalement et légitimement) sur des places prioritaires tout en sortant de leur voiture sur leurs deux jambes. Certaines refusaient d'intégrer un club sportif handisport, n'arrivant pas à se projeter ni à se sentir à l'aise auprès de personnes ayant un handicap plus lourd et disaient se sentir plus à leur place avec les valides, tandis qu'à l'inverse, d'autres se sentaient jugées et rejetées dans les clubs valides et préféraient le cocon plus rassurant d'une structure ouverte aux personnes en situation de handicap. Certaines cachaient à tout prix leur amputation au travail, ne souhaitant pas que cela se sache ou considérant que cela n'avait aucune importance, tandis que d'autres au contraire estimaient que cela devait être compris par leur entourage professionnel afin d'être pris en compte dans l'organisation de la structure et les conditions de travail opérationnelles. On ne peut donc que faire le constat qu'il existe, au sein même de la population des amputés, non seulement des divergences, mais aussi des oppositions parfois flagrantes sur les considérations de statut, d'identité, de possibilité, d'intégration, de prise en compte et de prise en charge de leur situation. Ceci montre bien la variété des profils, mais aussi, je pense, l'ambiguïté de ce type de handicap physique, qui par sa dimension cyclique, ne permet pas non plus aux personnes concernées de trouver un positionnement clair face aux normes sociales. Parfois valides, parfois invalides, un peu des deux à la fois et pourtant jamais vraiment l'un, jamais vraiment l'autre. Ceci explique sans aucun doute la duplicité du traitement médiatique et iconographique des personnes amputées, tournées tantôt vers le misérabilisme et l'horreur (on l'a vu avec tous les articles sur les erreurs médicales ou sur les accidents dramatiques), tantôt vers la performativité et les perspectives futuristes (articles sur les exploits sportifs et technologiques). À l'impossibilité d'étiquetage, répond une impossibilité de cohérence dans le traitement discursif, et donc la création de biais, de réductions, de simplifications et de malentendus, ainsi qu'on a pu le voir tout au long de cette recherche.

> « Dans un monde où règne la pluralité et la multiplicité, où apparaissent les chimères, les cyborgs, les mutants, où on entre dans des mondes parallèles et des réalités virtuelles, l'anomalie ne va plus se concevoir de manière stigmatisante et excluante. L'incorporation de prothèses, améliorant la vie corporelle, crée des êtres mixtes, mélangés, métissés. Bernard Andrieu (2008) montre comment

l'individu contemporain est un être hybride, nécessitant des appareillages et des technologies pour appréhender le monde et agir sur lui. (…) Le métissage serait ainsi le paradigme des sociétés post-modernes : métissage des êtres humains, mais aussi des modèles théoriques pour penser les situations qui se proposent, ou s'imposent, à notre réflexion. »[661]

9.2. Surmonter ces ambiguïtés par un déplacement de posture et une évolution des regards.

a) Appréhender les dispositifs prothétiques à leur juste mesure.

Le chapitre précédent nous a permis de mettre l'accent sur la tendance contemporaine au techno-enchantement, qu'il soit considéré positivement (techno-enthousiasme) ou négativement (techno-scepticisme). Nous avons une tendance à sur-évaluer par projection (mais aussi par méconnaissance) les capacités et les perspectives technoscientifiques, à leur porter une aura qui n'est peut-être pas mesurée ou rationnelle. Les espoirs que nous portons envers les progrès techno-médicaux, leurs possibilités de réparation et d'action sur le corps nous amènent parfois à ne pas prendre en compte dans notre grille de lecture les limites réelles et les contraintes certaines que ces dispositifs technologiques amènent pourtant inexorablement avec eux. Un regard plus affiné et surtout plus tourné vers le « très proche » suffit pourtant à se convaincre que tout n'est pas aussi simple. Francis Degache, par exemple, exprime de façon simple la façon dont une technologie aussi « acquise » et évidente que le fauteuil roulant, peut être source de rejet et de résistance de la part de ses usagers, mettant ainsi l'accent sur une des manifestations de ces limites technologiques :

> « Le vécu des individus en situation de handicap par rapport aux aides techniques qui leur sont proposées est plus ou moins complexe et variable, selon le niveau de lésion et ses répercussions motrices, les phases post-traumatiques, l'acceptation par le sujet de ses déficiences et l'intégration psychique de l'appareillage, la personnalité et l'histoire de l'individu en situation de handicap. Ainsi, le fauteuil roulant, objet emblématique du handicap et qui permet pourtant une rapide autonomie, peut être longtemps refusé avant d'être accepté transitoirement puis supporté pour devenir un partenaire avec lequel on partage les expériences de la vie[662] ».

Comment comprendre ce paradoxe ? Un objet en apparence aussi peu invasif (parce qu'il n'est pas

[661] Korff-Sausse S.,*op. cit.*, pp.49-50.

[662] Degache F., « Apprentissage de nouvelles techniques corporelles en situation de handicap », in Durand M., Hauw D., Poizat G. (dir.), *L'apprentissage des technologies corporelles*, Paris, PUF, 2015, p.167

dans le corps, et donc n'amène pas avec lui toutes les craintes de l'invasion corporelle que peuvent générer les implants par exemple), aussi immédiatement utile (il permet une mobilité instantanée, contrairement à la prothèse de membre qui nécessite un apprentissage long et complexe), et assez peu concerné par les débats futuristes et fantasmatiques ou tout du moins ambigus (a-t-on déjà vu la question du fauteuil roulant être mise sur le tapis dans les polémiques liées à l'augmentation humaine?), ne devrait a priori pas créer de trouble ou d'ambiguïté, de rejet ou de craintes. Et pourtant, on réalise combien l'usage d'une technologie d'assistance, quelles que soient sa forme et sa catégorie, amène avec elle des résistances, des refus, des aversions. On peut par exemple penser ici au travail de Myriam Winance a ainsi brillamment développé dans le chapitre 2 de sa thèse[663], intitulé « Une anthropologie de l'ajustement », le long processus de négociation, d'appropriation et d'ajustement par lequel les personnes en fauteuil doivent souvent passer avant de réussir à vraiment se sentir à l'aise dans l'usage de leur dispositif. Elle y décrit les nombreuses étapes, le long parcours, et les inévitables difficultés que doivent franchir les personnes désireuses d'utiliser un fauteuil roulant, avant de l'accepter comme prothèse corporelle. Elle y montre bien comment le fauteuil transforme le corps, le conditionne, le contraint, parfois le réduit, le rend douloureux, immobile, assujetti. Et combien la personne doit façonner progressivement un ajustement, une appropriation corporelle avec cet objet avant de finalement réussir à l'adopter et l'assimiler sans douleur, sans contrainte, et sans difficulté. Et ceci s'observe bien entendu également dans le cas qui nous concerne ici, celui des prothèses de membres, que le corps doit également intégrer de façon particulièrement intime dans le cadre des fonctionnalités qu'elles sont censées réparer. Si les personnes nouvellement amputées fondent parfois des espoirs immenses dans les capacités d'usage et de récupération motrice proposées par les prothèses, elles déchantent souvent très rapidement en réalisant les limites techniques à la fois de leur corps et de la prothèse, et les difficultés de cohabitation entre ces deux interfaces si hétérogènes, on a bien pu le voir dans les chapitres 1, 2 et 6. Ainsi, m'expliquait une ergothérapeute :

> « **Léa :** On peut pas augurer de la réelle intégration d'une prothèse à terme. Euh nous le... Enfin, j'ai eu le cas particulier d'une patiente quadrilatérale et là c'est vrai que c'est un cas très intéressant, une patiente quadrilatérale qui est arrivée, grosse grosse souffrance morale, elle se retrouve dans un état de dépendance, mais terrible, je veux dire... Et cette femme-là, pour faire face à cet état de souffrance s'est arrangée de cet état de dépendance, une espèce de pseudo-anesthésie intellectuelle, à s'installer dans cet état de dépendance, euh, pour peut-être moins en souffrir, plutôt que de la subir, de se dire bon bah c'est comme ça. Pendant cette phase pré-prothétique, ça l'empêchait pas d'avoir des moulages, de la rééducation, etc, on a beaucoup travaillé en ergothérapie, puisque le

[663] Winance M.,*Thèse et prothèse : le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*, Thèse de Sociologie, École Nationale des Mines de Paris, 2001, sous la direction de Vololona Rabeharisoa.

fond de notre commerce c'est l'autonomie, sur tout ce qui est autonomie avec des aides techniques. On a réfléchi à des aides techniques, un système pour le repas sur l'avant-bras, même un porte-cigarette, puisque c'était une dame qui voulait reprendre la cigarette, un porte-cigarette avec un système pour éjecter le mégot, enfin bon, un système pour se coiffer, etc, enfin voilà. Donc elle avait réussi à obtenir un niveau d'indépendance relative avec des aides techniques, jusqu'au jour où les prothèses myoélectriques ont fini par arriver. Une réunion d'équipe a lieu, après plusieurs semaines de réadaptation prothétique à utiliser les prothèses myoélectriques, où j'entend une de mes collègues prothésistes qui dit "on n'a pas assez travaillé avec les prothèses myoélectriques, c'est pas possible là, c'est un échec, c'est pas possible, c'est pas possible". Alors sur le coup je l'ai pas bien pris, je me suis dit "mais est-ce qu'il faut que je remette en question ma façon, voilà", et puis en en rediscutant plus tard avec elle, j'ai compris que c'était pas un échec de réadaptation ou quoi que ce soit, parce que clairement, on parle d'autonomie, l'ergothérapeute son fond de commerce c'est l'autonomie avec ou sans prothèse, et l'orthoprothésiste, son fond de commerce c'est la prothèse. Donc elle l'avait compris elle comme un échec, et on a eu une discussion après disant que voilà, le profil de la patiente, c'est le choix aussi de la patiente de laisser ses prothèses au placard, et en soi c'est peut-être pas un échec non plus, je veux dire, d'avoir permis à la personne d'avoir des prothèses myoélectriques et de voir que c'est pas sa solution, donc euh voilà. On adapte vraiment, c'est du cas par cas, je veux dire... à chaque fois, c'est ça qui est intéressant, c'est que vraiment, on doit tout prendre en compte, l'environnement familial, professionnel, etc., tout quoi... »[664]

Ce travail de déconstruction, de désenchantement, est souvent douloureux pour la personne qui traverse déjà une phase de vulnérabilité intense au moment de son parcours de réadaptation. Pourtant ce travail est essentiel, afin de permettre une compréhension et une appropriation juste du cadre et de la façon dont une prothèse peut s'utiliser. Au-delà de ce travail de désenchantement de l'usage attendu, certains patients vont plus loin et déconstruisent également toute perspective future, déconsidérant les messages enthousiastes portés parfois par les prédictions de progrès prothétique. Se basant sur leur propre expérience et compréhension de la prothèse, ils réalisent combien le progrès doit se faire pas à pas et ne peut être bousculé de façon disruptive ainsi que pourraient parfois le faire croire les discours sur le futur prothétique (notamment sur les prothèses commandées par la pensée). Ainsi, lors de mon entretien avec Théophile, dont la position est pourtant tout à fait techno-enthousiaste, celui-ci est totalement en mesure d'identifier et de formuler les limites et restrictions de ses deux appareillages (bras gauche et jambe gauche), alors qu'ils appartiennent tous deux à la catégorie des prothèses robotisées de haute-technologie :

« VG : Et donc ce que vous voudriez maintenant, c'est courir.

Théophile : Oui !

664 Entretien avec Léa, ergothérapeute, 07/2016.

VG : Mais avec un genou c'est compliqué, c'est ça ?... Et le C-Leg ça ne marche pas non plus, ça va pas assez vite, je pense...

Théophile : Non, non... Mais euh, maintenant, j'ai vu une vidéo... de quelque chose pour courir, mais en fait... *(silence, il réfléchit)* C'est pas encore ça... C'est-à-dire que, d'après ce que j'ai compris... Elle fait... Il s'agit surtout de lancer la jambe, rapidement, très rapidement, ça demande beaucoup d'entrainement. Mais, bon... *(il cherche)* C'est pas ça quoi, c'est-à-dire que, ça va peut-être venir avec euh... avec... les progrès, l'électronique tout ça, on va pouvoir programmer... Parce que, déjà, avec le C-Leg, d'après ce que j'ai compris, euh, quand on marche, une puce devance la cadence et le C-Leg s'adapte à la marche. Alors je me dis... On peut amplifier justement cette programmation, et donc marcher vite vite vite, et puis, et puis... arriver euh, à un C-Leg qui s'adapte de plus en plus, et décoller comme un... voilà, comme un oiseau qui prend un envol quoi. Peut-être je... à partir de ça..., voilà, arriver à faire ça. Non, mais je sais que ça va être compliqué parce que, à partir du moment où on court, on court, on arrive à courir, bah si on veut s'arrêter euh, parce que... Parce que, je dis n'importe quoi là, ça peut même être dangereux. Parce que je suis en train de courir vite, au bord de la route. Il y a une voiture qui passe. Je veux m'arrêter...

VG : ...et la prothèse continue...

Théophile : Ah bah oui... Et ça, ça... Ça peut être dangereux.

VG : Oui... Oui, il faut penser à toutes ces choses-là quoi...

Théophile : Bah oui ! Et donc euh... C'est pour ça je dis que ça va être compliqué. Avec la sécurité...

VG : Oui, et puis le mouvement de la marche n'est pas tout à faite le même que le mouvement de la course, il n'y a pas ce gros problème de lever de genou...

Théophile : Ah non, justement, voilà...

VG : Donc c'est pas les mêmes mécanismes qui sont mis en œuvre... Il faudrait un jour pouvoir mettre en place une prothèse multifonctionnelle.

Théophile : Ouais, multifonctions, mais encore une fois, qui peut dysfonctionner, et qui... Parce que... Bon, même le C-Leg, il y a des fois des dysfonctionnements...

VG : Ça vous est arrivé déjà?

Théophile : Oui.

VG : Quels genres de dysfonctionnement?

Théophile : C'est-à-dire que... Quand je marche un un terrain qui est pas plat, qui est très... comment dire... cabossé on va dire... La myoélectrique reçoit comme une impulsion, d'impulsion sur, comment dire... Parce que pour, pour euh, marcher, donc, j'écrase le talon, et après le reste du pied, comme pour descendre un escalier c'est plutôt l'avant du pied et donc le genou reçoit un message, et donc il se met en position "descente d'escalier". C'est donc la position "marche" ou la position "descente d'escalier". Mais quand je marche sur un terrain qui est cabossé, il arrive que, bah il sait pas si je veux descendre l'escalier ou si je veux... Et des fois il se déverrouille, alors que je... Et des fois, c'est... J'ai failli tomber des fois. Alors il y a ça, et puis, ben justement cet hiver, j'ai fait du ski, et cet hiver, je suis tombé en descendant, en descendant une piste, parce que bon là c'était parce que... Il y a une fiche qui s'est débranchée, et du coup la prothèse m'a lâchée. Donc je

suis tombé vraiment... (…) Heureusement qu'il y avait *(nom d'un prothésiste)*, parce que j'ai vu 2-3 prothésistes, mais euh... Ils peuvent pas faire de diagnostic sur du myoélectrique. Donc il y a *(nom du prothésiste)* et justement, heureusement qu'il y avait *(nom du prothésiste)*. Donc... Voilà, j'ai été, je suis descendu le voir... (…) Il l'a réparé... euh, parce que... Il s'est rendu compte que c'est une fiche qui s'est débranchée, bon bref, il a rebranché la fiche et tout ça. Mais, si euh, si il y avait autre chose que ça, bah... Voilà...

VG : Et même, si vous vous étiez blessé en tombant aussi...

Théophile : Bah oui, bah oui, justement... Oui. Enfin, donc pour vous dire que... Ça peut arriver, voilà, des pannes comme ça, des dysfonctionnements comme ça.

VG : Et avec le bras aussi, c'est ce que vous disiez. Ça vous est déjà arrivé qu'il se bloque.

Théophile : Oui, oui...

VG : Mais dans des situations pas problématiques.

Théophile : Non, non. Justement, c'est pour ça que... il faut éviter de l'utiliser dans des situations... Enfin... Qui, qui... Qui mettent en jeu la sécurité quoi.

VG : Oui, oui, comme la voiture, la conduite.

Théophile : Voilà. Voilà. »

Il me semble donc que l'on tient là une piste intéressante de résolution des malentendus discursifs et de l'emballement de l'imaginaire lié aux technologies prothétiques. Par le biais d'une approche plus technique ou pragmatique des possibilités de l'appareillage, on peut réussir à s'éloigner progressivement des focalisations parfois déraisonnables autour de l'apport des nouvelles technologies. Développer une approche qui soit plus tournée vers les finalités d'action et non pas vers les performances techniques permettrait de revoir ses perspectives de façon plus modeste, plus ancrée dans des usages simples, de ne pas sur-estimer les apports technologiques, mais les mesurer de façon raisonnable. Quand je posais la question de la prothèse « idéale » à mes interlocuteurs amputés, aucun d'entre eux n'a cité de caractéristiques technologiques. Tous ont avant tout évoqué une prothèse « qui ne blesserait pas », qui « serait confortable », ou encore qui permettrait « de marcher partout sans difficulté » et surtout « en sécurité ». On voit bien ici que les objectifs et attentes sont en réalité très simples, et ceci me semble d'autant plus important à noter que cela sous-entend que ces quelques critères ne sont toujours pas en mesure d'être remplis. Cela en dit long sur le décalage entre les fantasmes et les possibilités scientifiques. Une bonne compréhension des modes de fonctionnement prothétiques, mais surtout des limites et réalités d'usages de ces dispositifs, permettrait de revoir sa vision des choses, et d'appréhender les perspectives des progrès technologiques de façon plus juste et plus adaptée à la population qui en est usagère. Déconstruire les représentations idéales, revenir à une vision plus simple, plus ancrée et plus proche, cela me

semble un socle essentiel à la résolution ou tout du moins à la réduction des décalages représentationnels décrits dans les chapitres précédents. D'autant plus que, comme le suggérait Léa l'ergothérapeute dans son témoignage cité un peu plus haut, les solutions techniques (et plus spécifiquement prothétiques) ne devraient pas être considérées comme la seule réponse ou la seule issue aux problématiques causées par la situation de handicap. Car ainsi que le souligne Alain Blanc, les technologies sont aussi une contrainte et un risque pour le corps, qu'elles restreignent, réduisent, rendent dépendant, et parfois aliènent :

> « S'il n'est pas douteux que le progrès est salvateur, il se caractérise aussi par des traitements violents faits au corps. De telles pratiques ont lieu car le corps est perçu comme objet d'interventions multiples le ravalant à une chose, un instrument. Surtout, cette illusion maintient en vie la multiplication des objets à intégrer à son propre corps dont les médicaments et les prothèses sont deux moyens. La légitimation et la construction de la survie nécessitent, avec l'assentiment des bénéficiaires, de leurs représentants et des autorités légales et morales, leur addiction à des objets émanant de la division du travail. Les multiples constructeurs de prothèses ne s'y sont pas trompés : ils considèrent maintenant les personnes handicapées comme des segments de marché destinataires de leurs productions adaptées et parfois élaborées avec elles (…). Le progrès est une illusion dans la mesure où il crée une dépendance à ses propres objets (…) La réparation des corps handicapés par la systématisation du recours à la technique a comme double conséquence de faire perdre l'aura qui entour la déficience et de définir le corps comme marchandise dont la gestion appelle la mise en place d'éthiques dans le même temps où son propre mouvement en bouscule les modalités d'application, voire les fondements »[665].

b) Démythifier les promesses technologiques de l'augmentation humaine.

Il me semble également important de poser un regard sur les théories de l'augmentation humaine, dans le sens où elles alimentent elles aussi un certain nombre de malentendus et de perspectives porteuses de biais. On l'a vu, les discours médiatiques abordent très régulièrement la notion de futur, d'avenir, de technologies providentielles. Le message laissant penser que dans l'avenir les corps réparés par les prothèses seront plus performants que ceux laissés « au naturel » n'est plus une simple pirouette marketing, il est désormais porteur d'une certaine crédibilité, alimentée par sa récurrence et par la légitimité de ses énonciateurs (Hugh Herr et Aimee Mullins en tête, comme cela a pu être évoqué dans le chapitre précédent). Les formes que prennent ce type de messages sont de plus en plus solides et documentées, elles se partent d'une forme de réalisme, d'autorité et d'exemplarité tout à fait problématique à mon sens, car ne laissant que peu de part au doute quant à leur crédibilité. Je donnerai ici trois exemples, l'un lié au réalisme, un autre à l'autorité, le dernier

[665] Blanc A.,*L'aura de la déficience*, Grenoble, PUG, 2016, pp.95-96.

enfin à l'exemplarité.

Le premier de ces exemples concerne un jeu vidéo sorti en 2012, qui a connu un immense retentissement à travers le monde, et a permis une médiatisation massive de la question de l'augmentation par les prothèses de membres. Il s'agit du jeu *Deus Ex : Human Revolution*, développé par la société Eidos Montréal. Dans ce jeu, qui se passe dans un futur proche, une société nommée « Sarif Industries » commercialise des dispositifs prothétiques tels que des prothèses de bras, de jambe, des implants oculaires, etc., vendus en libre accès à toute personne souhaitant s'améliorer par leur biais. Le discours commercial de la société Sarif est l'encouragement à la vie meilleure grâce aux fonctionnalités multiples de ces prothèses, et le surpassement des capacités corporelles classiques du corps biologique. On est donc clairement ici dans une démarche de dépréciation du corps naturel et d'éloge du corps artificiel, et de la valorisation d'une perspective d'augmentation humaine. Pourtant, en explorant plus loin le contenu du jeu, on découvre le déroulé d'un regard critique fort envers ces technologies (regard critique qui n'est pas encore visible au moment du lancement de la campagne marketing sur laquelle je vais me focaliser ici dans le cadre de mon analyse). En effet, dans cette société, une double classe émerge donc, celle des augmentés d'une part et des naturels d'autre part. Une sorte de lutte de classes entre ces deux communautés apparait ainsi en toile de fond du déroulement scénaristique du jeu (notamment par le biais d'une lutte contre les augmentations de Sarif et les multiples dépendances qu'elles génèrent chez leurs porteurs). Quoi qu'il en soit, ce clivage social, mais surtout la perspective de ces possibilités futures d'augmentations par les prothèses sont traités de façon plutôt détaillée et approfondie, laissant apparaître une plausibilité certaine à ce type de scénario social potentiel. On pourrait s'arrêter au fait qu'il ne s'agit que d'un jeu vidéo, même si celui-ci a été extrêmement populaire et a touché une cible particulièrement large et passionnée, et que donc le public est capable de faire la distinction entre scénario de science-fiction et perspectives futures réalistes. Mais un détail me semble toutefois important à relever, et c'est précisément ce qui va nous intéresser dans le présent argumentaire. La campagne marketing virale qui a entouré la sortie du jeu s'est voulue à la fois mystérieuse et réaliste, elle a démarré au travers de vidéos promotionnelles masquées, qui ne signalaient pas qu'elles étaient liées à la sortie imminente d'un jeu vidéo. Une vidéo en particulier a eu un impact très fort sur le grand public et sur les imaginaires collectifs : celle de la mise en avant de la société Sarif[666]. Dans cette vidéo, on y voit des personnes dotées d'appareillage prothétique effectuer des tâches symboliques telles que jouer du piano avec des prothèses de main, lancer un ballon de rugby avec une prothèse de bras ou encore prendre une photo d'un paysage grâce à un implant oculaire. Le

[666] Le clip vidéo est disponible en français à l'adresse suivante : https://www.youtube.com/watch?v=dhSuLESIDFM

message énoncé par la voix-off est le suivant : « Nous vous aiderons à développer vos talents comme jamais vous n'auriez pu l'imaginer. Nous vous aiderons à voir le monde comme jamais vous ne l'avez vu, et à partager davantage avec ceux qui vous sont chers. Avec nos augmentations, nous vous aiderons, vous et votre famille, à vivre la vie dont vous avez toujours rêvé. Sarif Industries. Pour en savoir plus, visitez www.sarifindustries.com ». Au-delà de la réalisation aussi sobre que réaliste, le site web[667] mis en avant dans le clip publicitaire permettait aux internautes de poursuivre l'expérience de façon totalement immersive, créant une sensation de réalité quant au contenu promotionnel mis en avant dans cette campagne. On pouvait accéder aux différents modèles vendus par l'entreprise, qui détaillait également son histoire, sa charte éthique, ses perspectives de carrière, ses protocoles médicaux, mettant en avant des articles de presse traitant de cas d'augmentation prothétique, etc. De plus, un onglet de réalité augmenté permettait aux internautes d'essayer virtuellement certains dispositifs, comme le font actuellement certains sites d'opticiens, rendant l'ensemble particulièrement crédible. Et certains[668] s'y sont fait prendre : ainsi, par exemple, en octobre 2013, le journal britannique *The Sun* publie un encart mettant en avant les implants oculaires développés par Sarif, présentés comme une avancée scientifique majeure. D'autres sites relèvent immédiatement la confusion[669], rétablissant la vérité de la campagne marketing lancée par Eidos dans le cadre de la sortie du jeu. Ceci met bien en lumière toute l'ambiguïté de tels messages et de telles perspectives, amenant par leur plausibilité des confusions dans l'esprit du grand public. Ceci révèle aussi à mon sens la force des espoirs qui sont mis dans de tels dispositifs, et les attentes futures liées à la réparation du corps, créant ainsi des filtres de lectures et des biais cognitifs plus ou moins forts.

Le second exemple que je voulais aborder ici concerne la question de l'autorité accompagnant

667 Le site web est toujours accessible sur https://sarifindustries.com/fr/#/home/, même si pour les besoins du scénario de la campagne marketing il n'a plus la même apparence qu'au moment du lancement de la campagne : désormais il apparait piraté, dans la suite du scénario du jeu (basé sur la lutte militante d'un groupe de hackers non-augmentés contre les technologies d'augmentation).

668 J'ai ainsi souvenir lors d'un colloque sur les prothèses, d'une conversation informelle avec un chercheur universitaire qui s'apprêtait à évoquer le sujet dans une communication le lendemain, pendant laquelle il me soutenait avec conviction que Sarif était une entreprise réelle proposant des produits novateurs existants. Il s'était laissé avoir par le réalisme du site web et de la campagne vidéo, et semblait si sûr de lui qu'il m'a même fait douter de mes propres affirmations. Je suis donc allée revérifier après notre conversation, et ai pu revenir vers lui pour lui confirmer qu'il s'agissait de dispositifs fictifs, ce qui lui permit de corriger le tir avant son intervention. Cette anecdote, à mon sens loin d'être anodine, montre le degré de confusion qu'a pu créer le format de cette mise en scène, brouillant les frontières entre la fiction et la réalité.

669 Par exemple, « 'The Sun' Mixes Up 'Sarif Industries' (From 'Deus Ex') With Real Company, Credits It For Cybernetic Eyeball », *Huffpost*, 16/10/13, https://www.huffingtonpost.co.uk/2013/10/16/sarif-industries-the-sun_n_4108549.html, « The Sun newspaper thinks Deus Ex's Sarif Industries is real », *The Inquirer*, 17/10/13, https://www.theinquirer.net/inquirer/news/2301262/the-sun-newspaper-thinks-deus-exs-sarif-industries-is-real, ou encore « Deus Ex: quand The Sun croit que Sarif Industries existe vraiment », *Jeux Actus*, 16/10/13, http://www.jeuxactu.com/deus-ex-quand-the-sun-croit-que-sarif-industries-existe-vraiment-89884.htm (dernières consultations le 13/07/18).

parfois ce type de discours. De plus en plus de discours scientifiques (essentiellement issus des SHS) s'appuient sur ces postulats d'une possible augmentation future du corps par les dispositifs prothétiques. En 2017, le Forum Européen de Bioéthique, consacré au transhumanisme et à l'augmentation humaine (le titre était « Humain, Post-Humain[670] »), proposait une table-ronde intitulée « Des prothèses pour réparer et pour augmenter ». L'encart de présentation de la table-ronde indiquait ceci : « Six ans après un accident qui l'a laissé totalement paralysé, un jeune américain a pu se mouvoir, grâce à une puce électronique greffée dans son cortex moteur. Une première médicale qui donne de l'espoir sur ses applications thérapeutiques. Mais l'on peut aussi s'interroger sur son utilisation à d'autres fins ». Une fois encore, au-delà de la simple dimension de réparation, ce qui interpelait visiblement les organisateurs de ce grand forum, était la question de l'augmentation humaine que peut laisser entrevoir le développement prothétique. Dans la même dynamique, un colloque CNRS de 2015 consacré à l'humain augmenté[671] avait détaillé les différentes perspectives prothétiques, tout en faisant intervenir une personne amputée pour parler de sa situation. De même, dans le chapitre précédent, j'avais listé le nombre d'événements auxquels j'ai été conviée à parler des prothèses ces dernières années, et dont la majorité traitait de façon explicite de la question de l'augmentation humaine. Au final, dans l'ensemble de ces colloques, la plupart des contenus d'experts ne confirmaient pas les possibilités d'augmentations, voire les désamorçaient totalement, ce qui aurait dû suffire à couper court ces perspectives et spéculations, et pourtant, on l'a vu, cet angle d'approche continue d'être développé au fil des événements organisés autour de ces thématiques : les prothèses, encore et toujours, ont une place de choix dans le traitement de la problématique de l'augmentation humaine, et inversement, l'augmentation humaine s'invite de façon récurrente et quasi-automatique dans les débats consacrés à la question prothétique, alors même qu'absolument rien de solide, ni fait, ni argumentation, ne permet d'aller dans le sens de ces perspectives ! Que cet angle d'approche soit tant porté et assumé par le monde scientifique, nourrit à mon sens le sentiment d'autorité et donc de validité du raisonnement selon lequel les prothèses permettront à l'avenir de dépasser les capacités du corps humain biologique.

Enfin, le troisième exemple, illustrant l'exemplarité des discours de perspective d'augmentation prothétique concerne des cas de figure existants que nous avons déjà abordés dans les chapitres précédents, et sur lesquels nous n'allons donc pas nous appesantir plus ici. Il s'agit de sportifs appareillés, dont les performances techniques repoussent les limites du sport adapté. Oscar Pistorius en a été un exemple déjà longuement traité, aussi je ne reviendrai pas une fois encore dessus, mais

[670] Voir https://www.forumeuropeendebioethique.eu/2017-humain-post-humain/

[671] « L'humain augmenté. État des lieux et perspectives critiques », ISCC, CNRS, 14/12/2012, http://www.iscc.cnrs.fr/spip.php?article1668

je parlerais plutôt d'un autre cas plus récent, celui du sauteur allemand Markus Rehm. Amputé transtibial droit, il a réalisé ces dernières années des performances en saut en longueur sortant de l'ordinaire pour un athlète handisport, se qualifiant notamment face à des valides aux championnats d'Allemagne de 2014, avec un saut de 8,24m. De même que pour Oscar Pistorius, la fédération allemande d'athlétisme lui refusera la participation aux championnats d'Europe la même année, alors qu'il avait réussi à se qualifier, sous prétexte là encore que sa prothèse générait un avantage déloyal face à ses concurrents valides. Comme pour Pistorius, son histoire a défrayé la chronique et a relancé le débat sur l'augmentation humaine. Il est donc un exemple de plus de cette compréhension tout ambigüe que le monde sportif a du corps appareillé. Mais pourtant une fois encore, les seuls exemples marquants et un tant soit peu questionnants proviennent du monde du sport, et en cela ne sont pas exemplaires ni transférables au reste de la population. Ils ne peuvent donc pas être généralisés ou compris de façon emblématique, tant ils sont issus d'un champ et d'une logique tout à fait atypique et à part. Le monde sportif, cela a déjà été signalé, est en effet un terreau particulièrement fertile dans le cadre de ces réflexions, dans la mesure où il est lui-même construit sur ce principe de dépassement, et d'amélioration des compétences, rendant ainsi le paradigme de l'augmentation chez les personnes appareillées plus opérant que dans n'importe quel autre domaine :

> « À ce titre, certaines images produites sur le corps des personnes handicapées semblent rapprocher celui-ci d'une spectacularisation proche de celle du cirque, au sens où l'envisage Dan Sperber. Le corps sportif même atteint, pour peu qu'il soit dompté et réparé, avec quelque technologie que ce soit, semble à même d'accéder à une symbolicité, non pas comme symbole du corps parfait, mais bien comme symbole d'un corps hybride. Corps hybride là encore, mais renvoyant à une hybridation d'un genre nouveau. L'assujettissement du sujet à son corps biologique semble bien, dans la symbolique sportive, largement dépassé par l'émergence d'une rencontre entre corps et technologie qui fait se rejoindre aussi bien corps handicapés et haute technologie, que corps valides et progrès techno-scientifiques. En effet, le projet sportif de dépassement perpétuel des performances du corps humain repose de plus en plus sur la poursuite d'une efficacité corporelle maximale assistée scientifiquement, combinée éventuellement avec l'efficacité technologique, et dont la figure symbolique est celle de l'être hybride mi-homme mi-machine »[672].

Ces assertions et suppositions d'une augmentation potentielle par les prothèses, à la fois, fortes, crédibles et documentées, on l'a vu, ne sont pourtant paradoxalement construites que sur des bases peu solides, rarement fondées, souvent très hypothétiques, et quoi qu'il en soit trop contextualisées pour pouvoir êtres comprises comme une potentielle vérité générale. Que ce soit dans le premier

[672] Marcellini A. « Des corps atteints valides ou de la déficience au “firmus” : Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé », in Boëtsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevé D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalités*, Nancy, PUN, 2006, pp.64-65.

exemple (un cas de figure fictif, qui se fait passer pour une réalité), le deuxième (des suggestions hypothétiques, mais récurrentes qui s'avèrent pourtant contredites par les experts convoqués à la fin de chacun des débats lancés sur le sujet), ou le troisième exemple (un cas individuel spécifique et atypique que l'on ne peut en aucune manière transférer à toute une catégorie de dispositifs ou de population), il s'agit à chaque fois en un sens de croyances, de suppositions, de conclusions hâtives, qui ne se fondent sur aucune preuve solide ou reproductible. Le problème me semble à chaque fois être lié à la grille de lecture, partielle et orientée, de ces différentes annonces et perspectives. Si l'augmentation humaine et ses enjeux sont un sujet et un débat légitime, au vu des progrès récents de la médecine et des technosciences, il me semble toutefois qu'il faut raison garder, tout particulièrement quand on en vient à parler des prothèses externes (et même des implants de tout genre, à vrai dire, même si ce n'est pas là mon domaine d'expertise). Nous avons pu voir au travers des chapitres précédents à quel point nous sommes encore excessivement loin des possibilités de simple réparation du corps, et combien la simple idée d'augmentation semble absurde au regard des actuelles limites technologiques et résistances du corps. Surtout au regard des risques que cela peut entrainer, et dont on parle pourtant bien trop peu :

> « **Estelle :** Moi j'ai beaucoup de mal avec ça, dans la mesure où je trouve que quel que soit le problème médical qui nous arrive, et même si on peut remplacer certaines choses, on ne remplace pas un corps fonctionnel qui est utilisé de manière normale. Je peux en effet imaginer que, quand on a un léger déficit de marche par exemple, en faisant l'amputation on pourra peut-être marcher mieux, si le problème n'est pas neurologique... le problème neurologique est toujours dominant, euh... mais si le problème neurologique se situe au niveau du pied qui n'existe plus, il n'y aura pas de problème, euh... Donc, dans ce contexte, bon, lorsqu'il sera équipé de sa prothèse, il ira mieux, mais bon, il y aura tous les moments où il n'est pas équipé de sa prothèse, et où la bagarre de vie sera plus importante. Par exemple être en bord de mer, vouloir plonger dans la mer sans avoir de prothèse, être dans sa douche et être sur une jambe, être dans son lit avec quelqu'un et être confronté à la réalité de l'amputation, euh...
>
> VG: Est-ce que ça vaut vraiment la peine? Surtout si on est valide dès le départ?
>
> **Estelle :** Moi je suis persuadée que non... Je suis persuadée que non, sans compter que je n'ai pas parlé des problèmes de douleur qu'on peut avoir, douleurs de moignon, douleurs de membre fantôme, de complications du moignon... Euh, et c'est pas sûr que l'intervention qu'on va faire va tout de suite réussir, euh, et on ne sait pas comment il mènera sa vie après. Est-ce que le risque par exemple que..., de se retrouver amputé de l'autre côté pour une raison médicale 30 ans après ou 50 ans après. Le même risque qui existe du même côté, d'ailleurs, on peut monter en amputation fémorale et ne plus garder de genou jusqu'à la fin de ses jours... Euh, voilà, je trouve que pour tout ça, on n'a pas le droit de mutiler un corps qui fonctionne. (...) Je ne mutilerai jamais quelqu'un pour utiliser une technologie qui soi-disant rend service, mais qui est en fait un service transitoire sur un moment de vie. Je n'accepterai pas de mutiler un corps et de le rendre déficitaire alors qu'il fonctionne bien. Et c'est finalement aussi une question qu'on peut se poser pour des personnes qui

ont un handicap, par exemple une malformation d'un membre inférieur, d'un pied, etc... »[673]

La prothèse n'est pas l'équivalent du corps, et le corps résiste inexorablement à la prothèse. Imaginer qu'une prothèse puisse un jour apporter satisfaction pleine dans le recouvrement des capacités habituelles du corps est déjà un pas que l'on a du mal à franchir, alors que dire des enjeux d'augmentations ? Toutes ces suggestions semblent en un sens mettre la charrue bien avant les bœufs. Il s'agirait pourtant de regarder avec recul et mesure ce que la prothèse est déjà capable d'offrir aux patients actuels, avant de se lancer dans une croisade qui n'a en réalité que peu de sens au regard de la situation de la population amputée et des professionnels du monde prothétique. Comment déjà améliorer les conditions de vie et d'usage des patients appareillés ? Comment faire en sorte que les prothèses ne soient plus cause de douleur ou d'inconfort, qu'elles permettent de réaliser un panel large d'activités de la vie quotidienne en toute séciruté ? On a le sentiment que ces questions ne préoccupent que peu de monde hors champ médical (en tout cas je ne les ai que peu observées en dehors des congrès médicaux), et qu'elles sont bien vite dépassées et effacées par les questionnements liés à l'avenir du corps augmenté et la place sociale déloyale qu'auraient d'hypothétiques amputés augmentés dans un avenir dont on ne connait même pas l'échelle de réalisation.

Je suggèrerai donc, comme piste de dénouement d'un certain nombre de malentendus et de biais, de regarder cette question de l'augmentation dans une perspective plus ancrée au terrain, plus éclairée quant aux possibilités réelles de ces dispositifs et aux limites et résistances corporelles observées chez les usagers. En raccourcissant notre échelle de vision, on réduit peut-être la portée de notre pensée globale et future, mais il me semble que l'on permet aussi une solidification certaine du socle théorique à partir duquel on peut reconstruire par la suite cette pensée au long terme. J'ai le sentiment que les experts issus du terrain vont généralement dans le même sens quant à cette question (cela a en tout cas été le cas dans l'ensemble des table-rondes et débats auxquels j'ai assisté ou participé sur cette question), aussi leur avis devrait être entendu au même titre (si ce n'est plus, à mon avis) que celui de technoprophètes ou de technosceptiques dont le discours souvent bien élaboré en apparence ne se base cependant pas nécessairement sur une connaissance éclairée des réalités de terrain. Ce travail de déconstruction des mythes technoscientfiques, et surtout des spéculations futuristes me semble une démarche absolument nécessaire à la résolution de certains malentendus, biais, et de certaines croyances et idéologies.

673 Entretien avec Estelle, médecin MPR, 2015.

c) Renouveler notre regard sur le handicap afin de mieux le comprendre. Un outil théorique à exploiter : les Disability Studies.

Enfin, et cela me semble être le point le plus essentiel et le plus fort du raisonnement proposé dans cette partie, au-delà d'un changement de regard sur les technologies, d'un changement de regard sur les possibilités de réparations futures du corps par la technique, il serait également bon de réussir à changer notre regard sur le handicap. Car c'est certainement notre compréhension et notre vision-même du handicap, d'un point de vue culturel, social, et politique, qui permet de générer et d'entretenir toutes les ambiguïtés et confusions relevées au long de ce travail, ainsi qu'on a pu le voir dans le chapitre précédent. Les *disability studies*, un mouvement de pensée anglo-saxon en pleine expansion depuis le début des années 2000, peuvent déjà constituer une solide piste de départ dans le cadre de la démarche de renouvellement du regard et de la compréhension que les groupes valides (soignants et chercheurs inclus !) peuvent avoir de la population amputée (et des personnes en situation de handicap de façon plus large, bien entendu). Héritage des mouvements de lutte sociale opérés par des personnes en situation de handicap dès les années 80, les *disability studies* proposent en effet une approche innovante et un renversement de perspective quant aux questionnements et aux considérations liés à la problématique du handicap. Elles ont notamment fait émerger un nouveau paradigme, celui du « modèle social du handicap » :

> « Quand un mouvement et une nouvelle posture théorique surgissent, il est fructueux de se demander à quoi il s'opposent, au-delà même de leurs intentions avouées. *A posteriori*, nous voyons que les *disability studies* s'opposent à ce qu'il est convenu d'appeler les sciences de la réadaptation (*rehabilitation sciences*). Elles opèrent par rapport à celles-ci un véritable renversement de problématique. Le modèle de la réadaptation, qui a prévalu davantage encore en Europe qu'en Amérique du Nord, repose sur les notions de déficiences et d'incapacités, lesquelles relèvent des professions médicales et paramédicales et constituent des facteurs individuels relevant de la santé. (…) La déficience qui peut être intellectuelle, visuelle, auditive, motrice, psychologique, du langage ou autre doit être compensée, réparée et permettre, « malgré tout », une adaptation au monde social (école, travail, loisirs, etc.). (…) La limite d'une telle perspective ouvre le terrain de prédilection des *disability studies*, dont le point de départ est toujours la société et ses barrières, la déficience n'étant qu'une composante, mais non centrale du handicap. Ce n'est plus à l'individu à s'adapter à l'environnement social, mais à celui-ci à s'adapter aux individus. C'est pourquoi la notion de nouveau paradigme a été utilisée (De Jong, 1979[674]) »[675].

L'innovation majeure de ce « modèle social du handicap », est de ne plus aborder la notion de

[674] De Jong G., « Independant living : from social movement to analytic paradigm », in *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1979, 60, 435.

[675] Albrecht G. L., Ravaud J.-F., Stiker H.-J., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », in *Sciences sociales et santé*, Volume 19, n°4, 2001. pp.45-46.

handicap sous l'angle de la déficience individuelle, ni à travers une approche biomédicale ou de détermination physiologique (ou cognitive, etc.) de la déficience. À l'inverse, la déficience y est analysée dans un mouvement contraire, à partir des processus collectifs et sociaux d'exclusion, de limitation ou d'inadaptation de l'environnement. Ce ne sont plus les individus qui sont handicapés ou déficients, mais c'est bien leur environnement social, politique ou logistique, qui ne leur permet pas de pouvoir s'intégrer et agir comme ils le devraient. Les notions de politique publique d'accessibilité ou d'insertion sociale (scolaire, professionnelle, etc) correspondent donc à ce renouvellement de paradigme : ce ne sont plus les individus que l'on doit réadapter et formater à la société normée, mais la société qui se doit d'être plus inclusive en permettant à tous les profils et tous les types de population d'avoir accès aux droits fondamentaux et aux possibilités d'actions et d'insertion qui leur sont dus. Si les personnes en situation de handicap ne sont pas en mesure d'accéder aux lieux, aux professions ou aux activités qu'elles souhaitent, ce n'est dès lors plus à elles (à leur corps, à leurs déficiences, etc.) que leur incombe la faute, mais bien à la société, qui n'est pas en mesure de prendre en compte les besoins et de proposer des solutions d'accessibilité à tous ses membres :

> « De ce fait, le handicap est, selon le modèle social, tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées, du préjugé individuel à la discrimination institutionnelle, des bâtiments publics inaccessibles aux moyens de transport inutilisables, de l'éducation ségrégative aux dispositions de travail qui les excluent... En outre, les conséquences de cet échec ne tombent pas simplement et par hasard sur des individus, mais de façon systématique sur les personnes handicapées comme groupe, qui fait l'expérience de cet échec comme une discrimination institutionnalisée dans toute la société[676]. »[677]

Ce paradigme a eu un impact très fort ces dernières années sur les évolutions socio-politiques et sur la progressive transformation de la prise en compte des droits des personnes en situation de handicap. Mais nous sommes encore loin d'avoir réglé le problème, car l'on voit très bien à l'énumération des caractéristiques de discrimination et d'exclusion dans l'extrait ci-dessus, la variété des comportements et systèmes problématiques : préjugés individuels, éducation excluante, infrastructures ou matériaux inadaptés, etc. Tout est à revoir et à faire évoluer, et si l'on a indéniablement fait un grand nombre de progrès ces dernières années en ce sens (notamment depuis le début de l'application – certes encore trop partielle – de la loi Handicap de 2005[678]), l'horizon

[676] Oliver M.,*Understanding disability : from theory to practice*, London, Macmillan, 1966, p.33.
[677] Cité dans Albrecht,*op. cit.* p.55.
[678] LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id

attendu reste encore bien loin pour nombre de personnes en situation de handicap, qui vivent ces difficultés et limitations au quotidien (et on a bien pu s'en rendre compte au travers de la récurrence de ces questions au sein des entretiens menés dans le cadre de ma recherche). Et précisément, ce qui me semble intéressant à noter (et c'est finalement là où je voudrais amener mon argumentaire), c'est d'observer la façon dont ce paradigme du « modèle social du handicap », et plus largement le mouvement des *disability studies* se sont construits. Une particularité forte de ce mouvement théorique, est qu'il fait depuis le début appel à l'expertise des acteurs concernés, expertise considérée comme étant tout aussi importante que celle des chercheurs et scientifiques (dont la neutralité ne peut en un sens jamais être totale, étant eux-mêmes issus du modèle valide, et ne pouvant ainsi pas se projeter pleinement dans les situations et difficultés liées à la situation de handicap au sein d'une société valido-centrée). Chercheurs et acteurs concernés sont ainsi appelés à travailler main dans la main, à co-construire un savoir et une connaissance à partir de leurs compétences respectives et complémentaires. Ainsi, la notion d'expérience personnelle va être progressivement entendue et mise en valeur dans la compréhension et l'analyse du champ du handicap, et dans la constitution de théories et de modèles :

> « Tandis que les méthodes employées dans les sciences de la réadaptation tendent à être positivistes, utilisant de grandes enquêtes représentatives, des expérimentations randomisées, des groupes contrôles et des méthodes statistiques rigoureuses, celles qui ont la faveur des *disability studies* sont de nature plus exploratoire et qualitative. Ces méthodes sont conçues de telle sorte qu'elles incluent les expériences personnelles et les points de vue des personnes handicapées dans la formulation des questions et de la conception de la recherche, dans l'interprétation ainsi que le compte-rendu des résultats »[679].

Cette approche inclusive et participative est, me semble-t-il, une des solutions de dénouement des malentendus et décalages relevés dans les chapitres précédents. Nous avions vu en effet que le monde de la recherche (et notamment médicale) ne permettait pas toujours de mener des études qualitatives, privilégiant le format quantitatif, et je suggérais que cette contrainte était l'une des causes du décalage entre les problématiques présentes dans la vie des patients et les sujets d'attention et d'analyse des travaux scientifiques issus de ce milieu. Les chercheurs (en tout cas hors du champ des SHS) n'ont pas la possibilité ou en tout cas ne sont pas encouragés à mener ces études inclusives et participatives et c'est, me semble-t-il, bien dommage, car cette possibilité leur permettrait de relever des aspects nouveaux, et de se positionner au plus proche des besoins et enjeux propres à cette population. De même, dans le champ des SHS, il m'est apparu qu'un certain

[679] Albrecht*op. cit.*, p.56.

nombre de travaux (notamment issus du champ de la philosophie) ne faisaient pas appel à des observations qualitatives et participatives, ce qui peut expliquer également le décalage entre les problématiques soulevées dans les travaux relevés (question de l'hybridité, du cyborg, de l'augmentation, de l'art, etc.) et celles rencontrées par la population amputée ou leur entourage familial ou professionnel. Il apparaît alors essentiel de recentrer le cœur de la démarche de recherche autour de l'écoute de cette population, de sa rencontre, de sa sollicitation, dans la ligne méthodologique valorisée par les *disability studies*. Cette sollicitation active du milieu de l'amputation et des individus qui le composent est à mon sens une des seules façons efficaces de réduire les biais, les contradictions, les malentendus, diffusés parfois dans les discours collectifs auprès du grand public (et je compte ici bien évidemment les journalistes et organismes médiatiques, pas seulement les scientifiques). Mieux connaître ce monde, ses caractéristiques et ses enjeux, à travers une découverte immersive et une écoute attentive de la parole et de l'expérience des acteurs concernés.

9.3. Une clé de compréhension à exploiter pour avancer : la philosophie du soin.

Face à ces différentes fascinations, à ce repli technologique, à ces attentes futuristes, à ce techno-enchantement, à cette normativité stigmatisante et cette négation du corps handicapé ou malade (car n'oublions pas que près de 90 % des personnes amputées sont avant tout des personnes malades) ne peut-on pas développer une ligne de conduite, une posture philosophique et éthique qui nous garderait de toute dérive de compréhension et de traitement de la personne amputée appareillée ? La philosophie du soin m'apparait répondre à cette ligne de conduite, au travers des outils herméneutiques qu'elle met en avant et valorise, et de la posture compréhensive qu'elle assure :

> « Une philosophie du soin ne dénonce pas la technique médicale. Elle interroge comment la finalité du prendre soin demeure au sein d'une professionnalisation du geste soignant qui a fini par le techniciser. (…) Aujourd'hui, penser le soin consiste à ne plus être ingénu face à l'ivresse de la puissance technologique. (…) Une philosophie du soin travaillera à la reconnaissance de l'humanité de l'homme malade, dans et par-delà le souci de la connaissance thérapeutique prenant en charge sa maladie. »[680]

[680] Pierron J.-P.,*Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin,* Paris, PUF, 2010, p.13-14.

Allons donc plus avant, afin de clôturer cette thèse, dans cette démarche de philosophie et d'éthique du soin, qui me semble-t-il, contient en elle toutes les clés de compréhension et de résolution des divers décalages et biais relevés tout au long de cette recherche.

a) Sollicitude, bienveillance et prise en compte des vulnérabilités et capabilités des personnes appareillées dans le traitement médical et social.

On l'a vu au début de ce chapitre, toute attitude pouvant faire intrusion dans l'intimité de la personne amputée (regards, questions incongrues, etc.), la faire se sentir différente (traitement discriminatoire), voire illégitime (condescendance, maladresse, etc.), contribue à son mal-être et à son enfermement identitaire au sein d'un groupe socialement discrédité (minoritaire, stigmatisé ou déviant). Ce n'est évidemment pas souhaitable, mais ceci peut cependant surgir parfois à travers des actions ou attitudes issues d'intentions en apparence louables. Par exemple la pitié, sentiment qui transparait dans un grand nombre d'articles relevés dans cette thèse (tous ceux traitant d'erreur médicale ou d'accident grave, d'infection fulgurante, etc.), malgré une intention certainement louable pour celui qui l'exprime, est-elle une attitude stigmatisante, de mise à distance et de négation de l'autre au-delà de sa propre souffrance (on en revient au phénomène d'aveuglement présenté par Pierre Ancet au sujet du visage lévinassien et de l'impossibilité de voir l'individu derrière le corps « monstrueux »). À l'opposé de cette attitude de pitié, certains opposent la notion de *Care*, comme rapprochement, engagement et prise en compte de l'autre, avec sa souffrance :

> « L'agir charitable vise l'agir charitable dans un fonctionnement quasi tautologique et ne cherche pas à annuler la distance qui barre la possibilité d'une relation interpersonnelle. (…) À l'opposé de cette topique, dans la relation de sollicitude, la question de l'adressage est au cœur de la relation d'aide. Les tâches relatives au *caring* se jouent en effet au niveau des relations interindividuelles dans l'espace privé. (…) À l'inverse de la topique de la pitié qui est marquée par un déplacement de la scène de la relation, de la proximité du geste de secours vers sa publicisation et sa montée en généralité dans l'espace plus ouvert de sa mise en spectacle, le *caring* engage la personne souffrante, ou en situation de dépendance, dans les relations localisées, en lui conférant une place active dans un ordre social négocié. »[681]

Dans son approche philosophique, le *care* fait donc basculer le rapport inter-individuel soignant-soigné, et transforme les soins en soin. On ne fait plus seulement des soins au patient (à comprendre dans une approche technique), mais on prend soin de lui (à comprendre dans une approche éthique).

[681] Dufour P., Parron A, Salord T., « De la pitié à la reconnaissance : identification, distanciation et invisibilisation dans le travail de care et dans les politiques du handicap », in *Cahiers philosophiques*, n°136, 2014/1, pp.46-47.

C'est avant toute chose une approche du soin basée sur la notion de sollicitude, de la considération de l'autre en tant que sujet et non plus simplement d'objet de soins. Il semble donc essentiel de construire sa relation à l'autre à partir d'une démarche d'empathie réelle, de compréhension de l'autre, de sollicitude, à plus forte raison dans le cas d'une relation avec une personne vulnérable, ce que sont souvent, au moins à certains instants de leur vie, les personnes amputées, à travers leur maladie, leur handicap, ou leurs souffrances physiques ou morales. Même si l'on ne peut les réduire à cela, bien entendu, elles expérimentent cependant quasiment toutes un jour où l'autre cet état de vulnérabilité, tout particulièrement pendant leur parcours de soin et de réadaptation, précisément là où elles seront en confrontation avec d'autres individus ayant un pouvoir relationnel décisif sur elles, tels que l'équipe soignante ou l'entourage, à un moment charnière de leur parcours identitaire :

> « L'expérience de la souffrance est d'abord une épreuve de la solitude. C'est vrai pour celui ou celle qui fait l'expérience d'une déstructuration de l'existence, comme pour celui ou celle qui tente de lui apporter son secours et mesure parfois son incompréhension et son désarroi, voire son impuissance. La compréhension de la situation de l'autre ne va jamais de soi, et moins encore lorsqu'elle est engagée dans une souffrance qui modifie le rapport au monde, au point d'en rendre l'habilitation essentiellement différente. Comment accéder à l'autre sans être d'abord en quelque sorte affecté par sa situation, comment en prendre acte, au-delà de l'émotion subjective ? »[682]

Il n'est évidemment pas facile de comprendre l'autre sans avoir expérimenté ce qu'il traverse ou a traversé, mais l'écoute attentive et entière de sa parole me semble être la première étape nécessaire. Accueillir l'autre dans son entièreté, sans chercher à le conditionner, à le réfréner, à le réduire, à l'interpréter, le caricaturer ou le réduire. Cette prise en compte de l'autre comme individu et non comme objet de soins ou de protocole soignant (mais aussi comme objet scientifique ou journalistique, dans le cas des chercheurs et des médias), c'est en partie ce qui se construit à travers la notion d'élaboration de projet de vie, dimension essentielle de la réadaptation fonctionnelle, mais cependant rarement présente dans d'autres domaines médicaux. Construire un projet de vie avec le patient, c'est le mettre au cœur de son processus de soins en tant que personne, non plus passive, mais pleinement impliquée. C'est précisément l'inverse de cette mise à distance critiquée par Boltanski, c'est donner un rôle à l'autre, le rendre actif, vivant, au sein de son propre parcours. Concrètement, elle garantit par ailleurs une réponse adaptée du soin aux besoins du patient, en ce qu'elle implique une prise en compte des profils de chacun, et un accompagnement dans la construction des choix et objectifs de soins. Bien entendu, cette démarche est inégale d'une spécialité à l'autre ou d'un soignant à l'autre, et en ce sens n'est pas un protocole miracle ou sans

[682] Draperi C., « Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre », in Benaroyo L. et al (dir.), *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, 2010, p.38.

faille, mais elle me semble être une base nécessaire à la démarche de *care*, elle est en tout cas un moment-clé dans la philosophie du soin, en tant qu'elle est un acte de reconnaissance de l'autre :

> « **Léa :** Le premier rendez-vous c'est souvent juste faire connaissance, voir un peu dans quel état est le patient, qui c'est, à qui on a affaire... Entre un quinquagénaire cadre à la défense ou une mère de famille, voilà, qui travaille à mi-temps et dont la priorité est de s'occuper de ses enfants, ou au contraire, quelqu'un qui est plutôt de nature sportive... Et puis, souvent les patients arrivent déjà avec une idée assez précise de prothèse, quand ils sont demandeurs de prothèse, parce que des fois il y a des patients qui arrivent chez nous et qui sont pas spécialement demandeurs de prothèse, qui ont suivi les conseils médicaux, un chirurgien qui leur a dit “on va vous envoyer dans un super centre”, des chirurgiens qui ont peut-être aussi du mal avec le fait d'avoir du amputer et qui ont besoin de donner une suite obligatoirement... Et on a aussi des fois des patients qui sont... comment dire... qui sont relativement atones, c'est-à-dire quand ils viennent dans un centre d'appareillage et en fait, euh, enfin c'est pas péjoratif dans ma bouche, mais... ils y sont pas... Et il y a eu comme ça des prises en charge de patients qui, euh, on les emmenait comme ça dans un projet d'appareillage, mais on sentait bien, on arrivait pas à faire la part des choses entre quelqu'un qui est un peu sidéré, qui est pas contre l'appareillage, mais qui est pas vraiment dedans non plus, et puis quelqu'un qui est euh, voilà... Donc euh, on essaye de définir le projet, c'est un compromis, il y a pas de projet idéal en terme d'appareillage, c'est toujours un compromis. Parfois des patients, on va devoir aller les stimuler un peu, "mais concrètement, qu'est-ce que vous aimez faire dans la vie?", essayer de trouver pour eux, presque à leur place, des fois c'est un peu gênant d'ailleurs, ou euh, voilà. Et puis il y a d'autres patients qu'on est obligé de modérer parce que concrètement la désillusion à l'arrivée de la prothèse, moi je l'ai vécue en arrivant ici il y a 7 ans, sur un jeune patient, euh voilà, et puis moi j'avais pas vu le truc venir... Et la prothèse est arrivée, conforme à ce que nous thérapeutes avions envisagé..., et le patient, terrible quoi. Et donc là un rejet de la prothèse et une sortir de prise en charge qui est pas évidente à gérer non plus. Donc parfois avec les patients on est presque obligé de faire un travail de sape, hein, en les modérant, en leur disant de ne pas oublier pour autant la phase pré-prothétique, c'est-à-dire la recherche de compensation. »[683]

Ce passage met bien en lumière la difficulté que peut représenter cette phase de prise en compte de l'autre, le difficile équilibre que l'on doit pouvoir trouver entre les souhaits du patient et les possibilités de réponse à ces souhaits ou besoins. Entre ce que le patient dit et attend, ce que l'équipe pense et peut vouloir imposer, ce que les uns et les autres comprennent et interprètent, ce que les moyens permettent de faire ou non, etc., on a là un panel complexe de limites et possibilités qui peuvent parfois entrer en confrontation les unes avec les autres. Le dialogue et l'écoute mutuelle, la participation pleine et entière de chacun dans les choix qui seront formulés et les décisions qui seront prises, sont donc un effort nécessaire à fournir d'un côté comme de l'autre (car

[683] Entretien avec Léa, ergothérapeute, 2016.

la reconnaissance de l'autre va toujours dans les deux sens, il ne faut pas l'oublier !). Il est ici affaire de subtilité, de compréhension, car ainsi que cela a été cité par l'ergothérapeute, certains patients arrivent avec des projets et attentes irréalisables (en partie conditionnés par les discours et imaginaires que j'ai mis en lumière au long de cette thèse), qu'il faudra alors déconstruire de façon délicate et pédagogue, en cherchant à comprendre d'où viennent ces attentes, à quoi elles correspondent ou font écho, et comment les rendre acceptables dans une réalisation alternative. Il est une fois encore question d'accompagnement, et non pas d'imposition, de décryptage et non pas de jugement. C'est là un fondement de la philosophie du soin, et une démarche indispensable dans tous les aspects de la prise en compte et de la compréhension de l'autre, ainsi que l'explique bien ici Lazare Benaroyo :

> « Ce souci du patient singulier ne peut manquer de rendre le clinicien attentif à la manière dont la maladie affecte l'identité du malade qu'il prend en charge. Il s'agit d'explorer les registres narratifs à travers lesquels s'exprime sa souffrance : le soignant doit être à l'écoute de ce qui à travers la narration fait la singularité de la souffrance du malade. À ce point de notre réflexion, nous croisons la pensée de Paul Ricœur développée notamment dans ses premiers travaux sur les relations entre la phénoménologie de l'expérience du temps et l'épistémologie de la fonction narrative[684]. Ceux qui nous ouvrent la voie d'une meilleure compréhension des relations existant entre la vulnérabilité du malade et l'importance de l'attention au phénomène narratif lors de l'élaboration d'un projet de soin qui réponde au plus près à sa souffrance. (…) Dès lors, l'écoute attentive par le soignant de la narration du malade (c'est-à-dire de la manière dont celui-ci se constitue comme sujet de sa propre histoire) accompagnée d'une écoute du langage du corps (lors de gestes techniques par exemple) sont autant d'éléments permettant de percevoir comment l'identité du patient est affectée par la maladie »[685].

D'autre part, et pour prolonger et appuyer encore ce raisonnement, cette prise en compte du patient, non pas simplement au travers du filtre de sa déficience, de sa maladie, de sa fragilité, mais aussi à travers le prisme de ses compétences, de ses connaissances et de son autonomie, sont des clés d'action pour dénouer la relation soignant-soigné, parfois marquée du sceau de la dualité entre un patient passif et un soignant porteur de savoir et d'autorité. Le champ des études autour de la maladie chronique, par leur contexte d'observation de désinstitutionnalisation du soin au travers de la gestion de la maladie dans l'espace privé par le patient et ses proches, a mis le doigt sur cette capabilité que le patient peut développer dans sa propre prise en charge :

> « Parce que la maladie contraint à vivre dans un monde rétréci, dans la mesure où le patient dispose de moins de moyens d'y accéder, mais aussi en vertu de l'isolement que génère de fait la

684 Ricœur P., « La fonction narrative », in *Études théologiques et religieuses*, 1979, n°54, pp.209-230.

685 Benaroyo L. « Éthique et herméneutique du soin », in Benaroyo et al. (dir.), *La philosophie du soin, op. cit.*, pp.28-29.

> souffrance, dans un monde qui n'est pas le monde normal, c'est à l'intérieur de cet horizon qu'il convient de se rendre attentif aux marges d'autonomie, quelles qu'infimes soient-elles, que la personne se découvre et découvre aux autres s'ils veulent bien y être attentifs. C'est tout l'enjeu, nous semble-t-il, de la notion de *capabilité* introduite par Paul Ricœur, en écho au « je peux » évoqué par Maurice Merleau-Ponty : pouvoir faire, pouvoir dire, pouvoir raconter et se raconter, il y a ainsi toute une grammaire de l'homme capable qui rend à l'imputabilité, à la reconnaissance de quelqu'un comme auteur de ses actes, auteur de sa vie, son épaisseur et sa capacité. Alors la reconnaissance de l'autre doit s'appuyer sur une herméneutique, un travail d'interprétation de ces *capabilités* qu'il nous offre à lire. »[686]

D'ailleurs, cette prise en compte de la capabilité des personnes handicapées, et de la manifestation de leur désir d'autonomie, est un aspect essentiel de l'histoire de l'évolution de la prise en charge du handicap. Cette dynamique s'initie dès les années 60, et l'on peut constater que ce sont avant tout les personnes handicapées elles-mêmes, à force de mobilisation et de prise de position politique, qui ont permis de faire évoluer leur situation et la façon dont la société était en mesure de les accueillir et de les prendre en compte. L'auto-détermination et la volonté d'agir en toute autonomie à partir de ses propres capacités et capabilités est donc un volet essentiel de la considération éthique que l'on peut ou doit avoir vis-à-vis des personnes en situation de handicap, elle est l'essence même des actions des premiers mouvements de lutte des personnes handicapées, ainsi que le développe de façon limpide Myriam Winance :

> « Dans les années 60, les attentes des personnes handicapées évoluent. Une critique de l'institutionnalisation et du secteur spécialisé voir le jour (…) ; les personnes veulent une participation effective à la société, et ce d'autant plus que les progrès de la médecine et des techniques (perfectionnement des prothèses, emploi généralisé du fauteuil roulant...) améliorent leur qualité de vie et accroissent leurs possibilités (par exemple, elles peuvent se déplacer seules grâce au fauteuil...). Certaines font des études, rendant possible leur intégration dans la société ordinaire. Très vite, cependant, elles se heurtent à des obstacles divers, soit environnementaux (escaliers...), soit sociaux (préjugés, discriminations...). D'où l'émergence, aux USA et en Grande-Bretagne, de mouvements initiés par des personnes handicapées elles-mêmes, à partir d'expériences concrètes qu'elles ont eues, qui déboucheront sur une action politique et la formulation de modèles alternatifs de définition du handicap. (…) Sous l'impulsion de de différentes personnalités, plusieurs initiatives locales se forment. (…) Ed Roberts et d'autres étudiants handicapés, une fois diplômés, convainquent les autorités locales de mettre en place un schéma personnel nouveau pour pouvoir vivre de façon indépendante au sein de la communauté et défendent l'idée que ce sont les personnes handicapées qui savent ce dont elles ont besoin, et non les professionnels de santé, et que, dès lors, les services d'aide et d'accompagnement doivent être contrôlés par les personnes elles-mêmes. Ces principes conduisent, en 1972, à la création du

[686] Draperi C., « Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre », in Benaroyo L. et al (dir.), *op. cit.*, p.53.

> premier “centre pour la vie autonome”, centres qui par la suite se multiplieront sur l'ensemble du territoire américain. Leur objectif est d'apporter aux personnes handicapées les supports dont elles ont besoin pour organiser leur vie comme elles l'entendent : conseils par les pairs, logements, transport adapté, assistance personnelle... »[687]

Il ne faudrait donc en aucun cas sous-estimer les possibilités d'action ou de décision des personnes amputées appareillées (il s'agit bien plutôt de les intégrer sans les stigmatiser), mais pour autant, nous devons nous efforcer de ne pas leur leur assigner des rôles qu'elles ne souhaitent pas porter (cyborg, homme augmenté, etc.), elles seules savent ce qu'elles sont et veulent, ce qu'elles attendent et ce qu'elles sont capables d'accomplir, sans que le jugement social ne pèse sur elles d'un côté (stigmate du handicap) comme de l'autre (stigmate de l'*enhancement*).

b) De l'importance de créer des ponts entre les disciplines.

Enfin, et c'est le dernier point que j'aborderai, j'ai pu constater au cours de mes observations, tant en colloques que dans les centres de réadaptation, que même lorsque des efforts d'interdisciplinarité étaient faits, ils restaient cependant relativement restreints à un cercle déterminé, celui du champ disciplinaire majeur dans lequel ils s'inscrivent. Ainsi, si la démarche d'interdisciplinarité en CRF est évidente (et tout à fait remarquable dans le cadre de l'ensemble des grandes spécialités médicales), par le biais de la collaboration très étroite qui existe entre les médecins, les prothésistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les infirmiers, les diététiciens, les éducateurs sportifs, etc., elle reste cependant plutôt limitée au simple champ du soin corporel médical et paramédical. Les corps de métiers tels que les assistants sociaux, les psychologues, les ergonomes, les chargés de réinsertion, les aumôniers, etc., sont souvent à part dans le processus de réadaptation fonctionnelle. Ils ont un statut différent des autres soignants, ne sont pas intégrés de la même manière dans le parcours de soin du patient (ainsi leur présence et implication n'est pas automatique, contrairement aux médecins, kinés, prothésistes, infirmiers et ergothérapeutes), parfois ne sont pas insérés de la même manière que les autres au sein de la structure (temps partiels, présence ponctuelle, bureaux à part dans une aile spécifique), etc. Leur collaboration est donc moins forte, leur consultation plus partielle et leur présence en apparence moins essentielle. Or ils ont accès à toute une série de données fondamentales, notamment liées à leur vision globale et opérationnelle de la sortie du CRF et du retour à domicile, et seraient en ce sens des alliés précieux dans la compréhension du patient,

[687] Winance M., « Le handicap, positionnement politique et identité subjective », in *Les Cahiers du Centre georges Canguilhem*, n°4, 2010/1, pp.72-73.

son profil, ses attentes, ses problématiques, etc. En 2010, un collectif d'auteurs anglophones issus de disciplines multiples a permis de faire émerger un ouvrage[688] d'une très grande richesse autour des questions de l'usage des prothèses et notamment de la douleur du membre fantôme. Ainsi, psychologues, médecins MPR, prothésistes, infirmiers, neuroscientifiques et informaticiens ont croisé leur regard sur ces problématiques, dans le but d'élargir la compréhension que l'on peut avoir de l'amputation, l'appareillage et la douleur fantôme. Cet ouvrage est à ma connaissance l'un des seuls (si ce n'est le seul?) dans ce domaine à proposer une telle démarche. Et il est frappant de noter que les approches proposées dans les différentes chapitres, se tournent de façon forte et unanime autour des questions de gestion de la douleur, d'analyse des besoins et d'usages spécifiques. Soit la tendance inverse de celle constatée dans les chapitres 4 et 5, mais plus en cohérence avec les discours d'usagers relevés dans le chapitre 6. Ceci nous indique bien la mesure dans laquelle une implication ou en tout cas une collaboration plus suivie entre ces corps de métiers et les corps soignants, permettrait sans doute de développer une vision à la fois plus globale et plus appliquée des préoccupations, enjeux, possibilités et limites des patients, car le métier de soignant, ne nous leurrons pas, contient de façon inhérente une approche anthropologique dont la prise en compte éclairée ne peut qu'être bénéfique dans la pratique de soin(s) :

> « Il faut admettre que ces difficultés rencontrées en anthropologie philosophique et en ethnologie, et discutées par une abondante littérature disciplinaire sur la méthodologie dans les sciences humaines, se pose également au soignant, au médecin dans ce moment de rencontre observante à partir duquel va s'élaborer une orientation de la démarche soignante : modification du comportement de l'autre en présence du corps médical (et notamment médicalisation de son discours visant à le rendre acceptable), participation à la détresse de l'autre souvent sur le fond d'une incompréhension de son propre vécu de l'épreuve, temporalisée à travers des références culturelles propres, rarement superposables à celles du praticien. Cette situation se double du fait que, à la différence du chercheur, le thérapeute n'entretient pas avec son objet un rapport théorique, mais un rapport pratique, contextualisé par le jeu historique, idéologique et social qui en détermine les modalités. »[689]

Au sein du milieu scientifique, les colloques rencontrent le même type de limitations : les colloques médicaux sont ouverts à toutes les disciplines soignantes, mais restent plus confidentiels quant au champ des SHS. Il est compliqué de recevoir les annonces des congrès ISPO ou de la SOFMER si on n'appartient pas au réseau, car la communication n'est pas encore totalement sortie du champ

[688] Murray C.D (dir.),*Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain. An Interdisciplinary Perspective*. London : Springer, 2010.

[689] Draperi C., «Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre », in Benaroyo L. et al (dir.), *op. cit.*, pp.42-43.

médical et n'atteint pas encore les autres champs scientifiques. De même, les événements issus des SHS ne sont presque jamais ouverts aux médecins et soignants, et s'ils font preuve d'une certaine interdisciplinarité, celle-ci reste généralement restreinte au seul champ des SHS (histoire, sociologie, anthropologie, philosophie, psychologie, histoire de l'art, etc.) et ne convoquent que très ponctuellement les sciences fondamentales ou les sciences médicales. Ainsi, cet entre-soi, caractéristique de la plupart des événements scientifiques, il faut bien l'admettre, ne permet pas de confronter des compétences hétérogènes et donc des points de vue réellement complémentaires. Pourtant, de ce que j'ai pu observer, quelques récents (et trop rares) événements[690] ont tenté de jouer cette carte, en confrontant des champs très différents (robotique et anthropologie, par exemple). Et force est de constater que les mises en dialogue de ces disciplines si différentes dans leur approche et leur vision, ne sont pas si difficile que cela, et que les échanges qui en sortent sont particulièrement fructueux, ouvrant la réflexion à un cadre particulièrement large et complexe. Dans cette même démarche et justement afin de tester sa validité en situation réelle, le séminaire interdisciplinaire « Corps et prothèses : usages, vécus, contextes », coordonné par différentes universités (Lyon 1, Lyon 2, Paris 1, Paris 6, Grenoble et Strasbourg) depuis 2016, et auquel j'ai eu la chance de contribuer depuis sa création, a pour ambition d'ouvrir des espaces de dialogues entre scientifiques de disciplines très variées (SHS, sciences fondamentales et médicales), mais aussi d'acteurs de terrain (soignants, administrations, associations et usagers), dans l'objectif justement de créer des ponts solides entre ces différents champs de savoir. À la manière d'un laboratoire d'exploration, ce séminaire a permis de mettre en lumière la possibilité évidente de créer ces ponts et a dépassé toutes nos attentes en termes de résultats analytiques et de retours de la part des acteurs de ces différents champs. La pensée complexe qui en est ressortie à chaque séance, mais aussi l'avidité des différents participants de prendre part au débat et comprendre le point de vue des autres champs afin de nourrir leur propre réflexion est à mon sens la preuve de l'importance et de la fertilité de ce partage de savoirs et d'expertises. Elle est, me semble-t-il, une piste indispensable à suivre dans la résolution des biais et la prise en compte éthique des personnes amputées appareillées et de leur entourage, tant personnel que professionnel. Elle constitue, en tout cas à mes yeux, un élément essentiel à la mise en place d'une philosophie du soin efficace, éthique et bienveillante. Et je sais que les différents acteurs concernés sont demandeurs de cela, eu égard aux différents échanges que j'ai pu avoir à ce propos avec eux, tant au sein des événements scientifiques que des cafés éthiques menés en CRF : nombreux sont les soignants qui s'intéressent aux travaux tant

690 Je pense par exemple à l'un des premiers événements du type auxquels j'ai assisté, la journée d'étude « Intégration corporelle de la technique », organisée par l'UPMC et le CNRS les 29 et 30 novembre 2012, et qui a mis pleinement en dialogue sciences humaines et sociales, sciences médicales et sciences fondamentales et techniques. Voir : http://eri2012.isir.upmc.fr/view.php/prog_Integration_Corporelle_Technique_2012.pdf (dernière consultation le 13/07/18).

philosophiques que sociologiques menés autour de leurs pratiques professionnelles, et s'en nourrissent au quotidien dans le cadre de leur relation aux patients.

Et il n'est pas anodin de relever que, nous l'avons vu plus haut, l'une des forces des *disability studies* réside précisément dans leur capacité à solliciter une approche transdisciplinaire. Il me semble apparaître ici un renforcement de l'idée que leur approche est particulièrement fructueuse dans le cadre de l'objet qui nous concerne ici. Elles soulignent la nécessité d'une interdisciplinarité, d'une écoute active de l'autre et d'une implication forte des personnes concernées (ainsi que le *care* et la philosophie du soin le prônent également), brisant ainsi les approches unilatérales ou cloisonnées que peuvent avoir parfois les démarches savantes ou journalistiques, n'attaquant qu'un seul aspect du problème à la fois, soit par rigueur disciplinaire (les protocoles scientifiques peuvent ainsi être particulièrement fermés et restrictifs selon les disciplines), soit par stratégie communicationnelle ciblée (déformation du discours et focalisation sur un angle particulier du sujet, afin de plaire à un public donné), soit par contrainte environnementale ou organisationnelle (on a évoqué dans un chapitre précédent les restrictions temporelles ou budgétaires, qui ne permettent pas toujours d'approfondir ou de complexifier l'approche d'une problématique, tant journalistique que scientifique). Et en réponse aux exemples que nous avons abordés tout au long de cette recherche, eu égard aux conséquences des malentendus générés par des discours trop orientés ou restreints, il semble donc nécessaire de briser cette simplicité des discours, cette unilatéralité des approches, car ainsi qu'on a pu le voir, la réalité est bien plus complexe qu'il n'y paraît. Et l'on pourrait même dire, c'est le réel tout entier qui est complexe. Et en cela, il faudrait s'efforcer de le considérer et de le penser comme tel, dans la lignée d'Edgar Morin. Je finirai ce chapitre sur cette perspective et sur cette approche, car elle me semble conclure la problématique de cette thèse, ainsi que la démarche que je me suis efforcée de mener au cours de ce travail. Que nous dit Morin sur cette complexité du réel ?

> « Quand je parle de complexité, je me réfère au sens latin élémentaire du mot “complexus”, “ce qui est tissé ensemble”. Les constituants sont différents, mais il faut voir comme dans une tapisserie la figure d’ensemble. Le vrai problème (de réforme de pensée) c’est que nous avons trop bien appris à séparer. Il vaut mieux apprendre à relier. Relier, c’est-à-dire pas seulement établir bout à bout une connexion, mais établir une connexion qui se fasse en boucle. Du reste, dans le mot relier, il y a le “re”, c’est le retour de la boucle sur elle-même. Or la boucle est autoproductive. À l’origine de la vie, il s’est créé une sorte de boucle, une sorte de machinerie naturelle qui revient sur elle-même et qui produit des éléments toujours plus divers qui vont créer un être complexe qui sera vivant. Le monde lui-même s’est autoproduit de façon très mystérieuse. La connaissance doit avoir aujourd’hui des instruments, des concepts fondamentaux qui permettront de relier »[691].

[691] Morin, E., « La stratégie de reliance pour l’intelligence de la complexité », in *Revue Internationale de Systémique*, vol 9, N° 2, 1995.

En un sens, une vision univoque, cantonnée au filtre d'une discipline seule, ou d'un contexte trop spécifique et non représentatif, n'aurait donc pour conséquence que de « mutiler le réel », ainsi que le dit encore Morin. Il nous invite donc à nous défaire de cette simplicité, à la dépasser, et à tisser une pensée globale, intriquée et cependant ouverte. Et il me semble bien que c'est là le souci de certaines approches évoquées dans les chapitres 4 et 5, qui se cantonnent à un seul aspect, bien souvent non-représentatif, pour dresser un portait de la situation qui finit par être caricatural, biaisé, voire erroné, dans tous les cas mutilé. Nous devons donc changer notre système de pensée. S'il est impossible de demander à chaque journaliste, chercheur ou individu de détenir une vision complexe ou globale des choses (et d'ailleurs, Morin lui-même admet que le principe d'un objet complexe réside dans le fait qu'on ne pourra jamais totalement le comprendre), la mise en collaboration des regards, par le biais de l'interdisciplinarité, de la curiosité et de l'ouverture à l'autre, de l'écoute active et de l'effort de compréhension de ce qui nous semble hétérogène ou caché, pourrait toutefois être un début de solution et de dénouement. Cette démarche de déconstruction, et de reconstruction de la pensée et de la perception, n'est-ce pas ce vers quoi chacun de nous devrait chercher à tendre ? Elle me paraît en tout cas être la seule façon solide de dépasser tous les malentendus représentationnels de la réalité prothétique, d'autant plus en cette étrange ère du techno-enchantement.

10. CONCLUSION.

a) Du corps reconstitué au corps reconfiguré.

Nous arrivons à présent au bout de ce périple. Ce travail, dont l'apport principal, outre le fait d'avoir développé et proposé une vision globalisante (tant sur l'échelle diachronique que synchronique) de la situation des personnes amputées appareillée, me semble surtout être le fait qu'il ait permis de mettre le doigt sur les nombreuses confusions et mécompréhensions que peuvent provoquer les corps amputés réparés par la technologies. Si je devais résumer en une phrase les oppositions mises en lumière dans cette recherche, je choisirais sans hésiter celle formulée dans l'intitulé de cette thèse : le corps reconstitué face au corps reconfiguré.

Le corps amputé appareillé tel qu'il est présenté dans les discours collectifs est un corps reconstitué. Reconstitué à bien des égards d'ailleurs. Reconstitué par la technologie, qui le répare, lui rend sa forme et ses fonctions initiales, le remet en état de marche et en état d'agir. Reconstitué aussi par les discours, car on a pu observer ici la mesure dans laquelle le corps amputé des discours collectifs était en fin de compte une reconstitution de la réalité, déformée, exagérée, poétisée, dramatisée, au minimum orientée. Le corps reconstitué, c'est donc bien celui de l'imaginaire collectif, celui des discours, celui des représentations, des fantasmes, des projections. La réalité quant à elle, semble toute autre. Le corps amputé appareillé tel que nous l'avons observé sur le terrain, et mis en avant tout au long des lignes de cette thèse, n'est pas un corps reconstitué, il est un corps reconfiguré. Reconfiguré, en ce qu'il se transforme radicalement, pour ne plus jamais être le même. Il devient autre. La prothèse peut essayer autant que faire se peut de reconstruire le corps, elle n'y arrivera pas, précisément car elle n'est pas le corps. Elle est un objet étranger que l'individu et son corps doivent s'efforcer d'intégrer autant que possible, mais toujours de façon limitée, dans une démarche palliative. Le corps amputé appareillé est un corps reconfiguré, car il est toujours nécessairement contraint, il est modelé de façon parfois contre-intuitive, il est forcé de changer, de s'adapter, il doit fournir des efforts, il se met parfois en insécurité, en souffrance, voire en danger, pour réussir à utiliser ce dispositif qui ne le répare en rien, mais l'accompagne tout au mieux. Cette approche ou cette compréhension du corps prothétique comme étant finalement reconfiguré et non reconstitué pourrait ainsi être considéré comme un apport collatéral de mon travail, en ce qu'il n'en était pas l'objet initial (qui était donc l'analyse du décalage discursif), mais a cependant fini par émerger de

façon évidente au fur et à mesure de l'avancement de la recherche. Il en constitue au final, me semble-t-il, un point essentiel, et mériterait sans doute d'approfondir bien plus loin cette dimension, dans d'autres travaux, ultérieurs ou parallèles. Utilisons ici une analogie afin de résumer cette relation complexe du corps à la prothèse, ainsi mise en lumière en filigrane dans cette thèse.

Le corps amputé appareillé, pour bien fonctionner, apparait finalement dépendre d'une triple dimension, que l'on pourrait comparer à un triptyque, entre le corps, l'outil et la force motrice. Aucun de ces aspects ne peut exister sans l'autre, et seule une pleine contribution et collaboration de ces dimensions permet de générer un mouvement, un retour à la réadaptation. Ce triptyque, que l'on peut l'observer dans bien d'autres domaines, me semble d'ailleurs être une constituante des activités humaines dans leur rapport aux objets et aux outils. Prenons l'exemple du violon en guise d'analogie : la structure du violon serait le corps, l'archet du violon serait la prothèse, et le violoniste la force motrice. Il suffit qu'un seul de ces trois éléments de l'équation défaille, disparaisse ou ne se mette pas correctement en place, et aucun son ne sortira de l'instrument, avec toute la bonne volonté du violoniste et aussi parfaites que soient les conceptions de l'archet et de l'instrument. Et quand bien même un son sortirait, l'équilibre savant pour en faire une musique harmonieuse est plus que délicat et fragile, et nécessite des efforts, une technique et une précision très importants. Il en est de même pour les prothèses, ainsi qu'on a pu le lire entre les lignes de cette recherche : la prothèse pourra être parfaitement réalisée, le corps pourra être tout à fait appareillable, et le patient tout à fait motivé, si l'un seul de ces éléments défaille ou si l'équilibre entre ces trois dimensions n'est pas parfait (parfois d'ailleurs pour des raisons indépendantes, externes, environnementales), le mouvement qui en ressortira ne sera pas satisfaisant. Et c'est bien ce qui se passe pour nombre de patients, qui ressentent gènes, douleurs, fatigue, ou qui finissent simplement par rejeter leur appareillage.

Il me semble ainsi que la comparaison avec l'instrument de musique est tout à fait parlante, et devrait être retenue pour bien saisir les enjeux réels mais bien aussi la complexité et les limites du corps appareillé. Un objet artificiel, un mouvement qui n'a rien de naturel, un apprentissage long et fastidieux, qui engage le corps et l'esprit dans des mécanismes inédits et parfois contraignants, une exigence de patience et d'acharnement, de précision, de prudence, de délicatesse, une progression qui n'en finit jamais, et une régression qui survient aussi rapidement que les efforts et l'assiduité s'amenuisent. Un équilibre difficile, une musique complexe, une compétence que l'on a tendance à sous-estimer, parce qu'on la pense naturelle alors qu'il n'en est rien. La prothèse est un instrument étrange et étranger que le corps amputé se doit d'apprivoiser et d'apprendre, et la force (tant motrice que mentale ou encore technique) du patient seule peut formuler des notes et une mélodie qui, si

elles parviennent à éviter les nombreux grains de sable que l'on peut trouver dans les rouages de la réadaptation, amènent parfois à la finalité attendue : le retour à l'autonomie. Parcours du combattant qui n'en finit jamais vraiment. Du corps reconstitué dans et par les discours et les imaginaires au corps reconfiguré par la technique et la médecine, il y a donc un fossé. Fossé que j'ai tenté d'identifier, de documenter et d'analyser à travers ma recherche, afin de mettre en lumière ce corps fragile, vulnérable et précieux, plein de ces ressources parfois ignorées, que l'on a actuellement tendance à faire disparaître derrière la technologie, ses progrès et ses espoirs.

b) Questions résiduelles et ouvertures potentielles

Allant cependant plus loin dans la réflexion et les ouvertures générées par ce travail, un certain nombre de questions restent cependant en suspend, parce qu'elles ouvrent de nouvelles portes qui n'étaient pas au cœur de l'hypothèse principale de ma recherche, et sur lesquelles je ne pouvais donc pas rebondir sans prendre le risque de m'égarer. Il me semble que trois points en particulier devraient attirer notre attention et mériteraient des recherches approfondies, dans le cadre de projets ultérieurs.

D'une part, cette question du techno-enchantement me semble intéressante à questionner : si elle a été évoquée comme un constat, je n'ai cependant pas eu la possibilité de mener une « archéologie » de cette notion, et d'ainsi en dénouer les conditions d'émergence et de matérialisation. D'où provient-il, comment s'est-il progressivement formé et à quoi est-il dû ? Que s'est-il passé dans notre culture, qui nous a ainsi conduit à cette omniprésence de l'artificiel, et surtout, de la « solution technologique » à des problèmes relevant de niveaux et aspects tout à fait variables ? D'autre part, quel est son impact réel, au-delà des simples effets de fascination/répulsion qu'il produit sur les individus et dans les discours ? Notons d'ailleurs que ceci nous amène en substance à questionner de façon parallèle l'enjeu cybernétique qui a également émaillé les réflexions évoquées dans cette recherche : Si le corps et la technologie ont en théorie des modes de fonctionnement similaires et sont donc théoriquement interchangeables, ce qui contribue à continuer à croire au progrès des technologies prothétiques comme solution idéale à l'amputation du membre, comment expliquer que les dispositifs soient si difficile à appréhender pour les patients ? Qu'est-ce qui bloque la communication entre corps et prothèse ? Qu'est-ce qui fait cette résistance absolue, dont je parle dans ma thèse, du corps amputé face aux dispositifs d'appareillage, et qui vient contredire cet enjeu cybernétique ? Ou en tout cas, dans quelle mesure peut-on articuler le paradigme cybernétique, qui se manifeste très clairement à travers toute cette dynamique des prothèses bioniques, avec

l'appropriation relativement compliquée de ces mêmes prothèses par les patients amputés ? Comment expliquer cela ? Il serait tout à fait essentiel de creuser ces points et délimiter le cadre de cette notion dans les détails. Par ailleurs, nous avons compris dans cette recherche les conséquences que ce techno-enchantement pouvait avoir sur la population amputée et sur la production et la réception des technologies prothétiques, mais il serait utile de voir si le modèle observé dans cette thèse peut s'appliquer dans d'autres contextes. Des technologies nouvelles appartenant à d'autres domaines (objets connectés dont le marché récent est florissant, ou encore technologies de l'information et de la communication par exemple, etc), sont-elles également l'objet de promesses enthousiastes peu réalisables, de confusions et de méconnaissances quant à leur mode de fonctionnement, génératrices d'angoisse sur des conséquences futures hypothétiques, et finalement sources de collusions entre les annonces des concepteurs, les attentes des usagers et la réalité de leurs usages ? Sans aller plus loin sur la question, car ce n'est pas l'objet de ma recherche ici, on peut cependant déjà subodorer que des schémas relativement identiques se jouent dans des domaines technologiques émergents, qui renvoient à des notions communes à celles observées dans le cadre de cette thèse. Je pense par exemple aux objets connectés d'accompagnement à la pratique sportive. De plus en plus, on observe des effets d'annonces, des promesses, des emballements, liés à ces objets (montres connectées notamment, mais aussi applications de suivi sportif, etc.), censés nous aider à mieux prendre soin de notre corps et de notre santé, et à performer notre corps selon nos désirs. Or, ces technologies ne sont peut-être finalement pas à la hauteur des attentes avancées, de par leur limites technologiques (podomètre parfois aléatoire, suivi restreint de certaines activités, etc), et leur ergonomie (tous ces objets ne se valent pas, s'avèrent plus ou moins encombrants, bruyants, et dérangeants selon les modèles), et comme les prothèses, ils peuvent finir au placard, par des usagers lassés ou déçus du décalage entre ce qu'ils en attendaient et ce qu'ils ont pu réellement en faire. Or, ici aussi, peut-on constater, les notions de technologies du corps et de volonté de performances physiques sont au cœur de la problématique. Une fois encore, l'enjeu semble similaire : on compte et on s'appuie sur des technologies pour modeler et moduler le corps, contraignant ainsi les postures et habitudes du corps lui-même, ainsi que la réappropriation du corps par l'individu lui-même. Il me semble qu'il serait donc intéressant d'éprouver le modèle théorique et analytique développé dans cette thèse sur un objet de recherche tel que celui décrit à l'instant, ou sur d'autres dont les similitudes pourraient sans doute également s'observer.

Le second point qu'il me semblerait intéressant de développer au-delà du travail fourni dans cette recherche concerne la production et l'émission de messages enchantés et techno-enthousiastes. Un travail plus approfondi en sciences de l'information et de la communication pourrait aider à dénouer

les processus, les mécanismes et les enjeux qui se cachent derrière la production de ces discours, on l'a vu, bien loin de la réalité. Je n'ai pas eu la possibilité de développer ce point dans ma thèse, parce que ce n'était pas l'enjeu de mon hypothèse, mais il m'apparait toutefois qu'il y a là plusieurs questions restées sans réponse qui mériterait d'attirer notre attention. Comment se produisent de tels discours enchantés et biaisés ? Qui les formulent, et pour quelle raison ? Comment sont menées les recherches journalistiques dans ce domaine ? Comment sont choisis les dispositifs ou les personnes qui seront au cœur des sujets traités ? Comment se renseignent les producteurs de ces discours pour établir leur connaissance de ce milieu et des objets de leurs articles ? Je me souviens d'une conversation que j'ai eue il y a quelques années avec un journaliste qui avait l'habitude d'écrire quelques articles sur les nouvelles technologies dans un grand journal national. Il avait assisté à un colloque durant lequel je faisais une intervention sur ma recherche, et dans laquelle je mettais donc en avant les contradictions entre les discours journalistiques et les vécus des patients appareillés. Ce journaliste est venu à ma rencontre à la fin de la conférence, pour me dire qu'il avait réalisé en m'écoutant que jamais dans aucune de ses investigations il n'avait pensé à solliciter le témoignage de patients usagers. Il menait bien-sûr toujours ses recherches avec sérieux, en se renseignant auprès d'ingénieurs, de scientifiques, mais il ne lui était pourtant jamais venu à l'esprit d'aller rencontrer et discuter avec les destinataires de ces dispositifs. Il ajoute qu'il allait désormais s'efforcer de le faire, car il avait réalisé que cela pouvait être extrêmement enrichissant. Cette conversation m'a beaucoup marquée à l'époque, et même si je n'ai pas eu la possibilité au cours de ma recherche de mener une étude alternative auprès des producteurs de discours et de connaissances (car ce n'était pas l'objet de mon travail), je reste persuadée qu'il y a là quelque chose à creuser autour des mécanismes de production journalistiques ou scientifiques. Par quels biais cognitifs les producteurs de discours publics sont-ils toujours poussés à se renseigner auprès des mêmes personnes (ingénieurs, scientifiques, etc, mais également les mêmes profils d'usagers, ainsi qu'on a pu le voir à travers les cas de Mullins, Herr, Pistorius, Modesta, etc.), et donc à entretenir une vision orientée et partiale ? Quels sont les intérêts ou les enjeux qui se cachent derrière cela ? Tout cela mériterait, me semble-t-il, une recherche complète et approfondie.

Enfin, et c'est là dernière perspective que je mettrai en avant, la branche des concepteurs (ingénieurs, laboratoires de recherche, etc.) pourrait également être à explorer. Nous avons vu dans cette thèse que les dispositifs prothétiques n'étaient étonnamment pas toujours en accord avec les demandes et les attentes des patients dans leurs usages quotidiens, et que c'est pour cette raison essentiellement qu'une part importante d'entre eux finissait par abandonner leur appareillage (souvenons-nous, au Chapitre 7, nous avions évoqué une étude sur la question, qui indiquait que les

raisons les plus fréquentes de l'abandon prothétique étaient toutes liées à l'ergonomie de la prothèse : trop lourd, pas assez pratique, compliqué à utiliser, etc.). Au vu de l'importance de ces abandons, et de la clarté du discours des patients sur cette question (l'essentiel de ceux que j'ai interrogés est en mesure de formuler de façon très claire et précise les directions d'amélioration attendues et nécessaires), il me semble que nous touchons là du doigt un enjeu majeur. Comment s'assurer que les scripts élaborés par les ingénieurs (c'est-à-dire les fonctionnalités prévues selon des usages supposés et attendus) soient cohérents avec les usages que les patients feront de leur appareillage au quotidien et sur le long terme ? Comment se renseignent-il sur ce que peut et doit faire et être une prothèse avant d'en mettre en place sa conception ? Comment et dans quelle mesure travaillent-ils en collaboration avec les patients ? Prennent-ils suffisamment en compte les retours patients sur le long terme (et pas simplement au stade expérimental) ? D'ailleurs, existe-t-il même un système de retours patients sur le long-terme au niveau des ingénieurs et laboratoires ? Comment les informations circulent-elles entre les laboratoires de recherche et les centres de réadaptation ? La collaboration entre ces différentes structures et dimensions est-elle suffisante et adaptée ? Ces différentes questions me semblent essentielles, car en saisissant bien l'ensemble de ces mécanismes, on peut alors tenter de décrypter les éventuelles failles sur lesquelles être attentives au cours du processus. Au vu de la façon dont les prothèses sont prescrites et prises en charge dans un pays comme la France, le fait de s'assurer que les produits proposés aux patients soient bien adaptés à leur vie de tous les jours et soient à la hauteur de leurs attentes les plus essentielles, ne me semble pas être inutile ni impossible. Une observation qualitative et à 360° des processus de conception, de développement, et de prescription d'un appareillage, et la vérification de sa pertinence / son ergonomie / sa validité, à l'épreuve de l'usage au quotidien et au long terme, serait un projet que j'aimerais beaucoup mettre en place pour les années à venir, car il me semble nécessaire à tout niveau.

c) Note postliminaire

Je terminerai cette thèse comme je l'ai commencée, en touchant un mot sur mon positionnement et sur mon appropriation de ce travail et de cette réflexion. Cette recherche est née d'un questionnement qui me taraudait, et si elle a apporté un certain nombre de réponses à celui-ci et m'a permis d'y voir plus clair, elle ouvre cependant bien d'autres portes et m'aura permis de saisir des enjeux que je n'avais pas soupçonnés et qui s'avèrent à présent de nouvelles pistes que ma curiosité m'amène à suivre (je les ai citées et décrites à l'instant). Mon travail cherchait à mettre en avant la

parole et le positionnement des personnes amputées ou appareillées, et à aucun moment je n'ai prétendu ni ne prétends en être la porte-parole, ce n'est évidemment ni mon rôle ni ma place. J'ai simplement tenu à servir de relai dans cette recherche, et à transmettre des éléments de compréhensions pour tous, issus directement du terrain et tout particulièrement des personnes concernées. Mon travail cherchait à mettre en avant certains décalages ou certaines limites de travaux et discours tant scientifiques que journalistiques, sans pour autant porter le moindre jugement sur le travail et les productions des auteurs de ces discours, dont les travaux sont riches de sens et tous fort utiles à la connaissance collective. Mon objectif était de mettre en avant le contexte plus large et plus complexe dans lequel ils prennent place. Il s'agissait essentiellement ici d'analyser un panorama, un ensemble, qui dépasse la somme des parties qui le constituent, et non pas les différentes parties qui constituent ce tout. Il s'agissait d'observer et de critiquer non pas le contenu de ces travaux individuels, mais bien le *cumul* de ces travaux en ce qu'ils forment malgré eux une image globale qui leur échappe. Mon travail a questionné parfois certaines limites des pratiques de soins dans leurs résultats au long-terme, sans pour autant remettre en cause ni en question le travail remarquable des soignants, que j'admire sans réserve, et qui donnent chaque jour de leur personne en accompagnant vers la guérison ou la réadaptation une multitude de patients reconnaissants. Mon objectif était de mettre en lumière des questionnements et aspects émergents du soin, qui méritent de plus en plus que l'on s'y penche et qu'on y réfléchisse, car comme toute pratique humaine, le soin est amené à évoluer et à se transformer en même temps que la société. Et je sais que les soignants se posent eux-même ces questions pour beaucoup d'entre eux, ils m'ont d'ailleurs aidée à avancer sur cette problématique, de façon spontanée et sincère, en mettant le doigt tant sur certains dysfonctionnements ou limites de leurs pratiques, que sur certaines solutions envisageables ou pistes d'actions possibles dans le cadre de la mission qui est la leur.

La démarche de ma thèse n'est pas militante, elle n'est pas critique, et encore moins moraliste, elle n'a pour but que de questionner la pensée, les pratiques et le réel (c'est bien là, en tout cas à mes yeux, tout l'enjeu du travail de chercheur), afin de fournir quelques outils supplémentaires aux parties prenantes de ce domaine en constante évolution. Plutôt que d'apporter des réponses, je souhaitais surtout et avant tout faire émerger des questions, mais aussi des éléments de réflexion, et des clés de lectures à saisir pour tous ceux qui, comme moi, aiment à lire entre les lignes, à remettre en question les certitudes, et à rester en mouvement pour aller toujours de l'avant. C'est là, selon moi, le cœur même de la démarche éthique.

BIBLIOGRAPHIE :

I. Références théoriques et outils d'analyse éthique, philosophiques et sociologique :

Andrieu Bernard, *Le monde corporel, de la constitution interactive du soi*, Lausanne, Ed. L'âge d'Homme, 2010.

Benaroyo Lazare, « Éthique et synergie interdisciplinaire », in El-Bez C., Clavien C., *Morale et évolution biologique. Entre déterminisme et liberté*, Lausanne, Presses Polytechniques et Universitaires Romandes, 2007, p. 266-270.

Benaroyo Lazare, Lefève C., Mino J-C., Worms F., *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, Presses Universitaires de France, 2010.

Benaroyo Lazare, « Il faut aborder les problèmes éthiques avec une sagesse pratique », in *Les cahiers de science & vie*, 121, 02-2011, p. 112-114.

Benaroyo Lazare, « Peut-on accepter les progrès en sciences biomédicales sans progrès en éthique ? », in *Journal International de Bioéthique*, 24(2-3), 2013, p. 23-42.

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

Boltanski L., *La Souffrance à distance*, Paris, Métailié, 1993.

Botbol-Baum Mylène, « La pluralité des modes d'argumentation du discours bioéthique : entre pragmatisme et recherche d'objectivité du jugement », in *Journal International de Bioéthique*, 2010/2, Vol. 21, p.43-61.

Bouchard Gérard, « Pour une nouvelle sociologie des mythes sociaux », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], 51-1 | 2013.

Canguilhem G., « Le tout et la partie », in *Études d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1968, pp. 319-333

Canguilhem, dans *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2013.

Charaudeau P., « Pour une interdisciplinarité “focalisée” dans les sciences humaines et sociales », *Questions de communication* [En ligne], 17 | 2010

Chirpaz François, « Le corps, scène de l'existence » in *Revue internationale de philosophie* 2002/4 - n° 222, p.535-548.

Dargère Christophe, Héas Stéphane (dir.), *La chute des masques*, Grenoble, PUG, 2015.

Descartes René, *Traité de l'homme*, in COUSIN Victor, *Oeuvres de Descartes*, Paris, F-G Levrault, 1824.

Descartes René, « L'Homme », in *Discours de la Méthode*, Paris, Flammarion, 1966, pp.241-244.

Descartes René, « Méditation seconde », in *Méditations métaphysiques*, Paris, Flammarion, 1979.

Ennuyer Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité du lien social*, Paris, Dunod, 2004.

Ferry Olivier, « Pour une éthique de la modernité », in *Champ Psychosomatique*, 2009/3, n°55, p.19-37.

Flavigny Christian, « « De l'éthique médicale à la bioéthique » Un entretien avec Christian Hervé », in *Champ Psychosomatique*, 2009/3, n°55, p.63-74.

Foucault Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1993.

Foucault Michel, *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Seuil, 1999.

Goffman E., *Asiles*, Paris, Minuit, 2003.

Jacob F., *La logique du vivant*, Paris, Gallimard, 1970

Javeau Claude, *Sociologie de la vie quotidienne*, Paris, PUF, 2003.

Jouët J., « Retour critique sur la sociologie des usages », in *Réseaux*, n°100.

Kübler-Ross E., Kessler D., Touati J., *Sur le chagrin et sur le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*, Jean-Claude Lattès, 2009.

La Mettrie Julien Offray (de), *L'homme Machine*, in *Oeuvres philosophiques*, Paris, Coda, 2004.

Le Breton David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1998.

Le Breton David, *l'Adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999.

Le Breton David, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2006.

Leroi-Gourhan André, *Le geste et la parole*, Paris, Albin Michel, 1964.

Mattei André, *L'homme de Descartes*, Paris, Aubier, 1940.

Morin Edgar, "Sur l'interdisciplinarité", *Bulletin Interactif du Centre International de Recherches et Études transdisciplinaires*, n° 2 - Juin 1994.

Morin, Edgar, « La stratégie de reliance pour l'intelligence de la complexité », in *Revue Internationale de Systémique*, vol 9, N° 2, 1995.

Morvillers, Jean-Manuel. « Le *care*, le *caring*, le *cure* et le soignant », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 122, no. 3, 2015, pp. 77-81

Ndiaé Aloyse-Raymond, « Le corps-machine et le vrai homme : la controverse entre Arnauld et M. Le Moine, doyen de Vitré », in *Philosophiques*, vol. 24, n° 2, 1997, p. 245-258.

Pierron J.-P., *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, PUF, 2010

Proulx Serge, « La sociologie des usages, et après ? » , *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [En ligne], 6, 2015.

Ricœur Paul, « La fonction narrative », in *Études théologiques et religieuses*, 1979, n°54, pp.209-230.

Rothier Bautzer Eliane, *Entre Cure et Care : les enjeux de la professionnalisation infirmière*, Lamarre, 2012.

Van Gennep A., *Les rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard, 1981

II. Références médicales :

Alanson E., *Manuel pratique de l'amputation des membres*, Édition Méquignon l'ainé, 1784,

Traduit de l'anglais par M. Lassus.

André J. M., Paysant J. « Les amputés en chiffres : épidemiologie ». Module de MPR et Appareillage, co.f.e.mer avril 2006, Institut Régional de médecine physique et de Réadaptation, Nancy.

Antfolk C., et al., « Sensory feedback from a prosthetic hand based on air-mediated pressure from the hand to the forearm skin », in *Journal of Rehabilitation Medicine*, Juillet 2012, vol 44 (8), pp. 702–707

Aulivola B., et al, « Major lower extremity in veteran population following transtibial or transfemoral amputation », in *Journal of Rehabilitation Research & Development*, vol 43, n °7, Décembre 2006, pp. 917-928.

Barouti H, Agnello M et Volckmann P. « Amputations du membre supérieur », in *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-269-A-10, 1998, 10 p.

Belon HP, Vigoda DF, « Emotional Adaptation to Limb Loss », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.53–74.

Berthel M., Ehrler S., 2010, « Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France », *Revue Kinésithérapie scientifique*, n°502, Paris, Société de presse et d'édition de la Kinésithérapie, pp. 5-8.

Bidiss E., Chau T., « The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. », in *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2(2), mars 2007, pp.71-84.

Bidiss E., Chau T., « Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 25 years », in *Prosthetics and Orthotics International*, 31(3) Septembre 2007, pp.236-257.

Bidiss E., Chau T., « Upper-limb prosthetics: critical factors in device abandonment », in *American Journal of Physical Medicine and rehabilitation*, 86(12), décembre 2007, pp. 977-987.

Bilodeau S., Hébert R., Desrosiers J., « Questionnaire sur la satisfaction des personnes amputées du membre inférieur face à leur prothèse: Développement et validation », *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Volume: 66 issue: 1, page(s): 23-32, 1999.

Boffa J.-F., *La douleur du membre fantôme chez l'amputé du membre inférieur : une étude chez 200 amputés hospitalisés au CRF Clemenceau entre 1993 et 1998*, Thèse pour le doctorat de médecine, sous la direction de Solange Ehrler, Université de Strasbourg, 2000.

Borens O., Saucy F., Mouhsine E., Wettstein M., Blanc C.-H., « Amputations du membre inférieur », in *Revue Médicale Suisse*, n°138, 2007.

Borkosky S. L, Roukis T. S., « Incidence of re-amputation following partial first ray amputation associated with diabetes mellitus and peripheral senory neuropathy: a systematic review », in *Diabetic Foot & Ankle*, vol.3, janvier 2012.

Cabazon L. et al., « Appareillage précoce par manchon silicone avec attache terminale après amputation vasculaire sous le genou : évaluation par score de marche du devenir fonctionnel », in *Annales de Médecine Physique et de Réadaptation*, Volume 48, Issue 3, April 2005, Pages 118–125.

Cailleux M. N. *Amputation de cuisse chez l'adulte actif : plaidoyer pour le CAT-CAM, à propos de 8 observations*. Thèse médecine, Université de Franche Compté, Faculté de Médecine et Pharmacie de Besançon, année 1994, 99p

Camilleri A., « Amputations et désarticulations au membre inférieur », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.9-16

Chancholles AR., Souquet R., Moutet F., Saboye J., « Une main vous manque et… Indications thérapeutiques des agénésies et amputations de mains : plasties et prothèses versus allogreffes », in *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, Volume 55, Issue 4, August 2010, Pages 272-286.

Cruz C.P., et al, « Major lower extremity amputations at a Veterans Affairs hospital », in *American Journal of Surgery*, vol. 186, n °5, Novembre 2003, pp. 449-454

De Jong G., « Independant living : from social movement to analytic paradigm », in *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1979, 60, 435.

Danguy des Déserts M., Commandeur D.,Huynh-Moynot S. , Montelescaut E., Nguyen B.-V., Ould-Ahmed M., « Actualisation sur l'utilisation des garrots de type tourniquet », ressources École du Val de Grâce, INI.

Darmon L., Vandermeersch T., Sautreuil P., « Législation et prothèses du membre inférieur », in *Kinésithérapir Scientifique*, 512, 2010, pp.53-57

Davies B., Datta D., « Mobility outcome following unilateral lower limb amputation », in *Prosthetics & Orthotics International*, vol. 27, n° 3, décembre 2003, pp. 186-190

Decker C., « Approche psychologique d'une personne amputée », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.17-19

Devos-Bevernage B., Leemrijse T., « Amputation et désarticulation du pied et de la cheville », in Valtin B., Leemrijse T., *Pathologie du pied et de la cheville*, Paris, Masson, 2009.

Dezeimeris, J.-E., « Amputation », in *Dictionnaire de médecine. Répertoire général des sciences médicales*, Tome 2, Paris, Librairie de la Faculté de Médecine, 1833, p.475.

Drevelle X., Bascou J., Azoulay D., Pillet H., Lavaste F., Fodé P., « Les appareillages de dernière génération : la recherche au service du handicap », ressources École du Val de Grâce, INI.

Dupré JC.,́ Dechamps E., Lamande F., Pillu M., Despeyroux L.,Ballista V., Benhamza A., « Amputations d'indication vasculaire et troubles trophiques des membres inférieurs : modalités d'appareillage », *Sang Thrombose Vaisseaux* 2003 ; 15, n° 5 : 237–47

Ehde D, Czerniecki JM , Smith DG, Campbell KM, Edwards WT, Jensen MP, Robinson LR. « Chronic phantom sensations and pain following lower limb amputation », in *Arch Phys Med Rehabil*, 81(8), 2000,1039-1044.

Ehrler Solange et De Roy K., « Pluridisciplinarité, bionique et humanisme unis pour un mieux-être », in *La lettre de médecine physique et de réadaptation*, vol.25, n°4 / Décembre 2009, Springer, Paris pp.173-174.

English CE, Russel D., « Mechanics and stiffness limitations of a variable stiffness actuator for use in prosthetic limbs », in *Mechanism and Machine Theory*, 34, 1999, pp.7-25.

Eskbov B., « Choice of level in lower extremity amputation – nationwide survey », in *Prosthetic and Orthotics International*, vol. 7, n °2, Août 1983, pp. 58-60

Esquenazi A., « Gait Analysis in Lower-Limb Amputation and Prosthetic Rehabilitation », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.153–167.

Feinglass J., et al., « Postoperative and late survival outcomes after major amputation: findings from the Department of Veterans Affairs National Surgical Quality Improvement Program », in *Surgery*, vol. 130, n ° 1, 2001, pp. 21-29

Fernandez, L., Finkelstein-Rossi, J., Lenglet, M., Portalier, S., Merma Choquehuenca, R.K. (2012). « Amputation du membre inférieur et image du corps chez une personne âgée hospitalisée en unité de cure médicale : Mr B, 61 ans ». In L. Fernandez, J. Gaucher, *Psychologie clinique de la santé : 12 études de cas*. Paris : In Press, Concept psy, 145-164.

Fosses S., Jaqueminet S.A., Duplan H., Hartemann-Heurtier A. et *al*. « Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine - 2003 », in *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 10, 2006, pp. 71-73.

Gallagher P, MacLachlan M., « Psychological Adjustment and Coping in Adults With Prosthetic Limbs », in *Behavioral Medicine*, 25:3, 1999, pp.117-124.

Glenn K. Klute, Carol F. Kallfelz, Joseph M. Czerniercki, « Mechanical properties of prosthetic limbs: Adapting to the patient », in *Journal of Rehabilitation Research and Development*, vol. 38, n ° 3, Mai/juin 2001, pp.299-300.

Grumillier C., *Implication du membre inférieur sain dans les mécanismes d'adaptation de l'amputé trans-tibial à sa prothèse au cours de la marche,* thèse en ingénierie cellulaire et tissulaire, Université Nancy 1, 2008.

Hagberg K, Brånemark R. « Consequences of non-vascular trans-femoral amputation: A survey of quality of life, prosthetic use and problems », in *Prosthet Orthot Int.* 25(3), 2001, pp.186–94.

Hamonet CL., Delsart M., Boulongne D., Vernier J., Benmokhtar O., « La prothèse myoélectrique du membre supérieur (une aventure humaine et technique) », Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne, 2013.

Hiani A., *L'appareillage des amputations des membres en traumatologie*, Thèse en médecine, Université Mohammed V de Rabat, 2008.

Hoffman M., « Bodies completed: On the physical rehabilitation of lower limb amputees », in *Health*, 17(3), 2012, pp.229-245.

Hsiao SS, Fettiplace M., Darbandi B., « Sensory feedback for upper limb prostheses », in *Progress in Brain Research*, 2011, vol 192, pp. 69–81.

Hsu E, Cohen SP. « Postamputation pain : epidemiology, mechanisms, and treatment »., in *Journal of Pain Research*, 6, 2003, pp.121-36.

Johnson SS, Mansfield E, « Prosthetic training : Upper limb », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.133-151.

Junker-Tschopp C., « Corps amputé, corps appareillé : comment reconstruire et réinvestir ce corps malmené dans son unité ? Perspectives neuro-psychomotrices », in *Psychomotricité. Les entretiens de Bichat*, 2012.

Kamiar Ghoseiri, Mohammad Reza Safari, « Prevalence of heat and perspiration discomfort inside prostheses: Literature review », in *JRDD*, Volume 51, Number 6, 2014, pp. 855–868

Kegel B, Webster JC, Burgess EM, « Recreational activities of lower extremity amputees: a survey », in *Arch Phys Med Rehabil* , 61(6), 1980, pp.258-64.

Kistenberg RS, « Prosthetic Choices for People with Leg and Arm Amputations », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.93-115.

Klarich J., Brueckner I., « Amputee Rehabilitation and Preprosthetic Care », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.75–91.

Klute GK, Kallfelz CF, Czerniecki JM. « Mechanical properties of prosthetic limbs: Adapting to the patient », in *J Rehabil Res Dev.*, 38(3), 2001, pp.299-307.

Lake C, Supan TJ. « The incidence of dermatological problems in the silicone suspension sleeve user », in *J Prosthet Orthot.*, 9(3), 1997, pp.97-106.

Legro MW, Reiber G, del Aguila M, Ajax MJ, Boone DA, Larsen JA, et al. « Issues of importance reported by persons with lower limb amputations and prostheses », in *J Rehabil Res Dev*, 36(3), 1999, pp.155-163.

Li Y. et al., « Declining rates of hospitalization for nontraumatic lower-extremity amputation in the diabetic population aged 40 years or older: U.S., 1988-2008, in *Diabetes Care*, 35 (2), Février 2012, pp. 300-305.

Loiret I., « Calendrier d'appareillage et objectifs et moyens de la rééducation de l'amputé de membre inférieur », Cofemer 2011.

López-de-Andrés A., et al., « Trends in Lower-Extremity Amputations in People With and Without Diabetes in Spain, 2001-2008 », in *Diabetes Care*, vol. 34, n° 7, Juillet 2011, pp.1570-1576.

Mamadou S. Koira, *Étude des appareillages orthopédiques au Centre National d'Appareillage Orthopédique du Mali (CNAOM) chez les amputés du membre inférieur.* Thèse en médecine, Université de Bamako, 2010.

Manou BK., et al, « Amputation de membres inférieurs et appareillage : expériences du centre d'appareillage « vivre debout » à Abidjan », 7ème Congrès International de la FATO, 2013.

Meier RH III, Heckman JT, « Principles of Contemporary Amputation Rehabilitation in the United States, 2013 », in *Phys Med Rehabil Clin N Am,* 25, 2014, pp.29–33.

Meier RH III, Melton D., « Ideal Functional Outcomes for Amputation Levels », in *Phys Med Rehabil Clin N Am,* 25, 2014, 199–212.

Ménager D., « L'appareillage de la personne amputée du membre inférieur », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.33-39

Nguyen ung V, theunissen E, Vanderhofstadt C, Verbraeken E, Vanmarsenille JM. *Appareillage du patient amputé au niveau de la partie proximale du membre inférieur*. Louvain Med, 131(6), 2012, pp.276-280.

Oliveira Y.-S., et al., « Les causes d'amputation des membres inférieurs en rééducation : impact de l'insuffisance artérielle et du diabète », in *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, vol.33, n° 4, Décembre 2013, pp.122-126.

Pailler D., Sautreuil P., Piera JB., Genty M., Goujon H., « Évolution des prothèses des sprinters amputés de membre inférieur », *Annales de réadaptation et de médecine physique* 47, 2004, pp. 374-381.

Passero T., « Devising the Prosthetic Prescription and Typical Examples », in *Phys Med Rehabil Clin N Am,* 25, 2014, pp.117-132.

Paysant J., Martinet N., Lacroix A., Codemar F., Amadieu B., « Projet de vie et parcours de la personne amputée », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.21-24

Petit J.-L., « De l'amputation », in *Œuvres complètes*, Paris, Imprimerie F. Chapoulaud, 1837, pp. 799-849.

Pilliard D., « Particularités des amputations chez l'enfant », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.50-52

Pirowska A., « La thérapie par le miroir », Journées de Perfectionnement en appareillage (AMPAN), Bordeaux, 2015.

Postema K, Hermens HJ, de Vries J, Koopman HF, Eisma WH. « Energy storage and release of prosthetic feet. Part 2: Subjective ratings of 2 energy storing and 2 conventional feet, user choice of foot and deciding factor », in *Prosthet Orthot Int*, 21(1), 1997, pp.28-34.

Quesnel A., *Devenir d'une cohorte de patients amputés du membre inférieur*, Thèse en médecine, Université de Rouen, 2013.

Raspopovic S. et al., « Restoring Natural Sensory Feedback in Real-Time Bidirectional Hand Prostheses », in *Science Translational Medicine*, 05/02/2014, vol 6, n° 222, ra19.

Richard JL., « Evolution du nombre des amputations : marqueur de la qualité de la prise en charge et de l'efficience d'un système de soins ? » Société Francophone du Diabète.

Roullet S. et al., « Douleur du membre fantôme, de la physiopathologie à la prévention », in *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, Vol 20, n° 5, mai 2008, pp. 460-472.

Roussel P., « Douleur des amputés », Service de neurochirurgie fonctionnelle Hôpital de la Timone, 2005.

Ryckelynck A., Letombe A., « Principes d'une rééducation conjointe entre le kinésithérapeute et le professeur d'activités adaptées, dans la prise en charge de la personne amputée du membre inférieur », in *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 2010, pp.41-49.

Seehan TP, Gondo GC, « Impact of Limb Loss in the United States », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.9-28.

Stoffel JF., Mouton L., « Douleurs fantômes, boite-miroir et réalité virtuelle : une nouvelle approche pour le kinésithérapeute ? », *Revue des Questions Scientifiques*, 181(3), 2010, pp. 273-304

Taylor S. M., et al., « Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: an analysis of 533 consecutive patients », in *Journal of Vascular Surgery*, vol. 42, n °2, août 2005, pp.227-235.

Uustal H, Meier RH III, « Pain Issues and Treatment of the Person with an Amputation », in *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 25, 2014, pp.45–52.

Vanmarsenille JM, « Amputation : types d'appareillage », Université Catholique de Louvain.

Vanmarsenille JM., Dierick F., Detrembleur C. et De Cuyper F., « L'appareillage de l'amputé de jambe adulte » *Louvain Med*. 120, 2001, pp.349-353.

Varma P., Stineman MG, Dillingham TR, « Epidemiology of Limb Loss », in *Phys Med Rehabil Clin N Am.*, 25(1), 2014 Feb, pp.1-8.

Velpeau A., « Section IX : Amputation des membres », in *Nouveaux éléments de médecine opératoire*, Société typographique belge, 1840, pp. 422-519.

Villa C., *Analyse de la marche des personnes amputées de membre inférieur en situations contraignantes de la vie courante*, Thèse en biomécanique, ENSAM, 2014.

Zingg M., Ray A., Suva D., Uçkay I., Nicodème JD., « Amputations du membre inférieur : indications, bilan et complications », in *Revue Médicale Suisse*, n°455, 2014.

III. Sur l'amputation et/ou les prothèses (hors littérature médicale) :

Adam Charles-Éric, Trabal Patrick, « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme », in Collinet, Cécile; Terral, Philippe. *Sport et controverses*, Presses universitaires de Rennes, pp.19-39, 2013

Bertinchamps, Denis, et al. « Chapitre 11. L'amputation d'un membre inférieur », *Les interventions en psychologie de la santé*. Dunod, 2013, pp. 219-237.

Buquet-Marcon C., Charlier P., Samzun A., « A possible early neolithic amputation at Buthiers-Bulancourt (Seine-et-Marne), France », in *Antiquity (Antiquity+ Project Gallery)*, vol 83, n° 322, Décembre 2009.

Capitán Camañes Anna, « L'amputation : réajustement social et symbolique du corps », in Méchin Colette, Bianquis-Gasser, Le Breton David, *Le corps, son ombre, son double*, Paris, l'Harmattan, 2000, pp.59-71.

Catelain L., *Amputez docteur*, Toulouse, Éditions Mélibée, 2014.

Crawford Cassandra, *Phantom Limb. Amputation, Embodiment and Prosthetic Technology*, New-York University Press, 2014.

Croizon Philippe, *J'ai décidé de vivre*, Paris, Éditions de Noyelles, 2006.

Croizon Philippe, *Plus fort la vie*, Paris, Arthaud, 2014.

Dalibert Lucie, « Remarquables mais non (re-) marqués : Le rôle du genre et de la blanchité dans les représentations des corps technologisés », in *POLI - Politique de l'image*, Belles Lettres, 2015, 10, pp.50-59.

Finch J., « The ancient origins of prosthetic medicine », in *The Lancet*, Vol. 377, n ° 9765, 12

février 2011, pp. 548–549.

Fergombé Amos (dir.), *Corps, prothèse, hybridation : Essai médical*, EME, 2015.

Fourny P., *Homo Erectus, Le combat d'une profession*, Paris, Cherche-Midi, 2011, pp. 44-65.

Gallagher Pamela, Desmond Deirdre, MacLachlan Malcolm (dir.), *Psychoprothetics*, London : Springer, 2008.

Goffette Jérôme, « Prosthetic dreams: "Wow Effect", mechanical paradigm and modular body – prospects on prosthetics », *Sport in Society*, 2017.

Gourinat Valentine, « Fantasmes de l'Homme Prothétique et réalités de l'homme appareillé. », in *Cultures et Sociétés*, n°24 "Que reste-t-il du corps ?" (dirigé par David Le Breton), Paris, Téraèdre, octobre 2012, pp.91-95.

Gourinat Valentine, Ehrler Solange, « Problématiques thérapeutiques et éthiques liées à l'appareillage du membre amputé », in Thiel M.-J. (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Presses Universitaires de Strasbourg, octobre 2014, p. 347-359.

Gourinat Valentine, « Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique », in *Sociétés* 2014/3, n°125 "L'écologie corporelle" (coordonné par Bernard Andrieu), De Boeck Supérieur, décembre 2014, p. 127-135.

Gourinat Valentine, Nascimento Duarte Barbara, « Par-delà les frontières du corps : comment les implants et les prothèses modulent les limites de notre organisme », in *Strathèse* (vol.2 "Frontières"), Strasbourg, PUS, 2/2015.

Gourinat Valentine, Ehrler Solange, « Du morcellement à la reconfiguration : douleur et souffrance du patient amputé » in *La Revue des Sciences Sociales*, "La douleur" (Coordonné par David Le Breton), Strasbourg, PUS, n°53/2015, pp.100-107.

Gourinat Valentine, « Le corps prothétique : un corps augmenté ? », in *Revue d'Éthique et de Théologie Morale*, n°286, "Corps perfectible, corps "augmenté" ?" (Coordonné par Marc Feix et Karsten Lehmkühler), Éditions du Cerf, 2015/4, pp. 75-88.

Gourinat Valentine, « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN- Éditions Universitaires de Lorraine, 2016, pp.303-313.

Gourinat Valentine, « Nouvelles technologies prothétiques et paradigme de l'homme augmenté : quel impact auprès des personnes appareillées ? », in *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Chêne-Bourg, Éditions Médecine et Hygiène, 2017.

Groud Paul-Fabien, « L'analyseur institutionnel Oscar Pistorius : un entrelacement fallacieux entre altérité du handicap, technologie prothétique et corporéité (handi)sportive » *in Illusio*, n° 14/15, Le Bord de l'eau, 2016

Hecaen & Ajuriaguerra, *Méconnaissances et hallucinations corporelles*, Paris, Masson, 1952.

Issanchou, Damien. & De Léséleuc, Eric, « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser? », in Kleinpeter E. (dir.) *L'humain augmenté*, CNRS Editions, 2013, pp. 131-136.

Issanchou Damien, *Une indicible monstruosité : Étude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris-Ouest Nanterre, 2014.

Jain SS., « The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthesis Trope », in *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 24, No. 1, Winter 1999, pp.31-54.

Jarrassé, N. « Prothèses robotiques : un nouveau dualisme ? », in Lindenmeyer C. (dir.) *L'humain et ses prothèses. Savoirs et pratiques du corps transformé,* Paris, CNRS Éditions, 2017, pp.219-238.

Jefferies Philip, Gallagher Pamela, Philbin Mark, « Being "just normal": a grounded theory of

prosthesis use », in *Disability and Rehabilitation*, avril 2017.

Kleinpeter, Édouard. « Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques », *Hermès, La Revue*, vol. 68, no. 1, 2014, pp. 43-45.

Lazaro Christophe, « Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies mélioratives : aspects juridiques de l'affaire Pistorius », in *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Peter Lang, 2013.

Lazaro Christophe, *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication des corps hybrides*, IRJS, 2016.

Legault Christine, « La prothèse dans le discours littéraire : l'exemple de *Limbo* », pour le groupe de recherche « *Machines, Textes et Savoirs* », dirigé par Jean-François CHASSAY.

Lemaire C., *Membre fantômes*, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

Levy Alexandre, Maleval Jean-Claude, « L'apotemnophilie en question » , *L'information psychiatrique*, 2008/8 Volume 84, p. 733-740.

Lhermitte J., *L'image de notre corps*, Paris, Boivin, 1959

Lindenmeyer, Cristina. « Agénésie et prothèse : approche psychanalytique du corps « réparé » », *Le Carnet PSY*, vol. 204, no. 1, 2017, pp. 34-38.

Lindenmeyer Cristina, (dir.), 2017, *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, Éditions CNRS.

Marcellini Anne et al., « « La chose la plus rapide sans jambes » Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix*, 2010/2 n° 90, p. 139-165.

Melzack R., « Phantom Limbs » *in Scientific American*, 1992, pp. 92-96.

Murray C.D., « An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs », in *Disability and rehabilitation*, n°26, 2004, pp. 963–973.

Murray C.D., « The social meanings of prosthesis use », in *Journal of Health Psychology*, n°10, 2005, pp. 425–441.

Murray C.D, « Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user », in *Disability and Rehabilitation*, n°31, 2009, pp. 573–581.

Murray C.D (dir.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain. An Interdisciplinary Perspective*. London : Springer, 2010.

Murray C.D. & Mark Forshaw J., « The experience of amputation and prosthesis use for adults : a metasynthesis », in Disability and rehabilitation, n°35(14), 2013, pp.1133-1142.

Nerlich A. G., et al., « Ancien Egyptian prosthesis of the big toe », in *The Lancet*, vol.356, n °9248, pp. 2076-2079, 23 décembre 2000.

Nicogossian Judith, *De la reconstruction à l'augmentation du corps humain en médecine restaurative et en cybernétique*, thèse en Anthropologie biologique, Université de la Méditérranée, 2010.

Nicogossian, Judith. « La prothèse de guerre : réparation du corps du soldat », *Corps*, vol. 10, no. 1, 2012, pp. 225-232.

Pistorius Oscar, *Courir après un rêve*, Paris, Éditions de l'Archipel, 2010.

Ramachandran V. S., *Le Fantôme intérieur*. Paris, Odile Jacob, 2002.

Richard Rémi, André Julie, « Cyborg ou/et « handi-capable » ? L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 67-79.

Rollot Jérémie, « Soigner le membre fantôme ? », in *Corps* 2006/1, N° 1, p. 107-110.

Samzun A., Buquet-Marcon C., « Une amputation vieille de 7 000 ans à Buthiers-Boulancourt », *La Science au présent*, Encyclopaedia Universalis, 2011.

Schairer, Cynthia Elizabeth, *Prosthetic Promises : How Bodies, Technologies, and Selves Contribute to Amputee Identity*, Thèse en sociologie, University of California, 2014.

Soriano Paul, « Prothèse », *Médium*, 2007/4 N°13, p. 162-171.

Trostaniecki Lucas, *Une idéologie de la prothèse et ses représentants: Etude critique du mouvement trans humaniste*, 001 Free Press, 2006.

Verchère, Raphaël. « La prothèse et le sportif. Du dopage comme résistance à la domination des stades », *Chimères*, vol. 75, no. 1, 2011, pp. 95-105.

Virmoux Jérémie, « Les représentations sociales et perspectives du sport augmenté par les équipages et les sponsors du Cybathlon », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 81-97.

Vouilloz G., « Le point de vue d'une personne experte amputée », in Joye C., *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Chêne-Bourg, Médecine & Hygiène, 2016, pp.104-106.

Wosinski J., Mouillebouche M., Buffet T.-A., Aubry R., « Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius », in *Éthique&Santé*, Volume 9, Issue 1, March 2012, Pages 29-33.

Zarhin Dana, « "I Don't Want to See Myself as a Disabled Person": Continuous Positive Airway Pressure Devices and the Emergence of (Dis)ability as Subjectivity », in *Science, Technology, & Human Values*, 20(10), 2017, pp. 1-23.

IV. Sur le handicap :

Albrect Gary L., Devlieger Patrick J, « The disability paradox : high quality of life against all odds », in *Social Science and Medicine*, 48, 1999, p. 977-988.

Albrecht Gary L., Ravaud J.-F., Stiker Henri-Jacques. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 19, n°4, 2001. pp. 43-73.

Ancet Pierre, *Phénoménologie du corps monstrueux*, Paris, PUF, 2006.

Ancet Pierre, « Situation de handicap et normes sociales », in *Le Carnet PSY*, ,°158, 2011/9, pp.29-31.

Ancet, Pierre, et Nuss Marcel. « L'emblématisation du corps handicapé et du corps augmenté », *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, sous la direction de Ancet Pierre. Dunod, 2012, pp. 203-222.

Andrieu Bernard., « L'intégration des hybrides. Vers une disparition du handicap ? », in Gaillard J. (dir.), *Pratiques sportives et handicap*, Lyon, Chronique Sociale, 2007, pp. 31-38.

Andrieu Bernard, « Après le handicap, quel corps ? Agentivité et hybridation »,in *Le Carnet PSY*, 2012/1 n° 159, p. 51-53.

Barral Catherine, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », in *Contraste*, n°27, 2007/2, p.231-246.

Blanc Alain, « Handicap et liminalité : un modèle analytique », in *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol.4, n°1, 2010.

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

Blanc Alain, *L'aura de la déficience*, Grenoble, PUG, 2016.

Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », in *Revue Sciences Sociales et Santé*, XII, n°1, pp.61-89.

Camberlein Philippe, *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Paris, Dunod, 2011.

Chabert Anne-Lyse, *Transformer le handicap au fil des expériences de vie*, Toulouse, Érès, 2017.

Cogswell Betty E., « La socialización después de sufrir la incapacidad : el reingreso en la comunidad », in Krueger D.W., *Psicología de la Rehabilitación*, Barcelona, Herder, 1988.

Compte, Roy. « Sport et handicap dans notre société : un défi à l'épreuve du social », *Empan*, vol. 79, no. 3, 2010, pp. 13-21.

Compte, Roy. « Le bonheur peut-il s'accommoder de la situation de handicap ? », *Empan*, vol. 86, no. 2, 2012, pp. 48-54.

Courteix Marie-Claude, « La place des personnes handicapées dans la société », in *ADSP* n° 49, « La situation des personnes handicapées : un enjeu de société », décembre 2004.

Darcis C., *L'identité sourde : entre handicap, culture et stigmate*, Mémoire de Master en Sociologie, Université de Liège, 2016.

De Blic D., « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour une "juste et légitime réparation" des accidents du travail et des maladies professionnelles », in *Revue française des affaires sociales*, 2-3, 2008.

Descarpentries Jacqueline, « Dispositif de Normes et diagnostic de handicaps », in *Recherches & éducations*, HS mai 2017, pp.21-30.

Dufour P., Parron A, Salord T., « De la pitié à la reconnaissance : identification, distanciation et invisibilisation dans le travail de care et dans les politiques du handicap », in *Cahiers philosophiques*, n°136, 2014/1

Ebersold Serge, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, 1997.

Escaig Bertrand, « Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 2009, pp. 83-93.

Fougeyrollas Patrick, « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes et des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH », in Canadian Journal of Rehabilitation, 10(1), 1997, pp. 147-160.

Fougeyrollas Patrick, « La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH », in Les cahiers du CTNERHI, 79-80, 1998, pp.85-90.

Fougeyrollas Patrick, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », in *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 4-2 | 2002.

Fougeyrollas Patrick, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses Universitaires de Laval, 2010.

Gaillard Joël, Andrieu Bernard (dir.), *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires*, Nancy, PUN, 2010.

Gardien Eve, « De la liberté corporelle en situation : l'exemple de la résistance de personnes handicapées au validocentrisme », *Corps* 2016/1 (n° 14), pp.105-114.

Gardou Charles, Kerlan Alain, « L'éthique à l'épreuve du handicap », in *La Nouvelle Revue de l'AIS* n°19 "Éthique, éducation et handicap", 3ème trimestre 2002, p. 7-22.

Gardou Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité : Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Paris, Érès, 2005.

Gardou Charles, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Paris, Érès, 2009.

Gardou Charles, *La société inclusive, parlons-en !*, Paris, Érès, 2012.

Goffman Erving, *Stigmate : Les usages sociaux du handicap*, Paris, Éditions de Minuit, 1975.

Grossetête Matthieu, Marchetti Dominique, La médiatisation des handicap(é)s en France : L'exemple des programmes des chaînes de télévision. (Rapport Final) 2012.

Hamonet Claude, « Les mécanismes d'exclusion et de marginalisation du corps dans les systèmes de

santé, apports de la démarche innovante de la réadaptation », in Boëtsch G., Hervé C., Rozenberg J.J., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, De Boeck, 2007, pp.221-232.

Hamonet Claude, *Les personnes en situation de handicap*, Coll. « Que sais-je ? », Paris, PUF, 2010 (6ème édition).

Korff-Sausse Simone, *Figures du handicap : mythes, arts, littérature*, Paris, Payot, 2010.

Korff-Sausse Simone, « Des *gender studies* aux *disability studies* : repenser les catégories », in *Champ psy*, n°58, 2010/2, p.37.

Legros Patrick (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, Grenoble, PUG, 2014.

Marcellini Anne, « “Nous, les fauteuils...”. Essai sur le passage de la culture “debout” à celle du “fauteuil roulant” », *Tréma* [En ligne], Hors série N°1 | 1997.

Marcellini Anne, « Réparation des corps « anormaux » et des handicaps. Nouvelles biotechnologies et vieux débats ? », in *Quasimodo, n° 7 (« Modifications corporelles »)*, printemps 2003, Montpellier, p. 269-288

Marcellini Anne, « Des corps atteints valides ou de la déficience au “firmus” : Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé », in Boëtsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevé D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalités*, Nancy, PUN, 2006.

Marcellini Anne, « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation / déstigmatisation », in Boëtsch G., Hervé C., Rozenberg J.J., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, De Boeck, 2007, pp.201-219.

Marcellini, Anne. « À propos de quelques mises en scène du corps « handicapé » dans des images de propagande et des images artistiques », *Art et handicap. Enjeux cliniques.* ERES, 2012, pp. 93-107.

Marcellini, Anne. « 16. Les savoirs des sciences des activités physiques et sportives », *Handicap, une encyclopédie des savoirs.* ERES, 2014, pp. 273-287.

Mège-Courteix M-C., *Des aides spécialisées au bénéfice des élèves. Une mission du service public*. ESF éditeurs, 1999.

Montès J-F, « Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre deux-guerres », in Barral C., Paterson F., Stiker H.-J., Chauvière M., *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXe-XXe siècles*, Rennes, PUR, 2000.

Morniche P., « L’enquête HID de l’INSEE. objectifs et schéma organisationnel », *Gérontologie et société*, vol. vol. 24 / 99, no. 4, 2001, pp. 57-77

Moyse Danielle, *Handicap : pour une révolution du regard*, Grenoble, PUG, 2010.

Murphy Robert F., Scheer Jessica, Murphy Yolanda, Mack Richard, « Physical Disability and Social Liminality : A Study in the Rituals of Adversity », in *Social Science and Medicine*, 26(2), 1989, p. 235-242.

Murphy Robert. F., *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990, p.184.

Oliver M., *Understanding disability : from theory to practice*, London, Macmillan, 1966.

Piot Maudy (dir.), *Handicap, estime de soi, regard des autres*, Paris, L'Harmattan, 2011.

Prayez Pascal, « Le miroir du handicap. À propos de l'illusion réparatrice », ressources Handicap International, non daté.

Ravaud J.-F., Stiker H.-J., « Inclusion/Exclusion. An analysis of historical and cultural meanings », in Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. (ed.), *Handbook of Disability Studies*, Londres, Sage, 2001, pp. 490-512.

Rémy Catherine, Winance Myriam, « Pour une sociologie des “frontières d’humanité” »,

Politix, 2010/2 n° 90, p. 9-19.

Richard Rémi, *L'expérience sportive en situation de handicap*. Thèse en sciences du sport, Université Paris Descartes, 2013.

Roby-Brami A., « Plasticité du comportement moteur chez les patients cérébro-lésés », in *Intellectica*, vol 1-2, n° 36-37, 2003, pp.89-110.

Roby-Brami A., Martin S., Jarrassé N., « La rééducation fonctionnelle : une question de techniques corporelles », in Durand D., Hauw D., Poizat G., *L'apprentissage des techniques corporelles*, Paris, PUF, 2015, pp.143-156.

Schaeffer Yvonne, Bilhant Robert, *Du handicap aux compétences. Le cheminement d'une Association*, Adapei Bas-Rhin, 2004.

Sperber D., « Pourquoi les animaux parfaits, les hybrides et les monstres sont-ils bons à penser symboliquement ? », in *L'Homme*, XV (2), 1975, p.34.

Stiker Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 1997.

Stiker Henri-Jacques, « Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap », in Pugam S., *L'exclusion. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 311-320.

Stiker Henri-Jacques, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000.

Stiker Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : Soi-même, avec les autres*, PUG, 2009.

Thiel Marie-Jo (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Strasbourg, PUS, 2014.

Vigarello Georges, *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*, Paris, Colin, 2004.

Ville Isabelle, Fillion Emmanuelle, Ravaud Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014.

Winance Myriam, *Thèse et prothèse : le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*, Thèse de Sociologie, École Nationale des Mines de Paris, 2001

Winance Myriam, « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force des discours dans le champ du handicap », in *Handicap – Revu de sciences humaines et sociales*, n°97, 2003.

Winance Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les insitutions et les interactions », in Politix, 2004, 17(66), pp. 201-207.

Winance Myriam, Ville Isabelle, Ravaud Jean-François, « Disability Policies in France : Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 2007.

Winance Myriam, Ravaud Jean-François, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective », in *Les Cahiers du Centre georges Canguilhem*, n°4, 2010/1, pp.69-85

V. Sur les technosciences, les biotechnologies, la cybernétique (progrès, perspectives, rapport au corps, etc) :

Adam Véronique (dir.), *La fabrique du corps humain : La machine modèle du vivant*, Grenoble, CNRS-MSH-Alpes, Avril 2010.

Anders G., *L'obsolescence de l'homme, Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution*

industrielle, Paris, éd. de L'encyclopédie des nuisances/Ivrea, 2002.

Andrieu Bernard, « La santé biotechnologique du corps-sujet », in *Revue philosophique de la France et de l'étranger* 2004/3 - Tome 129 - n° 3, pp. 339-344.

Besnier Jean-Michel, « Les nouvelles technologies vont-elles réinventer l'homme ? », in *Études*, 2011/6, Tome 414, pp. 763-772.

Bourg Dominique, *L'homme Artifice*, Paris, Gallimard, coll. Le Débat, 1996.

Bourg Dominique, *Nature et Technique. Essai sur l'idée de progrès*, Hatier, coll. Optiques Philosophiques, 1997.

Breton Philippe, Tinland Franck, Rieu Alain-Marc, *Les technosciences en question. Éléments pour une archéologie du XXe siècle*, Paris, Champ Vallon, Seyssel, 1989.

Breton Philippe, *À l'image de l'homme : Du Golem aux créatures virtuelles*, Paris, Seuil, 1998.

Breton Philippe, « Imaginaire technique et pensée du social », in *Sociétés*, 2006/3 n° 93, p. 69-76.

Breton Philippe, « Du corps artificiel au déni du corps », in Boëtsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevé D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalités*, Nancy, PUN, 2006

Cassou-Noguès P., *Les rêves cybernétiques de Norbert Wiener*, Paris, Seuil, 2014.

Cerqui Daniela, « La société de l'information entre technologies de la communication et technologies du vivant : l'immortalité par la maîtrise du code », in *Revue européenne des sciences sociales*, XL-123 | 2002, p.169-180.

Cerqui D., *Humains, machines, cyborgs : le paradigme informationnel dans l'imaginaire technicien*, Thèse de doctorat en Sciences Sociales, Université de Lausanne, 2005.

Charon J.-M, « Teletel, de l'interactivité homme/machine à la communication médiatisée », in Marchand M (dir.), *Les paradis informationnels*, Masson, 1987, p.103-128

Château J-Y., « Genèse et concrétisation des objets techniques dans "Du mode d'existence des objets techniques" de Gilbert Simondon », in *Philopsis*, Ellipse, 2010

David A. *La Cybernétique et l'humain*, Paris, Gallimard, 1965, pp.91-93.

Dupuy Michel, « le corps est-il une prothèse perfectible ? », in *Les carnets de l'espace éthique de Bretagne occidentale*, n°5 : « *Médecine et société : vers de nouvelles frontières du corps ? »*.

Durand Marc, Hauw Denis, Poizat Germain (dir.), *L'apprentissage des techniques corporelles*, Paris, PUF, 2015.

Dyens Oliviers, *La condition inhumaine. Essai sur l'effroi technologique*, Flammarion, 2008.

Fagot-Largeault Anne, « L'émergence de la bioéthique », in *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 2004/3, Tome 129, p.345-350.

Fasella Paolo Mario, « Science et bioéthique à l'échelle européenne », in *Les Cahiers du MURS*, N°28, 2/3ème trimestre 1992, p.57-77.

Fukuyama Francis, *La fin de l'homme. Les conséquences de la révolution biotechnique*, Gallimard, 2004. (Traduction : Denis-Armand Canal).

Goffette Jérôme, *Naissance de l'anthropotechnie, De la médecine au modelage de l'humain*, Paris, Vrin, 2006.

Grandjean N. (dir.), *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Peter Lang, 2013.

Gras Alain, Poirot-Delpech, Sophie, *L'Imaginaires des techniques de pointe*, Paris, L'Harmattan 1990

Gras Alain, *Les imaginaires de l'innovation techniques*, Paris, édition Manucius, 2014.

Grassin M., « Technophilie et technophobie : quelle critique possible ? », in *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2011/3 (n°265), p. 75-76.

Guchet Xavier, *Pour un humanisme technologique. Culture, technique et société dans la philosophie de Gilbert Simondon*, collection Pratiques théoriques, Paris, PUF, 2010.

Guillot Agnès et Meyer Jean-Arcady, *La bionique : quand la science imite la nature*, Paris, Dunod, 2008

Guillot et Meyer, *Poulpe Fiction : quand l'animal inspire l'innovation*, Paris, Dunod, 2014.

Habermas Jürgen., *La technique et la science comme « idéologie »*, Paris, Gallimard, 1973.

Hunyadi, Mark. « La biotechnologie ou l'imagination au pouvoir », *Études*, vol. tome 413, no. 9, 2010, pp. 187-197.

Huxley Aldous, *Litteratur und Wissenschaft*, Munich, 1963.

Jaeglé André, « Les moyens (scientifiques) justifient-ils la fin (sociétale) », in *Journal International de Bioéthique*, 2010/1, Vol. 21, p. 19-32.

Jonas Hans, *Le Principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 1990.

Joy Bill, « Pourquoi le futur n'a pas besoin de nous. Les technologies les plus puissantes du XXIe siècle : le génie génétique, la robotique et les nanotechnologies menacent d'extinction l'espèce humaine », in *Wired Magazine*, 8.04, 2000.

Kempf Henri, *La Révolution biolithique : Humains artificiels et machines animées*, Paris, Albin Michel, 2010.

Lafontaine Céline, « Nouvelles technologies et subjectivité : les frontières renversées de l'intimité », in *Sociologie et sociétés*, vol. 35, n°2, 2003, pp. 203-212.

Lafontaine Céline, *L'empire cybernétique : Des machines à penser à la pensée machine*, Paris, Seuil, 2004.

Lafontaine Céline, *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008.

Maestrutti M., « Techno-imaginaires du corps à l'ère des technosciences. Art contemporain et utopie de la transformation », in *Cahiers de recherche sociologique*, n°50, 2011.

Minsky M., « A Framework for Representing Knowledge » MIT-AI Laboratory Memo 306, June, 1974.

Minsky M., *La société de l'esprit*, Paris, Interédition, 1997

Munier Brigitte, *Technocorps : La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies*. Paris : Éditions François Bourin, 2014

Musso P., « Le technocorps, symbole de la société technicienne », in Munier B. (dir.), Technocorps : La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies, Paris, Éditions François Bourin, 2013, pp. 135-136.

Proust Joëlle, « Cognitive enhancement, human evolution and bioethics », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/3 ,Vol. 22, p.153-173.

Renaud Marc, Bouchard Louise, « Présentation. Technologies médicales et changements de valeurs », in *Sociologie et sociétés*, vol. 28 n°2, automne 1996, p.7-16. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

Rybarczyk Yves, Mestre Daniel, Hoppenot Philippe, Colle Etienne : « Evaluation de l'adaptation homme- machine basée sur un modèle biologique » in *Handicap* 2004, Paris, 17-18 juin 2004

Sabot Philippe, « Les deux visages de la science. Réflexions à partir de l'oeuvre d'Auguste Villiers de l'Isle Adam », in *Methodos*, 6/2006, « Science et Littérature ».

Sfez Lucien, La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie, Paris, Seuil, 1995.

Simioni Olivier, « L'homme artificiel : entre science et fiction. Les apports d'une "sociologie imaginante" », in *Tsantsa*, no 4, 1999, pp. 204-208.

Tambourin Pierre *et al.*, « Les traditions françaises à l'épreuve des biotechnologies », in *Le journal*

de l'école de Paris du Management, 2004/3, N°47, p.29-36.

Thouvenin Dominique, « L'accès au corps humain et à l'embryon humain : Une tentative d'arbitrage des intérêts contradictoires par les lois « bioéthiques » », in *Champ Psychosomatique*, 2009/3, n°55, p.39-62.

Tibon-Cornillot Michel, *Les corps transfigurés : Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie*, Paris, Seuil, 1992.

Tibon-Cornillot Michel. « La mécanisation du vivant : construction du vivant et savoirs biologiques modernes », In *Quaderni*, n°11, Automne 1990. Les objets génétiques. pp. 25-55.

Wiener N., *La Cybernétique. Information et régulation dans le vivant et la machine*, Paris, Seuil, 2014.

Wiener N., *Cybernétique et société. L'usage humain des êtres humains*, Paris, Seuil, 2014.

VI. Sur le corps contemporain, le cyborg et l'augmentation humaine :

Andrieu Bernard, 2008, *Devenir Hybride*, Nancy, PUF.

Andrieu, Bernard. « La perfectibilité hybride, vers une autosanté inhumaine ou citoyenne ? », *Champ psychosomatique*, vol. 55, no. 3, 2009, pp. 111-121.

Andrieu Bernard, *Se "transcorporer". Vers une autotransformation de l'humain ?* , in La pensée de midi « De l'Humain. Natures et artifices », n°30, 2010/1.

Andrieu, Bernard. « L'hybridation est-elle normale ? », *Chimères*, vol. 75, no. 1, 2011, pp. 17-32.

Balutet Nicolas, « Du postmodernisme au post-humanisme : présent et futur du concept d'hybridité », *Babel*, 33 | -1, 19-47.

Baron Denis, *La Chair mutante, fabrique d'un posthumain*, Éditions Dis Voir, 2008.

Bauzon Stéphane, *Le devenir humain. Réflexions éthiques sur les fins de la nature*, Paris, PUF, 2015.

Béland Jean-Pierre, *L'homme biotech: humain ou posthumain ?*, Presses de l'Université de Laval, 2006.

Besnier Jean-Michel, *Demain les posthumains*, Paris, Hachette, 2009.

Besnier Jean-Michel, « Le posthumanisme ou la fatigue d'être libre », in *La pensée de midi*, 2010/1, n° 30, pp. 75-80.

Cerqui Daniela, « Le corps humain inutile. Chronique d'une disparition annoncée », in *Tsantsa. Revue de la société suisse d'ethnologie* 4 (2), pp. 178-182, 1999.

Cerqui D., Maestrutti M., « Les apprentissages du corps "augmenté" par la technologie : le cas du cyborg », in Durand M., Hauw D., Poizat G. (dir.), *L'apprentissage des technologies corporelles*, Paris, PUF, 2015.

Chassay Jean-François, Desprès Elaine, *Humain ou presque : Quand science et littérature brouillent la frontière*, Montréal, UQAM, 2009.

Chassay Jean-François, *L'imaginaire de l'être artificiel*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2010.

Clynes M. E., Kline N.S., « Cyborgs and Space », in *Astronautics*, 1960, vol.27.

De Broca A., *Du vieil Homme au nouveau : trans-humanisme ? Défis pour penser l'Homme de demain*, in Éthique & Santé, Volume 9, Issue 3, September 2012, Pages 121-126.

De Grey A., Rae M., *Ending Aging : The Rejuvenation Breakthroughs That Could Reverse Human Aging in Our Lifetime*, St. Martin's Press, 2008.

Delahaye Christian, « Quel avenir pour l'athlète bionique ? », in *Le quotidien du médecin*, n°8293, janvier 2008, pp. 10-11.

Delalande N., Vincent J., « Portrait de l'historien-ne en cyborg », in *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, n° 58-4bis, 2011/5, Belin, pp. 5-29.

Desblache Lucile (dir.), *Hybrides et monstres : Transgressions et promesses des cultures contemporaines*, Dijon, EUD, 2012.

Desprats Péquignot Catherine, *Corps-matière et jouissance: le rêve d'un nouveau corps*, 2008

Després Élaine & Machinal Hélène (dir.), *PostHumains. Frontières, évolutions, hybridités*, sous la direction de, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2014.

Dufresne Jacques, *Après l'homme... le cyborg?*, Éditions Multimondes, 1999.

Fiévet Cyril, *Body Hacking: Pirater son corps et redéfinir l'humain*, FYP Éditions, 2012

FM-2030, *Are you a Transhuman ? Monitoring and Stimulating your Personal Rate of Growth in a Rapidly Changing World.*, New York, Warner Books Inc., 1989.

Fournier, Martine, « Cyborgs d'hier et de demain », *Sciences humaines*, vol. 233, no. 1, 2012, pp. 16-16.

Frippiat Laurent, « L'amélioration technique de l'être humain : introduction aux différents courants du débat », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/3, Vol. 22, p.33-50.

Gaillard Joël, « L'intégration des hybrides : Vers une disparition du handicap ? », in Gaillard J. (dir.), 2007 *Pratiques sportives et handicap*, Lyon, Ed Chronique sociale.

Gardey Delphine et al., « Corps, Genres, Techniques, Identité », in *Sciences & Devenir de l'Homme*, 2008, vol. 57-58, p. 70-90.

Gérardin, Pascale, et Andrieu, Bernard . « La continuité de soi : Vers une hybridité créative », *Gérontologie et société*, vol. vol. 34 / 137, no. 2, 2011, pp. 151-162.

Goffi Jean-Yves, « Nature humaine et amélioration de l'être humain à la lumière du programme transhumaniste », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/3, Vol. 22, p.18-32.

Grugier Maxence, « L'utopie cyborg. Réinvention de l'humain dans un futur sur-technologique », in *Quasimodo*, n°7, « Les modifications corporelles », Montpellier, printemps 2003 p.223-238.

Grugier Maxence et Esmeralda, « Modifications corporelles technologiques », in *Quasimodo* n°7, 2003, pp. 239-257.

Guïoux Axel, Lasserre Evelyne et Goffette Jérôme, « Cyborg : approche anthropologique de l'hybridité corporelle bio-mécanique : note de recherche » in *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n° 3, 2004, p. 187-204.

Haldane J. B. S., *Daedalus, or Science and the Future: a Paper Read to the Heretics*, London, Paul, French, Trubner, 1925.

Haraway Donna, Allard Laurence, Gardey Delphine, Magnan Nathalie, *Manifeste cyborg et autres essais : Sciences - Fictions – Féminismes*, Exils Editeur, 2007.

Haraway Donna, *Des singes, des cyborgs et des femmes : La réinvention de la nature*, Ed. Actes sud, 2009.

Harris John, « "Enhancement" et éthique », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/3, Vol. 22, p.136-151.

Hayles Katherine, *How We Became Posthuman : Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*, Chicago, University of Chicago Press, 1999.

Heudin Jean-Claude, « Demain tous cyborgs ? », *Territoire en mouvement Revue de géographie et aménagement* [En ligne], 12 | 2012,

Heuzé S. (dir.), *Changer le corps?*, Paris, La Musardine, 2000.

Hoquet, Thierry. « De Canguilhem aux cyborgs », *Critique*, vol. 740-741, no. 1, 2009, pp. 106-119.

Hoquet Thierry, *Cyborg Philosophie. Penser contre les dualismes*, Paris, Seuil, 2011.

Huxley J., « Transhumanism », in *New Bottles for New Wine*, London: Chatto & Windus, 1957, pp. 13-17

Kleinpeter (Edouard) (dir.): *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS Editions, 2013.

Kurzweil R., *The Age of Intelligent Machines*, The MIT Press, 1992.

Kurzweil R., Grossman T., *Fantastic Voyage : Live Long Enough to Live Forever*, Plume, 2005.

Kurzweil R., *The Singularity is Near : When Humans Transcend Biology*, Penguin, 2006.

Kurzweil R., *Humanité 2.0 : La Bible du changement*, M21 Éditions, 2007

Joye Charles, *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Chêne-Bourg, Éditions Médcine & Hygiène, 2016.

Le Breton David, « Vers la fin du corps : cyberculture et identité », in *Revue internationale de philosophie* 2002/4 - n° 222, p.491-509.

Lecourt Dominique, *Humain, posthumain*, Paris, P.U.F., 2003.

Le Dévédec Nicolas, « De l'humanisme au post-humanisme : les mutations de la perfectibilité humaine », in *Revue du MAUSS permanente*, 21/12/2008.

Le Dévédec Nicolas, *La société de l'amélioration : le renversement de la perfectibilité humaine, de l'humanisme des Lumières à l'humain augmenté,* Thèse en sociologie, Université de Montréal, 2013.

Liogier Raphaël , « Introduction. Améliorer scientifiquement l'homme ? L'homme, une espèce en devenir », in *La pensée de midi*, 2010/1 N° 30, p. 9-17.

Maestrutti Marina, « Cyborg identities and contemporary techno-utopias: adaptations and transformations of the body in the age of nanotechnology », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/1, Vol. 22, p. 71-88.

Maestrutti Marina, « Humain, transhumain, posthumain. représentations du corps entre incomplétude et amélioration », in *Journal International de Bioéthique*, 2011/3, Vol. 22, p. 51-66.

Missa Jean-Noël, Perbal Laurence (dir.), *« Enhancement ». Éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Paris, Vrin, 2009.

Moser Ingunn, « De la normalisation aux cyborg studies : comment repenser le handicap »,in *Cahier du genre*, n° 38 - « Politiques de la représentation et de l'identité Recherches en gender, cultural, queer studies » (Coordonné par Madeleine AKRICH, Danielle CHABAUD-RYCHTER, Delphine GARDEY), pp. 127-162.

Nascimento-Duarte Barbara, *Le body hackitivism : la construction de l'être et de paraître à travers le piratage corporel*, thèse de doctorat en sciences sociales, Université de Strasbourg / Universidade de Juiz de Fora, 2015

N'dri Kouassi Marcel, « Le mythe de la performance et l'aventure de l'éthique dans la médecine du sport » Perspectives Philosophiques n°007, Premier semestre 2014

Nicogossian Judith, *La norme du corps hybride*, Paris, L'Harmattan, 2016.

Nsonsissa, Auguste. « Remarques éthiques et philosophiques sur le post-humanisme » , *Sociétés*, vol. 131, no. 1, 2016, pp. 51-60.

Panese Francesco, « Augmentation de l'humain et façonnage de soi: bref essai sur la performance », in *Le dopage dans le sport. Etat des lieux et nouvelles perspectives. Actes du colloque scientifique à l'occasion du 15ème anniversaire du CIES, Neuchâtel*. Réflexions sportives vol. 1, Editions CIES, Neuchâtel, pp. 91-108, 2011.

Pinsart M.-G., « Le cyborg : Identité et (dé)construction sociopolitique », in Goffi J.-Y., *Regard sur les technosciences*, Paris, Vrin, 2006, pp. 81-94.

Pinsart M.-G., « Cyborg », in Hottois G., Missa J.-N., Perbal L. (dir.), *Encyclopédie du Trans/Posthumanisme*, Paris, Vrin, 2015, pp. 371-381.

Queval, Isabelle. « Oscar Pistorius, Coca-light plus et les nouveaux dopages », *Esprit*, vol. février, no. 2, 2008, pp. 186-188.

Queval, Isabelle. « « Nature » et « surnature » du corps sportif », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 5, no. 1, 2011, pp. 195-215.

Richard R., André J., « Cyborg ou/et "handi-capable" ? L*'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon* », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 67-79.

Robert Jacques, « Le corps dans la modernité : De la méfiance et du surpassement », *Théologiques*, 5(2), 1997, 25–50.

Robitaille Antoine, *Le Nouvel Homme nouveau : voyage dans les utopies de la posthumanité*, Boréal, 2007.

Robitaille Michèle, « Le *cyborg* contemporain. Quand les technosciences visent le remodelage du corps humain. », in *Interrogations*, n°7 : « Le corps performant », Décembre 2008, p.106-127.

Roelens Nathalie, Strauven Wanda (dir.), *Homo Orthopedicus. Le corps et ses prothèses à l'ère (post)moderniste*, Paris, L'Harmattan, 2001.

Rémi Sussan, *Les utopies posthumaines. Contre-culture, cyber-culture, culture du chaos*, Sophia-Antipolis, Omniscience, 2005.

Trostaniecki Lucas, *Une idéologie de la prothèse et ses représentants : Étude critique du mouvement transhumaniste*, Free Press (édition numérique), 2006.

Vincent Jean-Didier, « Hypothèses sur l'avenir de l'homme », in *La pensée de midi*, 2010/1, n° 30, pp. 42-50.

Vincent Jean-Didier (dir.), *Augmentation des performances humaines avec les nouvelles technologies : Quelles implications pour la défense et la sécurité ?* , Les travaux de l'Irsem II : Club de réflexion et de recherche stratégique de l'Irsem, Rapport final , 2010.

VII. Sur les médias, les représentations sociales et l'analyse de discours :

Abric Jean-Claude., *Méthode d'étude des représentations sociales*, Paris, Éres, 2003.

Asch S., « Effects of group pressure upon the modification and distortion of judgments ». In H. Guetzkow (ed.) *Groups, leadership and men*. Pittsburgh, Carnegie Press., 1951

Balle Francis, *Médias et sociétés*, Paris, Montchrestien, 2011.

Breton Philippe, *L'utopie de la communication. Le mythe du village planétaire*, Paris, La Découverte, 2004.

Breton Philippe, « L'"état agentique" existe-t-il vraiment ? », in *Questions de communication*, 20 | 2011, 239-248.

Breton Philippe, Proux Serge, *L'explosion de la communication*, Paris, La Découverte, 2012.

Bronner Gérald, *L'empire des croyances*, Paris, PUF, 2003

Bronner Gérald, *Vie et mort des croyances collectives*, Paris, Hermann, 2006

Bronner Gérald, *La démocratie des crédules*, Paris, PUF, 2013

Bronner Gérald, *L'empire de l'erreur : éléments de sociologie cognitive*, Paris, PUF, 2015.

Charaudeau P. *Le discours d'information médiatique. La construction du miroir social*, Paris, Nathan, 1997

Charaudeau Patrick, *Les médias et l'information. L'impossible transparence du discours*, Bruxelles, De Boeck, 2016.

Degand A., « Le multimédia face à l'immédiat. Une interprétation de la reconfiguration des pratiques journalistiques selon trois niveaux », in *Communication*, volume 29 / 1, Québec, Université Laval, 2011.

Doise W., Mugny G., « Niveaux d'analyse dans l'étude expérimentale des processus d'influence sociale », in *Social Science Information*, 18(6), 1979, pp.819-876.

Durkheim Émile, « Représentations individuelles et représentations collectives », in *Revue de Métaphysique et de Morale*, VI, 1898, p. 273-302.

Duveen G., Llloyd B., *Social representations and the development of knowledge*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990.

Flament C., Rouquette M-L., *Anatomie des idées ordinaires : comment étudier les représentations sociales*, Paris, Armand Colin, 2003.

Giust-Desprairies Florence, *L'imaginaire collectif*, Paris, Érès, 2003.

James W., *Principles of psychology*, New York, Henry Holt and Compagny, vol II, 1890.

Kleinberg J., « Authoritative Sources in a Hyperlinked Environnement » *Proccedings of the 9th ACM-SIAM Symposium on Discrete Algorithms*, 1998.

Maigret Éric, *Sociologie de la communication et des médias*, Paris, Armand Colin, 2015.

Mannoni Pierre, *Les représentations sociales*, *Que sais-je*, Paris, PUF, (6ème édition) 2012.

Marchetti Dominique, *Quand la santé devient médiatique : Les logiques de production de l'information dans la presse*, Grenoble, PUG, 2010.

Milgram S., *Soumission à l'autorité*, Calmann-Lévy, 1994.

Noëlle-Neumann E., «The Spiral of Silence», in *Journal of Communication*, 24 , 1974, pp. 43-54

Origgi G., « Autorité épistémique et Internet scientifique : la diffusion du savoir sur Internet », in *Recherches sociologiques*, Université catholique de Louvain, 2006.

Rebillard F., Smyrnaios N., « Les infomédiaires, au cœur de la filière de l'information en ligne. Les cas de Google, Paperblog et Wikio », in *Réseaux*, n° 160-161, Paris, La Découverte, 2010, pp. 163-194.

Schütz A., *Don Quichotte et le problème de la réalité*, Paris, Alla, 2014.

Wagner W., Hayes N., *Everyday Discourse and Common Sense. The Theory of Social Representations*, Hampshire, Palgrave, 2005.

VIII. Mémoires de fin d'étude autour de l'amputation :

Baribeau-Dupont Camille, Gagnon Maxime, Rodier Isabelle, Trahan Marie-Christine, *Pas à pas : la réadaptation des amputés du membre inférieur*, Mémoire de physiothérapie, Université de Montréal, 2011.

Biichle Salomé, Chapatte Hélène, Reyle Hélène, Roy Loréline, *Le rôle infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle suite à une amputation*, Mémoire de soins infirmiers, Université de Besançon, 2015.

Boulier Laurine, *L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle*, mémoire de

soins infirmiers, 2012.

Chevalier Mélody, *L'autonomie de l'amputé vasculaire fémoral appareillé ou non appareillé: différences et similitudes rééducatives, répercussions fonctionnelles*, mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

Cheyrou-Heraud Jordan, *Prise en charge d'un patient amputé trans-tibial gauche centrée sur la rééducation de l'équilibre en phase prothétique provisoire*, mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

Cishahayo Bonaventure, *Le vécu psychologique des patients récemment opérés. Cas des amputés d'un membre inférieur à l'hôpital Kibungo au Rwanda*, mémoire de psychologie clinique, Université de Kibungo, 2008.

Curelli Anne, *Douleur du membre fantôme. Influence de facteurs psychologiques*, mémoire en psychologie, Université Lille 3, 2004.

Epp Cécile, Favrat Stéphanie, *Comment l'infirmière peut-elle accompagner vers l'acceptation de sa nouvelle image corporelle un adulte ayant subi l'amputation d'un membre ?*, Mémoire de soins infirmiers, HECV, 2011.

Ergolu Orhan, *Réintégration sociale des personnes atteintes d'une amputation traumatique de membre supérieur par la personnalisation de prothèse*, mémoire en ergothérapie, Université Lyon1, 2017.

François Pauline, *L'amputation, le deuil d'un membre,* mémoire en soins infirmiers, CH Valenciennes, 2016.

Froissard Mathieu, *Prise en charge d'une patiente de 83 ans amputée du membre inférieur droit à J+42 : entre rééducation et réadaptation*, mémoire de kinésithérapie, Université Lyon 1, 2013.

Gomer Romio Margot, *L'accompagnement du patient amputé vers l'acceptation de son nouveau schéma corporel*, mémoire de soins infirmiers, 2016.

Gouzien Adrienne, *Le corps en quête d'action. Etude de l'intégration des prothèses de membre supérieur, chez des patients amputés, par l'évaluation d'une représentation du corps « agissant » (espace péripersonnel) et observation de l'influence du membre fantôme*, Mémoire M2, sciences cognitives, ENS, EHESS, Université Paris-Descartes, 2015.

Grand Kévin, Bonny Marion, *L'influence de l'« Eye Movement Desensitization and Reprocessing » sur la douleur fantôme des patients amputés*, Mémoire en Physiothérapie, HES-SO, 2014.

Hervé Anne-Laure, *Les possibilités de prise en charge pluriprofessionnelles du patient amputé trans-fémoral : une ligne de suivi optimale et deux cas cliniques,* mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

Husson Clémentine, *Une chute en phase de prothétisation : poursuite des objectifs pendant la cicatrisation du moignon*, Kinésithérapie, IFPEK Rennes, 2010.

Jaffres Mallory, *Appareillage prothétique pour le patient amputé bifémoral d'étiologie vasculaire. Analyse de l'intérêt et des contraintes à court terme à partir de 2 cas cliniques*, TFE, Kinésithérapie, IFM3Rn 2014.

Janod Amandine, *Rééducation d'une patiente âgée de 76 ans, amputée fémorale sur un terrain polypatholohique*, Mémoire de kinésithérapie, Université Lyon 1, 2012.

Jeanpierre Mathieu, *Les réimplantations digitales. Revue à distance, mémoire en rééducation et appareillage en chirurgie de la main*, Université Fourier, Grenoble, 2013

Junod Cindell, *L'apotemnophilie. Emergence et reconnaissance d'un nouveau trouble psychopathologique ?*, Mémoire de psychologie, Université de Lausanne, non daté.

Kerneis Maël, *L'intégration de la « main bionique » par la personne amputée du membre supérieur. Essai d'un processus d'intervention selon une modélisation systémique en ergothérapie*, Mémoire d'ergothérapie, Université Lyon 1, 2016.

Leblanc Mathilde, *Jeu t'informe, jeu te distrait, jeu facilite ton soin*, TFE, soins infirmiers, IFSI Longjumeau, 2011.

Le Tallec Fanny, *Evaluation des patients amputés de membre inférieur unilatéraux appareillés : Comparaison du bilan Amputee Mobility Predictor avec le test de marche de six minutes*., Mémoire de kinésithérapie, Université de Rennes, 2013.

Maatouk Diana, *Le vécu déshumanisant et le conflit identitaire de sujets amputés à l'adolescence suite à un accident traumatique de guerre*, thèse de doctorat, Psychologie, Université de Montéral, 2016.

Martinez Aurélie, *La parole des maux. Douleur et souffrance du sujet amputé*, mémoire en prise en charge de la douleur, 2004.

Meier Anat, Simonin Christelle, *Douleurs fantômes chez les amputés. Effet des thérapies par miroir et par réalité virtuelle*, mémoire en physiothérapie, HES-SO, 2011.

Oliveira Mélody, *Prise en charge d'un patient artéritique appareillé après amputation fémorale gauche*, mémoire de kinésithérapie, Université de Lorraine, 2015.

Paccot Camille, *Impact d'un traitement ostéopathique sur les douleurs du membre fantôme à travers la « Thérapie du miroir »*, Mémoire, Osthéopathie, IDO Paris, 2016.

Pille Justine, *Les douleurs fantômes de l'amputé : quels traitements en masso-kinésithérapie ? Enquête auprès des professionnels*, Mémoire de kinésithérapie, Université de Nantes, 2012.

Poirot Sébastien, *Prise en charge d'un patient amputé fémoral dans un contexte polypathologique*, mémoire de kinésithérapie, 2010.

Villard Aurélie, *Rééducation d'un patient amputé tibial non appareillé, artéritique et diabétique. Influence de la verticalisation dans la prise en charge kinésithérapique, en vue de l'indépendance fonctionnelle*, mémoire en kinésithérapie, Université Lyon 1, 2011.

ANNEXES

Note : ***En raison des droits d'auteur relatifs à une grande partie des illustrations présentées dans ces annexes, nous avons supprimé l'ensemble des images pour lesquelles nous ne disposions pas des droits de diffusion. Le lecteur pourra cependant cliquer sur les liens-sources, afin accéder directement aux images concernées.***

Annexe 1 :

Figure 1.1.a.1 : Les différents niveaux d'amputation.
Crédit Photo : Association des Amputés de Guerre du Canada
Source : http://www.amputesdeguerre.ca/aide-offerte/la-vie-quand-on-est-ampute/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexe 2 :

Figure 1.2.c.1 : Quelques possibilités de réalisme anatomique en terme de revêtement d'appareillage prothétique (ici bras et pied gauches). Ces prothèses sont cependant passives et ne peuvent être utilisées pour saisir ou manipuler des objets. Elles ne figurent par ailleurs pas sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables et ne sont donc pas remboursées par la Sécurité Sociale.
Crédit image : Silab Prosthetics.
Source : https://silab-prosthetics.fr/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

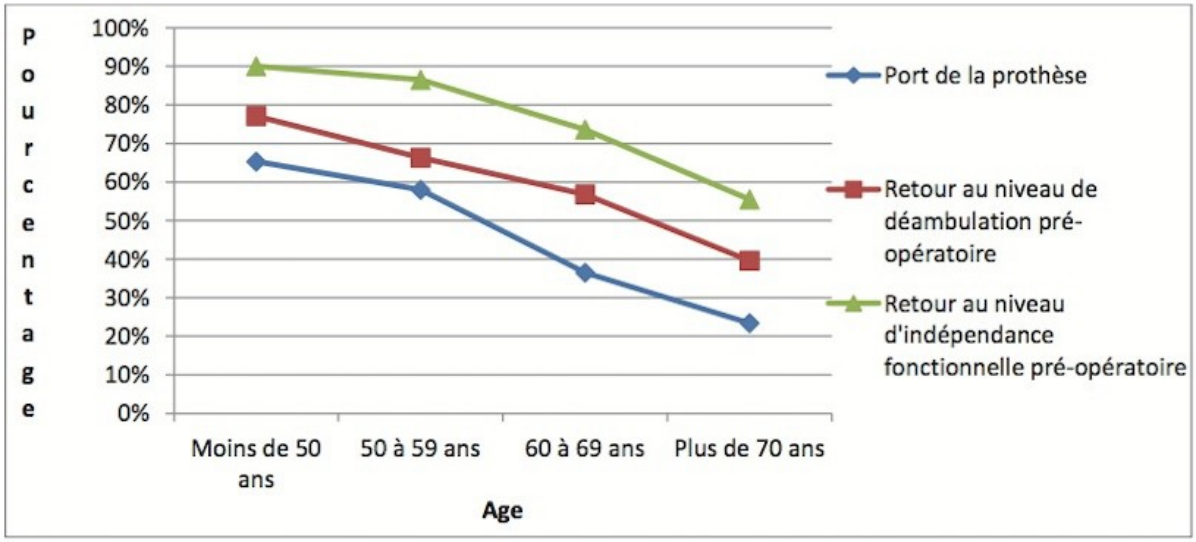
Annexes 3 :

Figure 1.3.b.1 : Tableau comparatif de l'incidence du diabète sur les amputations au sein de différents pays européens.
Source : Tableau présenté par Quesnel *A., Devenir d'une cohorte de patients amputés du membre inférieur, Thèse en médecine, Université de Rouen, 2013.*, p.6.

Etude	Pays	Année	Etiologie des amputations	Présence diabète *	Incidence population diabétique **	Incidence population non diabétique **
Fosse et al. [86]	France	2003	Toutes	52%	180/69	13/6.5
Vamos et al. [292]	Angleterre	2008	Traumatiques exclues	51%	250/102.2	11.9/6.7
Holman et al. [28]	Angleterre	2010	Toutes	48.9%	251/99	11/X
Icks et al. [135]	Allemagne	2007	Toutes	66%	176.5 (hommes), 76.9 (femmes)/X	20 (hommes), 13.4 (femmes)/X
Johannesson et al. [144]	Suède	2006	Vasculaires	45.9%	195/X	23/X
Ikonen et al. [136]	Finlande	2007	Toutes	53.2%	X/48.3	X/8
Buckley et al. [25]	Irlande	2009	Traumatiques exclues	53.5%	175.7/48	9.2/4.5
Almaraz et al. [4]	Espagne	2006	Traumatiques exclues	72.6%	344/171	8.3/5.9

Incidence globale exprimée pour 100 000 habitants, incidence population diabétique exprimée pour 100 000 patients diabétiques, incidence population non diabétique exprimée pour 100 000 patients non diabétiques.
X : Donnée non disponible.
* : Résultats exprimés en pourcentage de la population totale de patients amputés de l'étude.
** : Résultats exposés sous la forme « Incidence amputation ensemble du membre inférieur/Incidence amputation majeure du membre inférieur »

Figure 1.3.b.2 : Utilisation de la prothèse et capacités fonctionnelles 1 an après l'amputation en fonction de l'âge au sein d'une cohorte de patients amputés du membre inférieur.
Source : Tableau présenté par Quesnel A., *op. cit.*, p. 23



Source : Taylor SM, Kalbaugh CA, Blackhurst DW, Hamontree SE, Cull DL, Messich HS, et al. Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: an analysis of 553 consecutive patients. J. Vasc. Surg. août 2005;42(2):227-235 [280].

Figure 1.3.b.3 : Aperçu du pourcentage de patients amputés disposant d'une capacité de déambulation en intérieur et en extérieur (étude anglaise).
Source : Davies B., Datta D., « Mobility outcome following unilateral lower limb amputation », in *Prosthetics & Orthotics International*, vol. 27, n°3, décembre 2003, pp. 186-190.

Table 4. Percentage of amputees gaining household and community ambulation by age.

	Trans-tibial				Trans-femoral			
Age	Household (%)		Community (%)		Household (%)		Community (%)	
<50	12	(100)	11	(92)	4	(100)	4	(100)
50-64	21	(64)	18	(55)	20	(57)	16	(46)
65-79	54	(64)	42	(49)	42	(51)	19	(23)
>80	7	(58)	5	(42)	4	(22)	1	(6)
Significance	p=0.078		p=0.04		p=0.016		p=0.000	

Annexes 4 :

Figure 1.3.d.1 : Schéma explicatif du modèle de structuration de la CIDIH.
Source : Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, p.94.

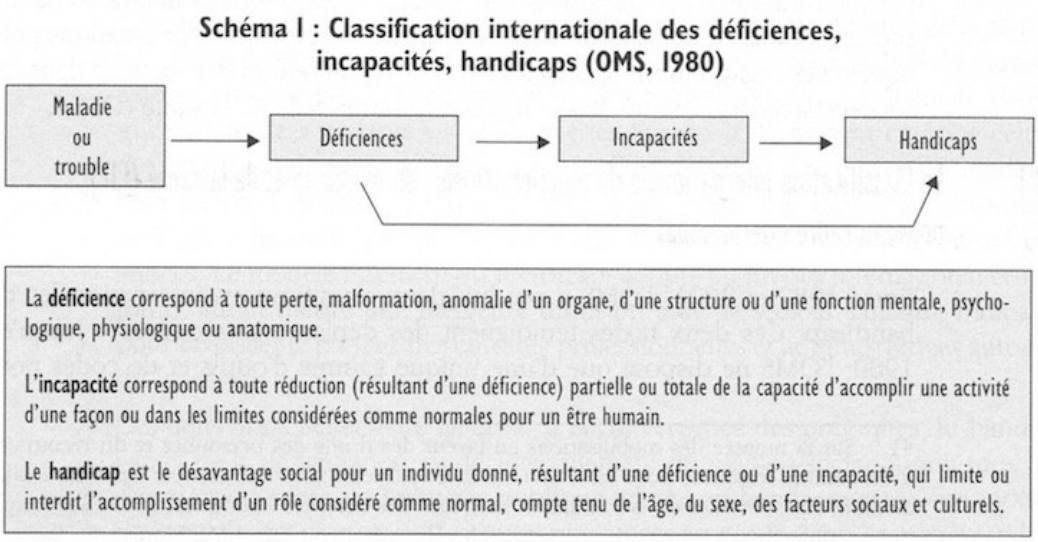


Figure 1.3.d.2 : Schéma explicatif du modèle de structuration du PPH.
Source : Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, p.96.

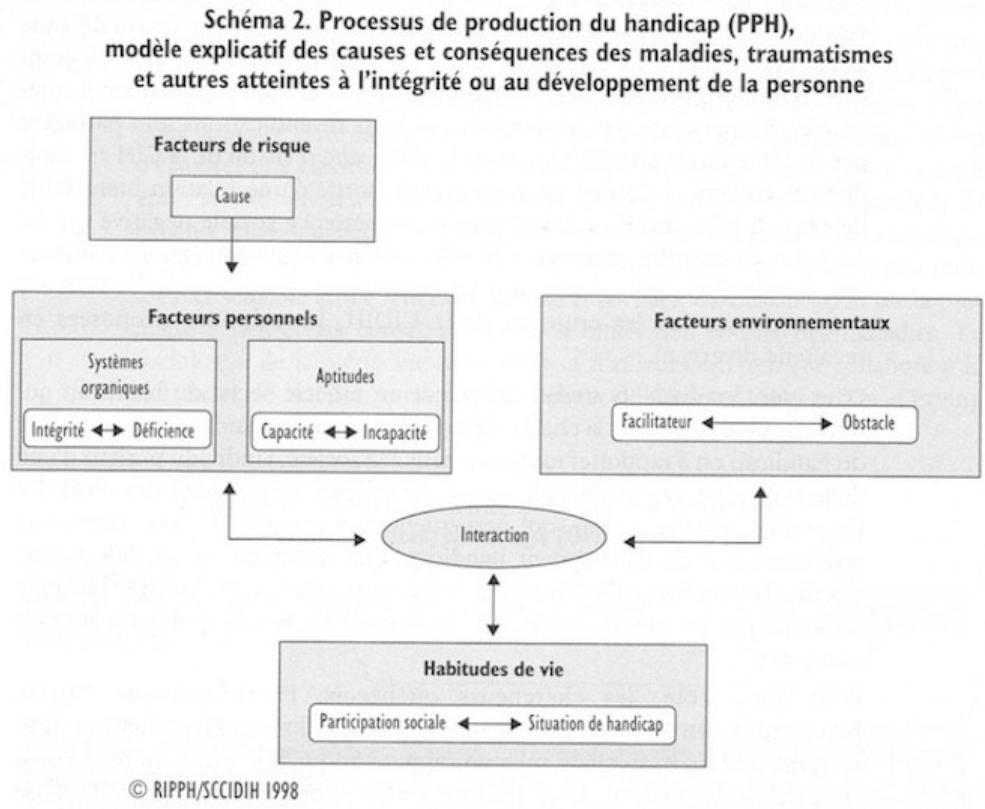
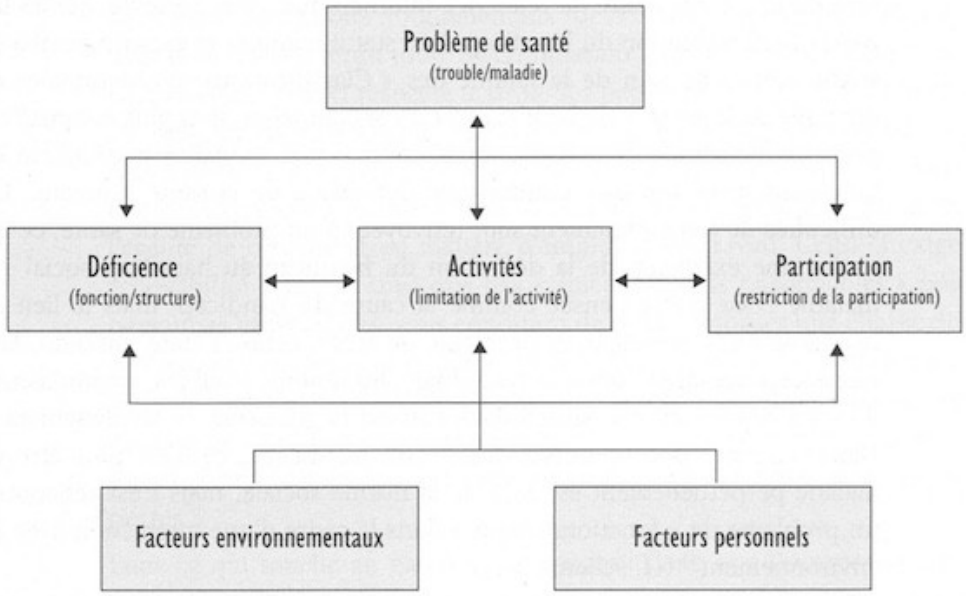


Figure 1.3.d.3 : Schéma explicatif du modèle de structuration de la CIH.
Source : Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, p.97

Schéma 3. Interaction des concepts – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Dans le contexte de la santé...

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Annexes 5 :

Figure 2.1.b.1 : Prothèse d'orteil fonctionnelle découverte sur une momie égyptienne de la Cité de Thèbes.
Crédit photo : Manchester University.
Source : http://www.livescience.com/23642-prosthetic-toes-egypt.html

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.b.2 : Prothèses de jambes imaginées par Ambroise Paré, dans une version adaptée aux plus pauvres (à gauche) et aux plus riches (à droite).
Crédit photo : Musée Flaubert et d'Histoire de la Médecine.
Source : http://musees.crihan.fr/dossier2.php3?lang=&idrub=85&id_article=1087

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.b.3 : Prothèses de main et de bras imaginées par Ambroise Paré.
Crédit photo : akg-images / SPL.
Source : http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences-Ethique/Sciences/L-etonnante-histoire-des-protheses-2013-11-18-1062265

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.b.4 : Prise de vue de l'ouvrage d'Ambroise Paré dans lequel il expose et explique le mécanisme de ses différents projets de prothèses. Ambroise Paré, *Les Œuvres*, 1575
Crédit photo : Valentine Gourinat, 2012.

Annexes 6 :

Figure 2.1.b.5 : Exemple de prothèse spécialisée pour ouvrier d'après-guerre.
Crédit Photo : Rue des Archives / Thallandier.
Source : http://www.lefigaro.fr/histoire/centenaire-14-18/2014/10/31/26002-20141031ARTFIG00052-la-reeducation-des-soldats-mutiles-a-lyon-1915.php

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.b.6 : Exemple de prothèse spécialisée pour ouvrier d'après-guerre.
Crédit Photo : Musée de l'Armée, Dist. RMN-Grand Palais / Pascal Segrette.
Source : https://www.histoire-image.org/etudes/invalides-guerre-centres-reeducation?language=fr

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.b.7 : Exemple de prothèse spécialisée pour ouvrier d'après-guerre.
Crédit Photo : Photothèque Val-de-Grâce / Musée de santé des Armées.
Source : Philippe Fourny, *Homo Erectus : le combat d'une profession*, Cherche-Midi, 2011, p. 45.

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Consulter l'ouvrage pour accéder à l'illustration]

Figure 2.1.b.8 : Exemple de prothèse spécialisée pour ouvrier d'après-guerre.
Crédit Photo : Photothèque Val-de-Grâce / Musée de santé des Armées.
Source : Philippe Fourny, *Homo Erectus : le combat d'une profession*, Cherche-Midi, 2011, p. 49.

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Consulter l'ouvrage pour accéder à l'illustration]

Figure 2.1.b.9 : Exemple de prothèse spécialisée pour ouvrier d'après-guerre.
Crédit Photo : Photothèque Val-de-Grâce / Musée de santé des Armées.
Source : Philippe Fourny, *Homo Erectus : le combat d'une profession*, Cherche-Midi, 2011, p. 49.

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Consulter l'ouvrage pour accéder à l'illustration]

Annexes 7 :

Figure 2.1.c.1 : Le genou Genium X3 est la première prothèse fémorale hybride à être proposée dans le commerce. Elle permet de varier les activités et les environnements, étant – c'est sa spécificité – adaptée aux milieux aquatiques.
Crédit Photo : Otto Bock.
Source : http://www.ottobock.fr/protheses/solutions-innovantes/genium-x3/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.c.2 : Le revêtement à tout épreuve proposé par Aqualeg peut permettre à n'importe quelle prothèse tibiale d'être étanche à l'eau, et figure désormais sur la LPPR.
Crédit Photo : Aqualeg.
Source : http://www.prothese-de-bain.com/solutions.html

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.c.3 : Protocole d'ostéo-intégration.
Crédit Photo : Marcenac Ducros.
Source : http://marcenac-ducros.com/appareillage/osteo-integration

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.c.4 : Exemple d'appareillage fémoral par système d'attache ostéo-intégrée.
Crédit Photo : Dr R. Kennon.
Source : Ronald Hillock et al., « A Global Collaboration - Osteointegration Implant (OI) for Transfemoral Amputation », in *JISRF Reconstructive Review* • Vol. 3, No. 2, September 2013, p. 50.

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Consulter la référence pour accéder à l'illustration]

Figure 2.1.c.5 : Exemples de broches ostéointégrées dépassant du moignon.
Crédit Photo : Osteointegration.fr
Source : http://www.osteointegration.fr/indications-avantages-osteointegration.php

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.c.6 : Description du processus de retour sensoriel sur une prothèse de main.
Crédit photo : Jasiek Krzysztofiak
Source : http://www.nature.com/news/neuroprosthetics-once-more-with-feeling-1.12938

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.1.c.7 : Description des techniques d'implantation d'un circuit de retour sensoriel sur le système HAPTIX développé par la DARPA.
Crédit photo : Darpa.Mil
Source : http://www.darpa.mil/news-events/2014-04-24

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexe 8 :

Figure 2.2.a.1 : Processus d'appareillage du patient amputé.
Crédit photo : Otto Bock Healthcare.
Source : http://www.amputation-avant-pied.fr/fr/accueil/solutions-dappareillage/quelles-sont-les-etapes-pour-la-realisation-dun-appareillage/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexes 9 :

Figure 2.2.b.1 : Architecture des prothèses tibiales. Illustration proposée par le Dr Martinet dans le cadre de son intervention « Les amputés de jambe : emboitures et pieds prothétiques », COFEMER, 2011.
Crédit photo : Noël Martinet & COFEMER.
Source : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/5AmputesjambesMartinet.pdf

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.2 : Architecture des prothèses tibiales en fonction du type d'emboiture.
Crédit photo : Campus MPR Lyon 1.
Source: http://campus-mpr.univ-lyon1.fr/webapp/wiki/wiki.html?id=1605396#sectionText1605406

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.3 : Exemples de manchons, qui servent d'interfaces entre le moignon et l'emboiture.
Crédit Photo : Campus MPR Lyon 1.
Source: http://campus-mpr.univ-lyon1.fr/webapp/wiki/wiki.html?id=1605396#sectionText1605414

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.4 : Architecture des prothèses fémorales. Illustration proposée par le Dr Martinet dans le cadre de son intervention « Amputés de cuisse : emboitures et genoux », COFEMER, 2011.
Crédit Photo: Noël Martinet & COFEMER.
Source: http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/6AmpcuisseMartinet.pdf

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.5 : Architecture des prothèses fémorales.
Crédit photo : Campus MPR Lyon 1.
Source: http://campus-mpr.univ-lyon1.fr/webapp/wiki/wiki.html?id=1608645

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.6 : Mode de fonctionnement d'un genou prothétique contrôlé par micro-processeur.
Crédit photo : Sisson Mobility Restoration Center, inc.
Source : http://www.sissonmobility.com/c-leg/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.b.7 : Composants d'un genou prothétique à micro-processeur et cycle de la marche avec ce type d'appareillage.
Crédit photo : Marcenac et Ducros
Source : http://marcenac-ducros.com/technologie/articulation-de-genou

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexes 10 :

Figure 2.2.c.1 : Illustration d'un harnais d'accrochage pour prothèses de membre supérieur sur moignon court.
Crédit photo : Valentine Gourinat, 2016.

Figure 2.2.c.2 : Illustration d'un autre type d'accrochage par harnais, et signalement de son utilité pour la commande mécanique par câble du bras prothétique.
Crédit photo : Kevin S. Garrison.
Source : http://www.garrisonsprosthetics.com/professionals/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.c.3 : Fiche de présentation de la main prothétique I-Limb Quantum de Touch Bionics.
Crédit photo : Touch Bionics.
Source: http://www.touchbionics.com/products/active-prostheses/i-limb-quantum

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.c.4 : Fiche de présentation des modes de contrôle de la main prothétique I-Limb Quantum de Touch Bionics.
Crédit image : Touch Bionics.
Source: http://www.touchbionics.com/products/active-prostheses/i-limb-quantum

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.c.5 : Fiche de présentation de la main prothétique Michaelangelo d'Otto Bock.
Crédit photo : Otto Bock.
Source: http://www.ottobock.fr/protheses/solutions-innovantes/michelangelo/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.2.c.6 : Fiche technique de la main prothétique Sensor Speed, d'OttoBock.
Crédit photo : Otto Bock.
Source: http://www.ottobock.fr/protheses/produits-a-z/mains/sensor-speed.html

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexes 11 :

Figure 2.3.c.1 : Une prothèse provisoire avec plateau de translation. Le prothésiste est en train de faire un réglage afin de réajuster l'alignement des appuis.
Crédit Photo : Valentine Gourinat, 2016.

Figure 2.3.c.2 : Une prothèse provisoire (à droite) à côté d'une prothèse définitive (à gauche). La différence d'apparence est très nette.
Crédit Photo : Valentine Gourinat, 2016.

Figure 2.3.c.3 : Deux prothèses réalistes. Ces modèles sont conservées à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau de Strasbourg, et sont utilisées par les équipes d'appareillage pour rassurer le patient sur les possibilités d'habillage, lorsque celui-ci manifeste un rejet vis-à-vis de l'apparence de sa prothèse temporaire. Il s'agit, à travers la présentation du modèle concerné (la jambe, généralement, les amputés de membre supérieur étant très rares dans ce service), d'aider le patient à se projeter plus en avant dans son processus de reconstruction corporelle.
Crédit Photo : Valentine Gourinat, 2010.

Figure 2.3.c.4 : Fiche technique du Genou contrôlé par micro-processeur C-Leg d'OttoBock. Depuis la création de ce graphique, le C-Leg a connu plusieurs versions de mise à jour (la 4ème version est commercialisée depuis 2015) et le prix du genou Otto Bock a diminué considérablement : il coûte aujourd'hui « à peine » plus de 15.000€, et est le genou électronique le plus prescrit en France, ses porteurs se comptant en millier.
Crédit photo : Greg Taylor – The Honolulu Advertiser.
Source : http://www.orthopaedietechnik-moeller.de/orthopaedie-technik/cleg/lorem.php

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.3.c.5: On peut constater que depuis sa création et ses mises à jour, le design du C-Leg n'a pas eu besoin de beaucoup évoluer. Il semble plébiscité tel qu'il est, depuis le début.
Crédit photo : Ledbrook Private Orthotic & Prosthetic clinic.
Source : http://www.ledbrookclinic.co.uk/latest-c-leg-4-prosthetic-knee-simpler-to-fit-easier-to-use/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.3.c.6: Différents types de gants colorés pour prothèses myoélectriques.
Crédit Photo: Touch Bionics
Source : http://touchbionics.com/products/active-prostheses/i-limb-ultra

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 2.3.c.7: Différentes colorations de gants anatomo-réalistes pour prothèses de main. Modèles exposés dans la vitrine du Centre de Réadaptation et d'Appareillage Robert Merle d'Aubigné à Valenton.
Crédit Photo : Valentine Gourinat, 2016.

Figure 2.3.c.8 : Un apercu des différentes gammes de prothèses proposées par le site d'Alternative Limb Project.
Crédit Photo : Alternative Limb Project
Source : http://www.thealternativelimbproject.com/types/alternative-limbs/

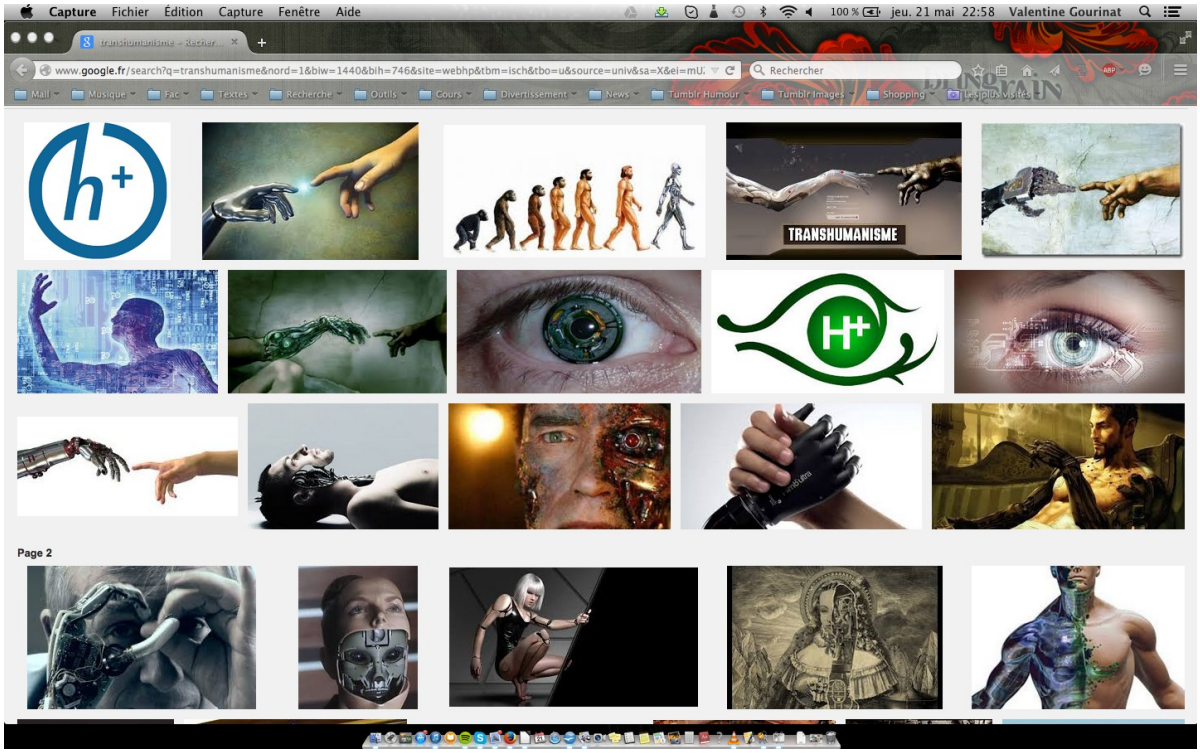
[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

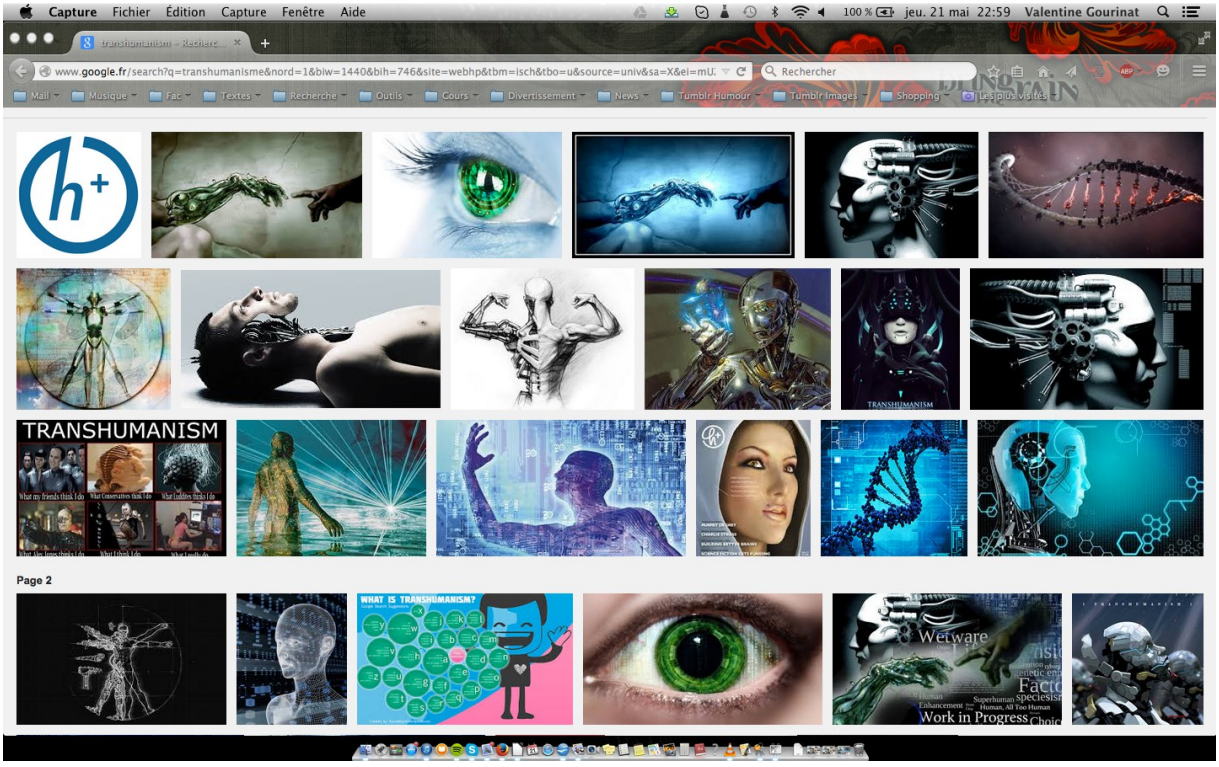
Figure 2.3.c.9: Quelques exemples de designs proposés par la société française U-Exist.
Crédit Photo : U-Exist.
Source : http://www.u-exist.com/

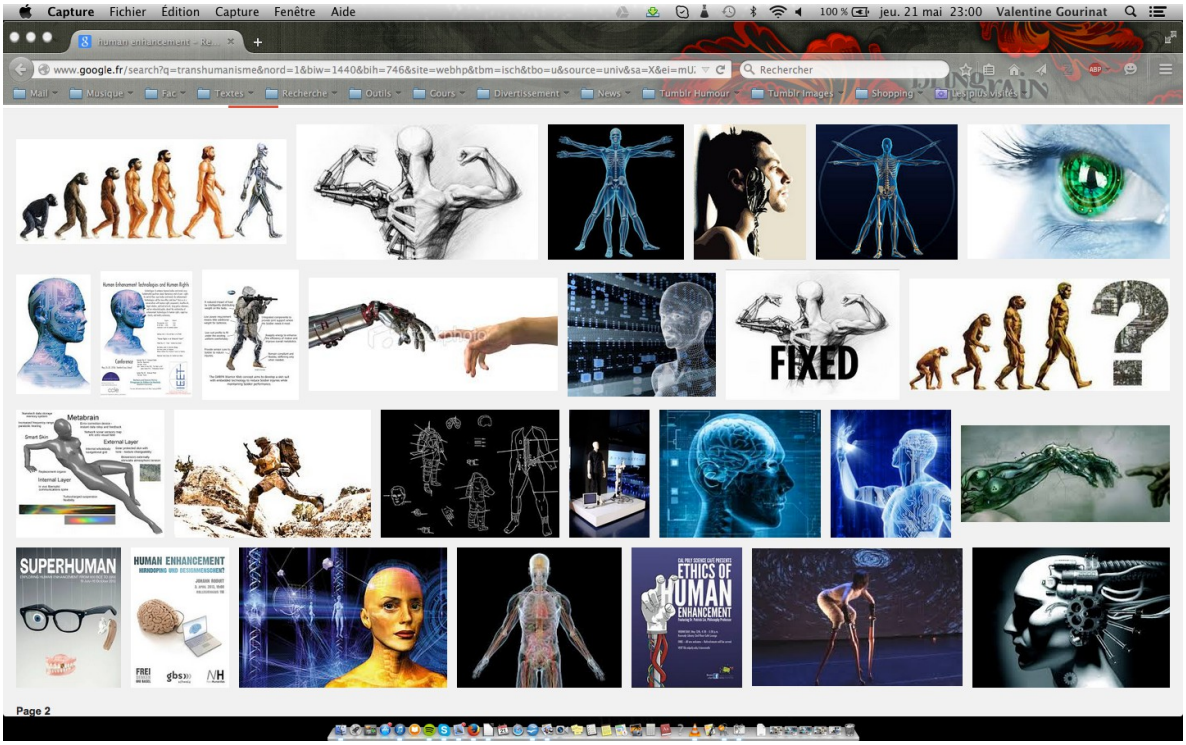
[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexe 12 :

Figure 3.2.b.1 : Les résultats proposés par Google Image lorsqu'on tape les mots-clé « Transhumanisme », « Transhumanism » et « Human Enhancement » sont sans équivoque : le corps appareillé de prothèses y tient la place principale.






Capture Fichier Édition Capture Fenêtre Aide
jeu. 21 mai 23:00 Valentine Gourinat
www.google.fr/search?q=transhumanisme&nord=1&biw=1440&bih=746&site=webhp&tbm=isch&tbo=u&source=univ&sa=X&ei=mU
Rechercher
FIXED
Metabrain
SUPERHUMAN
HUMAN ENHANCEMENT
ETHICS OF HUMAN ENHANCEMENT
Page 2

Annexe 13 :

Figure 4.1.b.1 : Liste commentée des thèmes de la grille de lecture de la recherche Google et Google Actualités.

- **Hors sujet :** Résultats qui n'ont pas de rapport avec l'amputation et l'appareillage prothétique de membre (par exemple les articles sur les prothèses de hanche).

- **Second plan (détail) :** Résultats qui impliquent en second plan une situation d'amputation mais dans lesquels la question de l'amputation n'est pas réellement abordée (par exemple les articles sur les effets spéciaux de films tels que « 127 jours » ou « De rouille et d'os »).

- **Site d'info :** Sites ou blogs d'informations qui suivent l'actualité et se mettent à jour de façon concordante avec les événements (ce peut autant être des sites d'actualité générale tels que *20minutes*, d'actualité spécialisée telle que *01net* ou d'actualité de divertissement tels que *Dailygeekshow*).

- **Site médical / MPR / Ortho :** Sites en lien direct avec le monde de l'appareillage (par exemple les sites de centres hospitaliers, des sites de publication scientifique médicale, des sites d'industries prothétiques, etc.).

- **Forum :** Sites sur lesquels les internautes peuvent échanger de façon directe (les forums tels qu'*ADEPA* ou *Doctissimo* sont donc rangés dans cette catégorie, même si on pourrait les considérer comme appartenant à la catégorie précédente. Par contre, les *sites ADEPA* et *Doctissimo* sont bien mis dans la catégorie précédente).

- **Blog / site personnel / TPE :** Sites issus d'une initiative individuelle et alimentés dans cette même démarche individuelle (typiquement les sites dont l'adresse est estampillée « blog » ou « monsite », les sites conçus par des étudiants pour un exercice de Travail Personnel Encadré, etc.).

- **Dictionnaire / encyclopédie :** Sites encyclopédiques, de définitions ou de traduction (de type *Wikipédia* ou *Reverso*, par exemple).

- **Site commercial :** Sites de vente de produit (s'il s'agit d'un site d'une entreprise orthopédique, le résultat sera rangé dans cette catégorie et non pas dans la catégorie « site médical » seulement et uniquement si la page en question est une page de vente pour un produit spécifique, et qu'il n'y a pas de texte explicatif autre que les caractéristiques techniques du produit en question).

- **Production scientifique :** Textes scientifiques publiés, diaporamas de conférences, textes de retranscription de conférence ou de formation, étude, etc.

- **Vulgarisation scientifique :** Textes explicatifs traduisant de façon pédagogique des données scientifiques ou techniques (par exemple, des sites tels que *Arte-futuremag*, *futura-sciences*, etc.).

- **Images / vidéo :** Résultats ayant un contenu non-textuel (*Google Image*, vidéos *Youtube* / *Dailymotion*, etc.).

- **Approche historique :** Résultats faisant état de l'histoire passée des prothèses, ou traitant de découvertes liées à l'histoire des prothèses.

- **Causes et prévention :** Résultats mettant en avant des notions pré-opératoire (diabète, éducation sanitaire, moyens de prévention pour sauver le membre, évitement de l'amputation, etc.).

- **Infos utiles patients :** Résultats permettant aux patients d'apprendre des choses concrètes sur leur situation et applicables dans leur vie (protocoles de soin, usages de matériels et dispositifs, possibilités d'action, adresses utiles, etc.).

- **Solidarité / conseils / aide :** Résultats témoignant d'une démarche de réponse ou d'aide auprès de patient, ou résultats de demandes de conseil / aide partant de patients eux-mêmes (typiquement, les résultats impliquant un échange sur un forum).

- **Fait divers :** Résultats décrivant une actualité de la vie quotidienne impliquant une personne amputée / appareillée anonyme, et sans dimension collective / sociale (une actualité concernant le séisme d'Haïti ou la recrudescence des amputations de main par les djihadistes ne sera pas classée ici, mais dans la catégorie suivante).

- **Drame et tragédie :** Résultats traitant d'un drame collectif ou d'une tragédie personnelle. Pour entrer dans cette catégorie, le résultat doit mettre en avant une approche / dimension négative de la situation décrite (on pourrait dire en un sens qu'il s'agit de la catégorie miroir de « Espoir / belle histoire »).

- **Scandale sanitaire / médical :** Résultats impliquant une erreur médicale, un scandale sanitaire, ou tout autre événement institutionnel qui a entrainé des conséquences dramatiques pour le sujet concerné (par exemple, les articles sur la jeune femme amputée suite à une infection due aux composants des tampons hygiéniques).

- **Guerre / Armée :** Résultats concernant les amputations en contexte de guerre, les récits impliquant un soldat, ou les recherches menées par des institutions militaires telles que la DARPA.

- **Célébrité touchée :** Résultats impliquant une personne célèbre ayant été confrontée à la question de l'amputation (on y mettra donc aussi les célébrités qui ont frôlé l'amputation).

- **Amputé connu :** Il s'agit ici à l'inverse de résultats mettant en scène des personnes qui sont devenues célèbres en raison de leur amputation (Philippe Croizon, Oscar Pistorius, Hugh Herr, Aimee Mullins, essentiellement).

- **Témoignage / récit :** Résultats décrivant une situation individuelle, ou mettant en scène un témoignage, autour d'une situation d'amputation ou d'appareillage.

- **Vécu et subjectivité :** Résultats qui impliquent le point de vue interne, subjectif d'une personne amputée ou appareillée. Si le point de vue personnel de la personne amputée n'est pas abordé, alors il s'agira seulement d'un récit.

- **Souffrance / douleurs :** Résultats qui impliquent et traitent de la question des douleurs (physiques) et des souffrances (subjectives).

- **Problématique collective :** Aspects liés à une dimension sociale, historique, sanitaire, politique, etc. (par exemple un article sur les problèmes causés par la chirurgie d'urgence après la catastrophe d'Haïti, ou encore sur la question des limites de la prise en charge financière des prothèses)

- **Problématique du quotidien :** Aspects liés à la dimension locale et individuelle des personnes amputées ou appareillées (difficulté dans la conduite d'un véhicule, d'accès à des locaux divers, d'aménagement du domicile, de gestion d'un dossier d'assurance personnelle, de réparation d'une prothèse abimée, etc.).

- **Droit et prise en charge :** Résultats faisant intervenir la notion de prise en charge du préjudice causé par l'amputation (articles traitant de dédommagement en cas d'erreur médicale ou d'accès financier aux prothèses sportives ou technologiques, etc.).

- **Inclusion / exclusion :** Résultats mettant en avant la problématique de l'intégration identitaire, participation sociale, du regard des autres, de la mise à l'écart, différenciation, et discrimination (ici figureront ainsi autant les articles sur le retour à la vie professionnelle que sur les pratiques sportives mixtes ou sur le refus d'accès à une infrastructure en raison de la prothèse).

- **Soins et traitements :** Aspects liés au soin du corps et du patient (soins du pied diabétique, traitement médical préventif, soins de kinésithérapie, protocoles d'appareillage, etc.).

- **Médical et chirurgie :** Résultats impliquant des données ou avancées médicales, des gestes médicaux ou chirurgicaux, la dimension opératoire de l'amputation, etc. (par exemple, on y placera les articles traitant des erreurs chirurgicales, des protocoles opératoires à destination des médecins et renseignements sur le déroulement d'une opération à destination des patients, etc.).

- **Membre fantôme :** Tout ce qui traite de la problématique du membre fantôme et douleur fantôme (thérapie miroir, prothèses atténuant les douleurs fantômes, etc.).

- **Moignon / corps mutilé :** Résultats qui traitent de façon *explicite* de la question de la mutilation et/ou du moignon, soit par une verbalisation du corps mutilé (où le mot moignon, membre résiduel, cicatrice, jambe amputée, etc., figurent), soit par la monstration iconographique du moignon (par exemple un article sur l'illustration duquel on verrait le moignon du protagoniste, même si l'article en lui-même n'en parle pas).

- **Appareillage :** Résultats qui traitent de façon *explicite* de la question de la prothèse et de l'appareillage (prothèse, fauteuil roulant, etc.).

- **Autonomie :** Aspects liés à la capacité de l'individu soit à se débrouiller par lui-même, soit à récupérer une capacité perdue suite à son amputation (retour à la vie professionnelle, ou à la pratique d'un sport, etc.). Les articles traitant d'un exploit sportif mais ne présentant pas de façon explicite l'idée d'un « retour à la normale » ou d'une autonomie du sujet ne sont pas rangés dans cette catégorie (la plupart des articles sur les

performances de Pistorius, par exemple n'y figurent pas, car ils ne questionnent ni ne soulignent quasiment jamais cet aspect. Par contre, un article sur un enfant ou un adulte amputé qui « pourra enfin courir grâce à sa nouvelle prothèse » est tout indiqué dans cette catégorie).

- **Body positive / Acceptation de soi :** Résultats traitant ou évoquant la question de la beauté du corps amputé, de l'amour-propre, des stratégies de sublimation de soi, etc.

- **Design :** Résultats liés à l'aspect de l'appareillage prothétique, qu'il soit réaliste ou fantaisiste. Si l'apparence de la prothèse est évoquée d'une façon ou d'une autre, l'article est classé dans cette catégorie.

- **Espoir / belle histoire :** Récits qui sont traités sous une approche positive, qui donnent à rêver ou à sourire, qui montrent une belle image de la situation présentée (typiquement les articles traitant de résilience, d'inclusion, de solidarité, etc.).

- **Initiative individuelle / solidaire :** Récits impliquant une démarche solidaire ou une initiative citoyenne destinée à améliorer la situation des personnes amputées ou appareillées. On y retrouvera par exemple les articles sur l'impression 3D de prothèses à destination des enfants ou pays développés, les appels à financement pour une personne en difficulté, ou encore les exploits sportifs individuels (hors institutions sportives ou compétitions collectives) visant à médiatiser la cause des amputés.

- **Exploit / Performance :** Résultats impliquant une action physique hors-norme, à plus forte raison pour une personne en situation de handicap physique (ascension d'une montagne ou d'une tour, traversée à la nage, etc.). Pas nécessairement lié au domaine du sport (contrôle d'un double bras artificiel, ou jouer d'un instrument de musique avec une prothèse, par exemple).

- **Sport :** Résultats faisant état d'une activité sportive pratiquée avec une amputation. Pas nécessairement lié à la notion de performance ou d'exploit (intégration de joueurs amputés dans un club de football, course solidaire, etc.).

- **Progrès (médicaux / techno) :** Résultats qui mettent l'accent sur les dernières innovations médicales et technologiques, et en soulignent l'aspect nouveau et inédit.

- **Technologies :** Résultats impliquant la dimension technologique de l'appareillage. Pas nécessairement lié à la notion de progrès (article décrivant le fonctionnement d'une technologie existante depuis un certain temps, par exemple)

- **Imprimante 3D :** Tout ce qui concerne les processus d'impressions 3D, qu'il s'agisse de produits prothétiques ou d'initiatives liées au monde de l'amputation et de l'appareillage.

- **Bionique :** Résultats qui citent de façon *explicite* le terme « bionique ».

- **Futur / Science fiction :** Résultats qui évoquent des perspectives futures ou fictives (quel avenir pour l'homme et ses prothèses ?), qui se réfèrent à des œuvres de science-fiction (Star Wars, Terminator, Iron Man, etc.), ou qui font appel à des concepts futuristes ou fictifs (contrôle par la pensée, cyborg, transhumanisme,

etc.).

- **Enhancement :** Résultats qui évoquent la possibilité d'une augmentation des capacités physiques par le biais des dispositifs prothétiques (cas Pistorius ou Rehm, réflexions sur le transhumanisme, etc.).

- **Cyborg / Homme bionique :** Résultats qui citent de façon *explicite* les termes de « cyborg » ou de personne « bionique ».

- **Amputation volontaire :** Résultats qui mettent en avant la notion d'amputation volontaire, ou qui décrivent un récit impliquant une amputation volontaire.

- **Animal :** Résultats qui traitent de l'amputation et de l'appareillage chez un animal et non pas chez une personne.

- **Impropriété / sensationnel :** Résultats qui utilisent des termes impropres, font des abus de langage, emploient des formulations ambiguës, ou tentent de générer volontairement une dimension attractive ou sensationnelle à leur contenu (« la première chanteuse bionique », « une prothèse contrôlée par la pensée », etc.).

- **Membre inférieur :** Résultats qui décrivent ou impliquent une amputation ou un appareillage du membre inférieur.

- **Membre supérieur :** Résultats qui décrivent ou impliquent une amputation ou un appareillage du membre supérieur.

- **Poly amputation (inf + sup) :** Résultats qui décrivent ou impliquent une amputation ou un appareillage à la fois du membre inférieur et du membre supérieur, voir de tous les membres (quadri-amputation).

Note : Chaque résultat de recherche peut bien entendu appartenir à plusieurs catégories à la fois, dans un nombre et une variété plus ou moins importants en fonction de la complexité du contenu du résultat. Ainsi :

- Un article de presse qui parlerait des exploits d'Oscar Pistorius lors des Jeux olympiques de Londres, et qui questionnerait la notion de « dopage technologique » et de sa place parmi les valides, appartiendrait-il successivement aux catégories : « Site d'infos », « Amputé connu », « Sport », « Exploits / performance », « Inclusion / exclusion », « Appareillage », « Technologies », « Enhancement » et « Membre inférieur ».

- Une conversation de forum qui mettrait en avant la difficulté d'un amputé du bras à accéder à un financement pour sa prothèse myoélectrique et qui demanderait des informations sur les possibilités d'appareillage, serait quant à elle classée sous : « Forum », « Témoignage / récit », « Infos utiles patients », « Solidarité / conseils / aide », « Vécu et subjectivité », « Droits et prise en charge », « Appareillage » et « Membre supérieur ».

- Un article médical qui évaluerait les degrés de douleur du membre fantôme et leurs moyens de traitement rentrerait dans les catégories suivantes : « Site médical / MPR / Ortho », « Article scientifique », « Souffrances / douleurs », « Membre fantôme » et « Soins et traitement ».

- Enfin, un article de revue de divertissements qui parlerait des effets spéciaux utilisés pour simuler les moignons de Marion Cotillard dans le film *De rouille et d'os* serait noté sous : « Second plan (détail) », « Moignon / corps mutilé » et « Membre inférieur ».

Je donne ici des exemples idéal-typiques. Au cours de ma récolte de données, la plupart des résultats ne dépassaient en réalité pas plus de 3 ou 4 catégories simultanées.

Annexes 14 :

Figure 4.2.a.1 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour les thématiques liées à l'amputation (« amputation -mammaire » + « amputé »).

Résultats Amputation *(« Amputé » + « Amputation -mammaire »)*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	Total
Hors sujet	4	1	2	2	1	/	6	5	3	24
Second plan (détail)	5	7	6	4	3	4	2	/	/	31
Type de site et contenu										
Site d'info	10	13	16	21	19	28	32	42	14	195
Site médical / MPR / Ortho	14	14	18	17	21	12	10	4	21	131
Forum	12	12	3	7	6	4	3	/	1	75
Blog / site personnel / TPE	1	1	2	1	3	1	/	/	/	9
Dictionnaire / encyclopédie	6	5	8	5	2	2	2	2	18	50
Site commercial	1	4	1	/	3	3	2	/	2	16
Article scientifique	12	6	9	7	5	1	1	/	1	42
Vulgarisation scientifique	/	6	6	9	/	1	4	4	5	35
Images / Vidéo	4	2	5	11	4	5	2	1	2	36
Thèmes et registres										
Approche historique	2	1	2	2	/	1	1	/	1	10
Causes et prévention	2	2	3	8	2	9	5	5	7	43
Renseignements patients	5	8	13	14	16	13	8	4	22	103
Solidarité / conseils / aide	11	14	8	11	8	12	3	8	3	78
Fait divers	5	5	5	8	11	12	10	17	3	76
Drame et tragédie	3	4	7	4	5	11	12	25	4	75
Scandale sanitaire / médical	1	/	1	/	2	3	5	13	2	27
Guerre / Armée	1	2	/	/	1	6	1	1	1	13
Célébrité touchée	1	2	2	/	1	3	5	10	2	26
Amputé connu	3	3	4	1	1	/	1	/	/	13
Témoignage / Récit	12	12	14	16	17	24	18	22	7	142
Vécu et subjectivité	10	9	7	8	6	9	2	8	3	62
Souffrance / Douleurs	9	6	10	4	3	8	5	12	3	60
Problématique sociale / sanitaire	2	5	5	1	/	5	2	10	3	33
Problématiques du quotidien	3	1	7	9	3	7	4	5	5	44
Droits et prise en charge	/	3	10	4	3	7	6	11	6	50
Insertion / exclusion	/	2	4	2	3	2	4	2	/	19
Soins et traitements	7	6	20	12	11	10	9	4	4	83
Médical et chirurgie	15	11	14	13	9	8	6	13	14	103
Membre fantôme	/	1	1	3	2	2	/	/	/	9
Moignon	18	25	27	26	25	18	14	11	19	183
Appareillage	3	5	4	11	12	9	15	4	4	67
Autonomie	11	9	13	19	9	17	13	10	8	109
Body Positive / Acceptation de soi	1	/	1	6	1	3	6	2	3	29
Design	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Espoir / belle histoire	4	1	2	9	9	8	9	6	/	48

Initiative individuelle / solidaire	1	/	/	/	/	5	3	1	/	10
Exploits	4	2	4	1	5	7	8	2	/	33
Sport	5	2	4	1	3	6	9	3	/	34
Progrès (médicaux / techno)	1	1	/	/	3	3	/	/	1	9
Technologies	/	2	1	3	5	4	3	1	2	21
Imprimante 3D	/	/	/	/	/	2	3	/	2	7
Bionique	/	1	/	1	5	2	1	/	/	10
Futur	/	2	/	1	6	2	/	/	/	11
Enhancement	/	1	/	/	1	/	1	/	/	3
Cyborg	/	/	/	/	/	/	1	/	/	1
Amputation volontaire	1	4	/	/	1	/	/	1	/	7
Animal	5	1	/	2	2	/	2	1	3	16
Impropriété / Sensationnel	/	4	/	/	4	2	1	/	/	11
Répartition amputation										
Membre inférieur	20	19	20	15	18	24	31	29	13	189
Membre supérieur	8	8	5	10	11	8	4	4	1	59
Poly amputation (inf + sup)	3	/	6	8	5	4	5	11	1	43

Figure 4.2.a.2 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour les thématiques liées à l'appareillage (« prothèse bras or prothèse main » + « prothèse jambe »).

Résultats Prothèses *(« Prothèse bras or prothèse main » + « Prothèse jambe »)*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	**Total**
Hors sujet	24	18	5	3	3	1	/	4	1	**59**
Second plan (détail)	3	4	5	/	/	/	3	3	1	**19**
Type de site et contenu										
Site d'info	2	11	15	25	32	39	29	40	31	**224**
Site médical / MPR / Ortho	13	18	18	6	5	6	10	4	15	**95**
Forum	5	1	1	/	1	1	/	/	/	**9**
Blog / site personnel / TPE	5	7	10	13	13	2	8	4	5	**67**
Dictionnaire / encyclopédie	2	1	/	/	1	/	1	2	/	**7**
Site commercial	1	1	1	1	1	1	1	1	2	**10**
Article scientifique	2	1	2	/	1	/	/	/	1	**7**
Vulgarisation scientifique	3	4	8	14	5	5	4	/	5	**48**
Images / Vidéo	4	4	4	6	3	4	3	3	3	**34**
Thèmes et registres										
Approche historique	1	5	1	6	5	1	1	1	4	**25**
Causes et prévention	1	1	/	/	/	/	/	/	/	**2**
Renseignements patients	10	18	18	7	8	4	11	3	14	**93**
Solidarité / conseils / aide	5	4	4	3	4	7	5	/	4	**36**
Fait divers	/	1	/	1	1	2	2	1	1	**9**
Drame et tragédie	/	2	/	/	1	1	/	/	/	**4**
Scandale sanitaire / médical	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Guerre / Armée	/	/	/	1	2	1	3	3	4	**14**
Célébrité touchée	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Amputé connu	1	2	/	/	7	3	3	/	2	**18**

Témoignage / Récit	8	10	11	15	23	14	13	33	15	**142**
Vécu et subjectivité	3	4	3	2	3	4	4	/	3	**22**
Souffrance / Douleurs	3	2	1	1	/	2	2	/	/	**11**
Problématique collective	/	/	1	1	1	7	/	/	/	**10**
Problématiques du quotidien	2	2	2	6	5	3	6	/	2	**28**
Droits et prise en charge	3	7	9	10	10	17	11	5	11	**83**
Insertion / exclusion	5	2	5	6	7	3	6	20	8	**62**
Soins et traitements	3	4	5	2	4	1	1	1	1	**22**
Médical et chirurgie	4	6	4	2	1	/	1	/	1	**19**
Membre fantôme	/	/	/	/	/	2	/	/	/	**2**
Moignon	5	12	5	2	4	7	3	/	5	**43**
Appareillage	20	35	42	47	41	42	38	41	46	**352**
Autonomie	2	4	6	3	8	6	1	1	3	**34**
Body Positive / Acceptation de soi	7	3	6	9	9	5	14	28	7	**88**
Design	7	2	6	5	9	6	11	7	4	**57**
Espoir / belle histoire	7	4	6	11	16	6	12	29	9	**100**
Initiative individuelle / solidaire	1	/	1	13	6	18	9	13	10	**71**
Exploits / Performances	1	8	17	13	15	11	7	9	11	**92**
Sport	3	4	11	1	8	4	8	5	2	**46**
Progrès (médicaux / techno)	2	4	20	14	14	15	3	7	11	**90**
Technologies	8	15	27	30	29	32	21	14	22	**198**
Imprimante 3D	/	1	/	5	3	11	9	11	4	**44**
Bionique	5	9	23	23	17	16	10	11	16	**130**
Futur / Science fiction	2	11	14	13	14	9	10	7	11	**91**
Enhancement	1	2	5	2	6	2	8	2	6	**23**
Cyborg / Homme bionique	/	4	7	6	4	2	3	2	/	**28**
Amputation volontaire	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Animal	/	/	/	/	/	/	1	/	1	**2**
Impropriété / Sensationnel	1	4	9	15	9	7	6	4	9	**64**
Répartition amputation										
Membre inférieur	10	12	15	20	21	22	18	26	17	**161**
Membre supérieur	10	13	22	21	23	22	20	17	20	**168**
Poly amputation (inf + sup)	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**

Figure 4.2.a.3 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour le mot-clé « amputation -mammaire ».

Résultats Google « Amputation -mammaire »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	Total
Hors sujet	2	/	1	1	1	/	4	1	/	10
Second plan (détail)	2	4	3	/	/	3	1	/	/	13
Type de site et contenu										
Site d'info	/	5	3	4	2	8	9	17	6	54
Site médical / MPR / Ortho	5	6	11	13	16	10	8	4	17	90
Forum	6	7	2	1	5	2	1	/	/	24
Blog / site personnel / TPE	/	/	2	/	/	1	/	/	/	3
Dictionnaire / encyclopédie	3	1	2	2	1	/	/	1	4	14

Site commercial	1	3	1	/	1	3	1	/	2	12
Article scientifique	5	3	6	7	5	4	1	/	1	32
Vulgarisation scientifique	/	3	3	3	/	/	3	4	4	20
Images / Vidéo	2	1	3	5	1	2	1	/	1	16
Thèmes et registres										
Approche historique	/	/	1	1	/	/	/	/	1	3
Causes et prévention	/	/	1	2	2	9	5	5	7	31
Renseignements patients	2	5	8	7	10	10	6	3	17	68
Solidarité / conseils / aide	5	9	5	5	6	7	2	3	/	42
Fait divers	/	2	1	1	/	2	4	10	/	20
Drame et tragédie	/	2	1	1	1	4	3	12	1	25
Scandale sanitaire / médical	/	/	1	/	1	/	2	10	1	15
Guerre / Armée	1	1	/	/	1	4	/	/	/	7
Célébrité touchée	1	/	1	/	/	2	2	1	/	7
Amputé connu	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Témoignage / Récit	3	7	4	4	4	7	7	11	1	48
Vécu et subjectivité	4	4	3	4	4	4	2	3	/	28
Souffrance / Douleurs	3	2	5	1	3	6	2	8	1	31
Problématique sociale / sanitaire	/	3	2	1	/	4	1	6	3	20
Problématiques du quotidien	2	1	1	5	1	4	2	2	2	20
Droits et prise en charge	/	2	6	/	1	4	1	9	3	26
Insertion / exclusion	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Soins et traitements	4	2	10	7	3	6	5	2	3	42
Médical et chirurgie	5	4	7	7	9	7	6	11	13	69
Membre fantôme	/	/	/	2	1	2	/	/	/	5
Moignon	9	16	18	15	18	12	8	6	15	117
Appareillage	/	3	/	8	2	/	4	1	1	19
Autonomie	3	1	4	10	4	6	6	4	2	40
Body Positive / Acceptation de soi	1	/	1	4	1	1	/	/	3	15
Design	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Espoir / belle histoire	/	/	/	1	/	/	1	1	/	2
Initiative individuelle / solidaire/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Exploits	/	/	/	/	/	/	1	/	/	1
Sport	/	/	/	/	/	1	1	/	/	2
Progrès (médicaux / techno)	/	1	/	/	/	/	/	/	1	2
Technologies	/	2	/	1	/	/	/	/	/	3
Imprimante 3D	/	/	/	/	/	/	1	/	/	1
Bionique	/	1	/	1	/	/	/	/	/	2
Futur	/	2	/	/	/	/	/	/	/	2
Enhancement	/	1	/	/	/	/	/	/	/	1
Cyborg / Homme bionique	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Amputation volontaire	/	3	/	/	/	/	/	1	/	4
Animal	4	1	/	1	2	/	/	/	/	8
Impropriété / Sensationnel	/	3	/	/	1	/	/	/	/	4
Répartition amputation										
Membre inférieur	9	8	13	8	9	7	14	8	8	84
Membre supérieur	2	5	2	3	2	4	2	1	/	21

Poly amputation (inf + sup)	/	/	1	1	3	/	/	9	1	15

Figure 4.2.a.4 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour le mot-clé « amputé ».

Résultats Google « Amputé »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	Total
Hors sujet	2	1	1	1	/	/	2	4	3	14
Second plan (détail)	3	3	3	4	3	1	1	/	/	18
Type de site et contenu										
Site d'info	10	8	13	17	17	20	23	25	8	133
Site médical / MPR / Ortho	9	8	7	4	5	2	2	/	1	37
Forum	6	5	1	6	1	2	2	/	1	24
Blog / site personnel / TPE	1	1	/	1	3	/	/	/	/	6
Dictionnaire / encyclopédie	3	4	6	3	1	2	2	/	1	21
Site commercial	2	1	/	/	2	/	1	/	/	6
Article scientifique	7	3	3	/	/	1	/	/	/	14
Vulgarisation scientifique	/	3	3	6	/	1	1	/	1	15
Images / Vidéo	2	1	2	6	3	3	1	1	1	20
Thèmes et registres										
Approche historique	2	1	1	1	/	1	1	/	/	7
Causes et prévention	2	2	2	6	/	/	/	/	/	12
Renseignements patients	3	3	5	7	6	3	2	1	5	35
Solidarité / conseils / aide	6	5	3	6	2	5	1	5	3	36
Fait divers	5	3	4	7	11	10	6	7	3	56
Drame et tragédie	3	2	6	3	4	7	9	13	3	50
Scandale sanitaire / médical	1	/	/	/	1	3	3	3	1	12
Guerre / Armée	/	1	/	/	/	2	1	1	1	6
Célébrité touchée	/	2	1	/	1	1	3	9	2	19
Amputé connu	3	3	4	1	1	/	1	/	/	13
Témoignage / Récit	9	5	10	12	13	17	11	11	6	94
Vécu et subjectivité	6	5	4	4	2	5	/	5	3	34
Souffrance / Douleurs	6	4	5	3	/	2	3	4	2	29
Problématique sociale / sanitaire	2	2	3	/	/	1	1	4	/	13
Problématiques du quotidien	1	/	6	4	2	3	2	3	3	24
Droits et prise en charge	/	1	4	4	2	3	5	2	3	24
Insertion / exclusion	/	2	4	2	3	2	4	2	/	19
Soins et traitements	3	4	10	5	8	4	4	2	1	41
Médical et chirurgie	10	7	7	6	/	1	/	2	1	34
Membre fantôme	/	1	1	1	1	/	/	/	/	4
Moignon	9	9	9	11	7	6	6	5	4	66
Appareillage	3	2	4	3	10	9	11	3	3	48
Autonomie	8	8	9	9	5	11	7	6	6	69
Body Positive / Acceptation de soi	/	/	/	2	/	2	6	2	/	12
Design	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Espoir / belle histoire	4	1	2	8	9	8	8	5	/	45
Initiative individuelle / solidaire	1	/	/	/	/	5	3	1	/	10
Exploits	4	2	4	1	5	7	7	2	/	32

Sport	5	2	4	1	3	6	8	3	/	32
Progrès (médicaux / techno)	1	/	/	/	3	3	/	/	/	7
Technologies	/	/	1	2	5	4	3	1	2	18
Imprimante 3D	/	/	/	/	/	2	2	/	2	6
Bionique	/	/	/	/	5	2	1	/	/	8
Futur	/	/	/	1	6	2	2	/	/	11
Enhancement	/	/	/	/	1	/	1	/	/	2
Cyborg / Homme bionique	/	/	/	/	5	2	1	/	/	8
Amputation volontaire	1	1	/	/	1	/	/	/	/	3
Animal	1	/	/	1	/	/	2	1	3	8
Impropriété / Sensationnel	/	1	/	/	/	2	1	1	1	6
Répartition amputation										
Membre inférieur	12	11	7	7	9	17	17	20	5	105
Membre supérieur	6	3	3	7	9	4	2	3	1	38
Poly amputation (inf + sup)	3	/	5	7	2	4	5	2	1	29

Figure 4.2.a.5 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour le mot-clé « prothèse bras or prothèse main ».

Résultats Google « Prothèse bras or prothèse main »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	**Total**
Hors sujet	11	9	/	2	1	/	/	4	/	**27**
Second plan (détail)	3	2	5	/	/	/	3	2	/	**15**
Type de site et contenu										
Site d'info	1	6	10	10	17	19	16	18	18	**115**
Site médical / MPR / Ortho	7	7	7	3	1	3	4	2	6	**40**
Forum	3	/	/	/	1	/	/	/	/	**4**
Blog / site personnel / TPE	2	3	6	10	3	1	5	3	3	**36**
Dictionnaire / encyclopédie	2	1	/	/	/	/	/	2	/	**5**
Site commercial	1	/	/	/	/	/	1	/	1	**3**
Article scientifique	2	/	2	/	/	/	/	/	/	**7**
Vulgarisation scientifique	3	/	4	10	4	3	4	/	3	**31**
Images / Vidéo	3	2	2	2	1	2	1	1	1	**15**
Thèmes et registres										
Approche historique	/	2	1	2	2	/	1	/	2	**10**
Causes et prévention	1	1	/	/	/	/	/	/	/	**2**
Renseignements patients	2	7	7	4	2	1	3	3	4	**33**
Solidarité / conseils / aide	2	/	2	3	2	3	2	/	1	**15**
Fait divers	/	1	/	/	1	/	/	/	/	**2**
Drame et tragédie	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Scandale sanitaire / médical	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Guerre / Armée	/	/	/	1	1	/	3	3	2	**9**
Célébrité touchée	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Amputé connu	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Témoignage / Récit	6	5	6	5	13	5	5	10	9	**64**
Vécu et subjectivité	1	2	1	/	1	1	/	/	1	**7**

Souffrance / Douleurs	1	/	1	/	/	/	/	/	/	**2**
Problématique sociale / sanitaire	/	/	/	/	/	5	/	/	/	**5**
Problématiques du quotidien	1	2	/	1	2	/	/	/	/	**6**
Droits et prise en charge	1	4	4	5	8	11	4	3	6	**46**
Insertion / exclusion	2	/	2	2	2	1	/	/	4	**13**
Soins et traitements	2	1	5	1	1	/	/	/	/	**10**
Médical et chirurgie	4	2	3	/	1	/	1	/	/	**11**
Membre fantôme	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Moignon	3	3	2	1	2	1	/	/	/	**12**
Appareillage	9	11	25	23	15	19	19	17	24	**162**
Autonomie	2	1	3	1	3	/	/	/	1	**11**
Body Positive / Acceptation de soi	4	2	4	/	1	4	5	6	5	**31**
Design	3	/	3	1	2	4	8	6	3	**30**
Espoir / belle histoire	5	3	5	5	9	6	4	7	6	**50**
Initiative individuelle / solidaire	/	/	1	5	5	15	4	12	8	**50**
Exploits	/	6	12	7	8	3	2	5	6	**49**
Sport	1	1	2	1	/	/	/	/	/	**5**
Progrès (médicaux / techno)	2	3	17	5	10	3	2	7	6	**55**
Technologies	6	10	21	21	18	16	15	11	15	**133**
Imprimante 3D	/	1	/	5	3	8	6	10	3	**30**
Bionique	4	7	18	15	10	5	8	9	10	**86**
Futur / Science fiction	2	8	13	7	10	4	7	7	10	**68**
Enhancement	/	1	1	1	/	/	/	/	/	**3**
Cyborg / Homme bionique	/	2	6	3	3	1	3	2	/	**20**
Amputation volontaire	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Animal	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Impropriété / Sensationnel	/	4	6	7	8	3	6	4	6	**44**
Répartition amputation										
Membre inférieur	1	/	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Membre supérieur	10	13	22	21	23	22	20	17	20	**168**
Poly amputation (inf + sup)	/	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**

Figure 4.2.a.6 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour le mot-clé « prothèse jambe ».

Résultats Google « Prothèse jambe »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Global	**Total**
Hors sujet	13	9	5	1	2	1	/	/	1	**31**
Second plan (détail)	/	2	/	/	/	/	/	1	1	**4**
Type de site et contenu										
Site d'info	2	5	5	15	15	20	13	22	13	**110**
Site médical / MPR / Ortho	6	11	11	3	4	3	6	2	9	**55**
Forum	2	1	1	/	/	1	/	/	/	**5**
Blog / site personnel / TPE	3	4	4	3	10	1	3	1	2	**31**
Dictionnaire / encyclopédie	/	/	/	/	1	/	1	/	/	**2**
Site commercial	/	1	1	1	/	1	1	1	1	**7**
Article scientifique	/	1	/	/	1	/	/	/	1	**3**

Vulgarisation scientifique	/	4	4	4	1	2	/	/	2	**17**
Images / Vidéo	1	2	2	4	2	2	2	2	2	**19**
Thèmes et registres										
Approche historique	1	3	/	4	3	1	/	1	2	**15**
Causes et prévention	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Renseignements patients	8	11	11	3	6	3	8	/	10	**60**
Solidarité / conseils / aide	3	4	2	/	2	4	3	/	3	**21**
Fait divers	/	/	/	1	/	2	2	1	1	**7**
Drame et tragédie	/	2	/	/	1	1	/	/	/	**4**
Scandale sanitaire / médical	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Guerre / Armée	/	/	/	/	1	1	/	/	2	**4**
Célébrité touchée	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Amputé connu	1	1	/	/	7	3	3	/	2	**17**
Récit	2	5	5	10	10	9	8	23	6	**78**
Vécu et subjectivité	2	2	2	2	2	3	4	/	2	**19**
Souffrance / Douleurs	2	2	/	1	/	2	2	/	/	**9**
Problématique sociale / sanitaire	/	/	1	1	1	2	/	/	/	**5**
Problématiques du quotidien	1	/	2	5	3	3	3	/	2	**15**
Droits et prise en charge	2	3	5	5	2	6	7	2	5	**37**
Insertion / exclusion	3	2	3	4	5	2	6	20	4	**49**
Soins et traitements	1	3	/	1	3	1	1	/	1	**11**
Médical et chirurgie	/	4	1	2	/	/	/	/	/	**7**
Membre fantôme	/	/	/	/	/	2	/	/	/	**2**
Moignon	2	9	3	1	2	6	3	/	5	**31**
Appareillage	11	14	17	24	26	23	19	24	22	**180**
Autonomie	/	3	3	2	5	6	1	1	2	**23**
Body Positive / Acceptation de soi	3	1	2	9	8	1	9	22	2	**57**
Design	4	2	3	4	7	2	3	1	1	**27**
Espoir / belle histoire	2	1	1	6	7	/	8	22	3	**50**
Initiative individuelle / solidaire	1	/	/	8	1	3	5	1	2	**21**
Exploits	1	2	5	6	7	8	5	4	5	**54**
Sport	2	3	9	/	8	4	8	5	2	**41**
Progrès (médicaux / techno)	/	1	3	9	4	12	1	/	5	**35**
Technologies	2	5	6	9	11	16	6	3	7	**65**
Imprimante 3D	/	/	/	/	/	3	3	1	1	**8**
Bionique	1	2	5	8	7	11	2	2	6	**44**
Futur / Science fiction	/	3	1	6	4	5	3	/	1	**23**
Enhancement	1	1	2	/	6	2	2	/	2	**16**
Cyborg	/	2	1	3	1	1	/	/	/	**8**
Amputation volontaire	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Animal	/	/	/	/	/	/	1	/	1	**2**
Impropriété / Sensationnel	1	/	3	8	1	4	/	/	3	**20**
Répartition amputation										
Membre inférieur	9	12	15	20	21	22	18	26	17	**160**
Membre supérieur	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Poly amputation (inf + sup)	/	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**

Annexes 15 :

Figure 4.2.b.1 : Classement des thèmes présents dans les résultats de recherche Google pour les mots-clés liés à l'amputation (« amputation -mammaire » + « amputé »).

	Résultats Google (Thématiques amputation)	**Total**			**Résultats Google** (Thématiques amputation)	**Total**
1	Site d'info	**195**		24	Exploits / Performances	**33**
2	Membre inférieur	**189**		24	Problématique sociale / sanitaire	**33**
3	Moignon / corps amputé	**183**		25	Second plan (détail)	**31**
4	Témoignage / Récit	**142**		26	Body Positive / Acceptation de soi	**29**
5	Site médical / MPR / Ortho	**131**		27	Scandale sanitaire / médical	**27**
6	Autonomie	**109**		28	Célébrité touchée	**26**
7	Infos utiles patients	**103**		29	Hors sujet	**24**
7	Médical et chirurgie	**103**		30	Technologies	**21**
8	Soins et traitements	**83**		31	Inclusion / exclusion	**19**
9	Solidarité / conseils / aide	**78**		32	Site commercial	**16**
10	Fait divers	**76**		32	Animal	**16**
11	Forum	**75**		33	Amputé connu	**13**
11	Drame et tragédie	**75**		33	Guerre / Armée	**13**
12	Appareillage	**67**		34	Futur / Science fiction	**11**
13	Vécu et subjectivité	**62**		34	Impropriété / Sensationnel	**11**
14	Souffrance / Douleurs	**60**		35	Bionique	**10**
15	Membre supérieur	**59**		35	Approche historique	**10**
16	Droits et prise en charge	**50**		35	Initiative individuelle / solidaire	**10**
16	Dictionnaire / encyclopédie	**50**		36	Blog / site personnel / TPE	**9**
17	Espoir / belle histoire	**48**		36	Membre fantôme	**9**
18	Problématiques du quotidien	**44**		36	Progrès (médicaux / techno)	**9**
19	Causes et prévention	**43**		37	Imprimante 3D	**7**
19	Poly amputation (inf + sup)	**43**		37	Amputation volontaire	**7**
20	Article scientifique	**42**		38	Enhancement	**3**
21	Images / Vidéo	**36**		39	Cyborg / Homme bionique	**1**
22	Vulgarisation scientifique	**35**		40	Design	**0**
23	Sport	**34**				

Figure 4.2.b.2 : Classement des thèmes présents dans les résultats de recherche Google pour les mots-clés liés à l'appareillage (« prothèse bras or prothèse main » + « prothèse jambe »)

	Résultats Google (Thématiques prothèses)	**Total**			**Résultats Google** (Thématiques prothèses)	**Total**
1	Appareillage	**352**		27	Images / Vidéo	**34**
2	Site d'info	**224**		28	Cyborg / Homme bionique	**28**
3	Technologies	**198**		28	Problématiques du quotidien	**28**
4	Membre supérieur	**168**		29	Approche historique	**25**
5	Membre inférieur	**161**		30	Enhancement	**23**
6	Témoignage / Récit	**142**		31	Vécu et subjectivité	**22**
7	Bionique	**130**		31	Soins et traitements	**22**
8	Espoir / belle histoire	**100**		32	Médical et chirurgie	**19**
9	Site médical / MPR / Ortho	**95**		32	Second plan (détail)	**19**
10	Infos utiles patients	**93**		33	Amputé connu	**18**
11	Exploits / Performances	**92**		34	Guerre / Armée	**14**
12	Futur / Science fiction	**91**		35	Souffrance / Douleurs	**11**
13	Progrès (médicaux / techno)	**90**		36	Problématique sociale / sanitaire	**10**
14	Body Positive / Acceptation de soi	**88**		36	Site commercial	**10**
15	Droits et prise en charge	**83**		37	Fait divers	**9**
16	Initiative individuelle / solidaire	**71**		37	Forum	**9**
17	Blog / site personnel / TPE	**67**		38	Dictionnaire / encyclopédie	**7**
18	Impropriété / Sensationnel	**64**		38	Article scientifique	**7**
19	Inclusion / exclusion	**62**		39	Drame et tragédie	**4**
20	Hors sujet	**59**		40	Membre fantôme	**2**
21	Design	**57**		40	Animal	**2**
22	Vulgarisation scientifique	**48**		40	Causes et prévention	**2**
23	Sport	**46**		41	Poly amputation (inf + sup)	**1**
24	Imprimante 3D	**44**		41	Amputation volontaire	**1**
25	Moignon / corps amputé	**43**		41	Célébrité touchée	**1**
26	Solidarité / conseils / aide	**36**		42	Scandale sanitaire / médical	**0**
27	Autonomie	**34**				

Annexes 16 :

Figure 4.3.a.1 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google Actualités pour les thématiques liées à l'amputation (« amputation -mammaire » + « amputé »).

Résultats Actus Amputation *(« Amputé » + « Amputation -mammaire »)*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	14	9	7	9	6	/	5	4	**54**
Second plan (détail)	3	/	4	3	5	1	1	2	**19**
Thèmes et registres									
Approche historique	5	3	/	/	/	/	/	/	**8**
Causes et prévention	/	1	4	2	3	4	7	5	**26**
Renseignements patients	1	2	2	1	/	/	1	3	**10**
Solidarité / conseils / aide	/	/	1	2	1	/	1	5	**10**
Fait divers	3	1	6	9	14	17	11	13	**74**
Drame et tragédie	13	7	14	7	10	19	9	20	**99**
Scandale sanitaire / médical	3	/	2	10	5	11	4	7	**42**
Guerre / Armée	/	3	5	2	4	/	/	1	**15**
Célébrité touchée	1	2	4	3	5	9	2	7	**33**
Amputé connu	8	4	10	3	5	1	7	/	**38**
Témoignage / Récit	16	14	22	23	30	25	18	21	**169**
Vécu et subjectivité	2	5	2	6	8	3	3	4	**33**
Souffrance / Douleurs	1	7	3	4	4	5	4	4	**32**
Problématique collective	10	3	7	5	4	11	3	2	**45**
Problématiques du quotidien	1	/	/	2	3	/	2	2	**10**
Droits et prise en charge	1	5	2	4	4	8	3	3	**30**
Insertion / exclusion	1	/	3	4	7	2	1	1	**19**
Soins et traitements	1	4	1	3	3	/	2	3	**17**
Médical et chirurgie	13	14	6	9	10	11	2	6	**71**
Membre fantôme	1	2	2	6	1	1	2	/	**15**
Moignon	15	11	11	10	9	8	9	1	**74**
Appareillage	2	12	4	11	16	8	8	2	**63**
Autonomie	3	6	2	7	11	6	10	6	**51**
Body Positive / Acceptation de soi	9	4	6	9	12	5	17	9	**71**
Design	/	2	/	/	/	/	1	/	**3**
Espoir / belle histoire	11	10	11	16	20	10	22	7	**107**
Initiative	/	/	/	2	4	4	5	4	**19**
Exploits	9	6	15	7	13	7	16	6	**79**
Sport	9	5	14	8	12	6	17	8	**79**
Progrès (médicaux / techno)	4	10	4	9	6	5	7	/	**45**
Technologies	1	4	4	2	11	7	5	/	**34**
Imprimante 3D	/	/	/	/	3	3	5	/	**11**
Bionique	1	3	1	1	7	1	/	1	**15**
Futur / Science fiction	/	1	/	1	4	/	1	/	**7**
Enhancement	/	1	3	1	3	/	/	/	**8**
Cyborg / Homme bionique	1	/	/	/	1	/	1	/	**3**

Amputation volontaire	3	7	/	1	3	/	/	/	**14**
Animal	3	2	1	2	3	5	6	4	**26**
Impropriété / Sensationnel	2	4	3	1	3	/	2	/	**15**
Répartition amputation									
Membre inférieur	8	20	13	13	17	25	15	27	**138**
Membre supérieur	6	13	9	14	16	18	7	5	**88**
Poly amputation (inf + sup)	8	1	10	6	12	6	9	8	**60**

Figure 4.3.a.2 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google Actualités pour les thématiques liées à l'appareillage (« prothèse bras or prothèse main » + « prothèse jambe »).

Résultats Actus Prothèses *(« Prothèses jambes » + « Prothèses bras or prothèses main »)*	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	26	16	6	8	4	/	1	3	**64**
Second plan (détail)	8	4	5	1	1	1	3	1	**24**
Thèmes et registres									
Approche historique	/	2	5	3	/	/	/	/	**10**
Causes et prévention	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Renseignements patients	/	2	/	2	3	1	/	/	**8**
Solidarité / conseils / aide	/	4	2	3	6	15	10	18	**58**
Fait divers	2	3	4	2	3	2	3	2	**21**
Drame et tragédie	4	5	5	/	1	3	2	2	**22**
Scandale sanitaire / médical	/	1	/	/	1	1	1	/	**4**
Guerre / Armée	3	3	2	3	/	/	2	1	**14**
Célébrité touchée	2	/	/	/	/	/	1	/	**3**
Amputé connu	7	4	10	/	5	4	2	/	**32**
Récit	21	21	26	29	30	32	38	40	**237**
Vécu et subjectivité	8	7	6	2	3	9	11	18	**64**
Souffrance / Douleurs	2	4	2	/	1	2	1	/	**12**
Problématique collective	1	2	3	/	2	3	6	4	**21**
Problématiques du quotidien	3	4	3	2	5	6	7	13	**43**
Droits et prise en charge	3	2	7	11	12	24	16	21	**96**
Insertion / exclusion	5	5	7	8	9	7	13	21	**75**
Soins et traitements	4	1	3	/	5	4	1	3	**16**
Médical et chirurgie	5	7	/	4	2	2	4	4	**28**
Membre fantôme	/	1	/	1	/	1	/	/	**3**
Moignon	5	6	2	1	/	/	2	1	**17**
Appareillage	11	22	42	40	49	55	52	46	**317**
Autonomie	5	6	2	7	2	8	7	5	**39**
Body Positive / Acceptation de soi	9	8	9	12	15	13	23	24	**113**
Design	1	1	6	7	9	7	9	8	**48**
Espoir / belle histoire	12	11	10	23	27	37	28	36	**184**
Initiative	1	2	1	11	12	22	16	22	**87**
Exploit / Performance	10	8	22	12	13	10	18	17	**110**
Sport	10	6	23	3	7	5	15	12	**81**

Progrès (médicaux / techno)	4	13	16	22	14	23	15	14	**97**
Technologies	4	11	21	28	35	42	30	31	**202**
Imprimante 3D	/	/	/	5	10	14	7	9	**45**
Bionique	1	8	13	23	19	16	16	5	**101**
Futur / Science fiction	2	8	11	7	12	13	13	8	**74**
Enhancement	3	4	9	3	7	4	7	1	**38**
Cyborg / Homme bionique	2	1	/	2	4	/	7	1	**17**
Amputation volontaire	/	4	/	/	/	/	/	/	**4**
Animal	/	/	/	/	/	/	2	/	**2**
Impropriété / Sensationnel	2	5	10	11	8	9	10	5	**60**
Répartition amputation									
Membre inférieur	16	15	31	23	17	25	24	24	**175**
Membre supérieur	4	19	17	21	32	33	30	27	**183**
Poly amputation (inf + sup)	6	2	1	/	/	/	/	2	**11**

Figure 4.3.a.3 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google Actualités pour le mot-clé « amputation -mammaire ».

Résultats Google Actus « Amputation -mammaire »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	4	2	4	5	3	/	5	3	**26**
Second plan (détail)	3	/	3	3	3	1	1	2	**16**
Thèmes et registres									
Approche historique	4	2	/	/	/	/	/	/	**6**
Causes et prévention	/	1	3	1	3	4	7	5	**24**
Renseignements patients	/	1	2	1	/	/	1	3	**8**
Solidarité / conseils / aide	/	/	/	1	/	/	/	1	**2**
Fait divers	/	/	3	5	5	8	10	8	**39**
Drame et tragédie	8	4	10	5	3	8	10	8	**56**
Scandale sanitaire / médical	2	/	2	4	3	9	3	7	**30**
Guerre / Armée	/	2	2	/	2	/	/	/	**6**
Célébrité touchée	1	7	/	1	4	8	2	3	**26**
Amputé connu	1	1	/	/	1	/	/	/	**3**
Témoignage / Récit	4	5	7	9	9	9	5	8	**56**
Vécu et subjectivité	/	2	/	3	4	2	1	1	**13**
Souffrance / Douleurs	/	5	2	3	1	4	2	4	**21**
Problématique collective	5	1	5	4	2	8	3	2	**30**
Problématiques du quotidien	/	/	/	1	/	/	1	/	**2**
Droits et prise en charge	/	3	2	/	1	5	2	3	**16**
Insertion / exclusion	/	/	1	/	3	/	1	1	**6**
Soins et traitements	/	1	1	/	1	/	2	1	**6**
Médical et chirurgie	8	11	6	5	6	8	2	6	**52**
Membre fantôme	1	1	1	4	1	/	2	/	**10**
Moignon	11	4	2	6	6	5	5	/	**39**
Appareillage	/	3	1	1	4	1	/	1	**11**
Autonomie	/	2	2	3	5	1	2	3	**18**

Body Positive / Acceptation de soi	1	2	/	2	5	1	2	2	**15**
Design	/	1	/	/	/	/	/	/	**1**
Espoir / belle histoire	3	5	2	4	5	1	4	2	**26**
Initiative individuelle / solidaire	/	/	/	/	/	/	/	1	**1**
Exploits	1	/	2	/	2	1	1	1	**8**
Sport	1	/	2	/	3	1	1	3	**11**
Progrès (médicaux / techno)	2	5	3	3	1	1	6	/	**21**
Technologies	/	2	1	/	2	/	/	/	**5**
Imprimante 3D	/	/	/	/	1	/	/	/	**1**
Bionique	/	1	1	/	1	/	/	/	**3**
Futur / Science fiction	/	1	/	/	1	/	/	/	**2**
Enhancement	/	/	/	/	2	/	/	/	**2**
Cyborg / Homme bionique	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Amputation volontaire	2	4	1	1	2	/	/	/	**10**
Animal	1	1	1	1	1	/	1	1	**7**
Impropriété / Sensationnel	1	3	1	/	1	/	1	/	**7**
Répartition amputation									
Membre inférieur	6	11	5	4	7	12	9	12	**66**
Membre supérieur	2	6	3	5	5	11	4	1	**37**
Poly amputation (inf + sup)	1	/	2	3	4	2	/	6	**18**

Figure 4.3.a.4 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google pour le mot-clé « amputé ».

Résultats Google Actus « Amputation -mammaire »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	4	2	4	5	3	/	5	3	**26**
Second plan (détail)	3	/	3	3	3	1	1	2	**16**
Thèmes et registres									
Approche historique	4	2	/	/	/	/	/	/	**6**
Causes et prévention	/	1	3	1	3	4	7	5	**24**
Renseignements patients	/	1	2	1	/	/	1	3	**8**
Solidarité / conseils / aide	/	/	/	1	/	/	/	1	**2**
Fait divers	/	/	3	5	5	8	10	8	**39**
Drame et tragédie	8	4	10	5	3	8	10	8	**56**
Scandale sanitaire / médical	2	/	2	4	3	9	3	7	**30**
Guerre / Armée	/	2	2	/	2	/	/	/	**6**
Célébrité touchée	1	7	/	1	4	8	2	3	**26**
Amputé connu	1	1	/	/	1	/	/	/	**3**
Témoignage / Récit	4	5	7	9	9	9	5	8	**56**
Vécu et subjectivité	/	2	/	3	4	2	1	1	**13**
Souffrance / Douleurs	/	5	2	3	1	4	2	4	**21**
Problématique collective	5	1	5	4	2	8	3	2	**30**
Problématiques du quotidien	/	/	/	1	/	/	1	/	**2**
Droits et prise en charge	/	3	2	/	1	5	2	3	**16**
Insertion / exclusion	/	/	1	/	3	/	1	1	**6**
Soins et traitements	/	1	1	/	1	/	2	1	**6**

Médical et chirurgie	8	11	6	5	6	8	2	6	**52**
Membre fantôme	1	1	1	4	1	/	2	/	**10**
Moignon	11	4	2	6	6	5	5	/	**39**
Appareillage	/	3	1	1	4	1	/	1	**11**
Autonomie	/	2	2	3	5	1	2	3	**18**
Body Positive / Acceptation de soi	1	2	/	2	5	1	2	2	**15**
Design	/	1	/	/	/	/	/	/	**1**
Espoir / belle histoire	3	5	2	4	5	1	4	2	**26**
Initiative individuelle / solidaire	/	/	/	/	/	/	/	1	**1**
Exploits	1	/	2	/	2	1	1	1	**8**
Sport	1	/	2	/	3	1	1	3	**11**
Progrès (médicaux / techno)	2	5	3	3	1	1	6	/	**21**
Technologies	/	2	1	/	2	/	/	/	**5**
Imprimante 3D	/	/	/	/	1	/	/	/	**1**
Bionique	/	1	1	/	1	/	/	/	**3**
Futur / Science fiction	/	1	/	/	1	/	/	/	**2**
Enhancement	/	/	/	/	2	/	/	/	**2**
Cyborg / Homme bionique	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Amputation volontaire	2	4	1	1	2	/	/	/	**10**
Animal	1	1	1	1	1	/	1	1	**7**
Impropriété / Sensationnel	1	3	1	/	1	/	1	/	**7**
Répartition amputation									
Membre inférieur	6	11	5	4	7	12	9	12	**66**
Membre supérieur	2	6	3	5	5	11	4	1	**37**
Poly amputation (inf + sup)	1	/	2	3	4	2	/	6	**18**

Figure 4.3.a.5 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google Actualités pour le mot-clé « prothèse bras or prothèse main ».

Résultats Google Actus « Prothèse bras or prothèse main »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	14	9	5	3	/	/	1	3	**35**
Second plan (détail)	4	1	3	/	/	/	2	1	**11**
Thèmes et registres									
Approche historique	/	/	3	1	/	/	/	/	**4**
Causes et prévention	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Renseignements patients	/	1	/	/	2	/	/	2	**5**
Solidarité / conseils / aide	/	3	/	1	6	7	7	12	**36**
Fait divers	1	/	2	1	1	/	/	/	**5**
Drame et tragédie	1	3	3	/	/	/	/	/	**7**
Scandale sanitaire / médical	/	/	/	/	/	/	1	/	**1**
Guerre / Armée	2	2	/	2	/	/	1	/	**7**
Célébrité touchée	1	/	/	/	/	/	/	/	**1**
Amputé connu	2	1	4	/	/	/	/	/	**7**
Récit	4	8	10	13	14	14	20	16	**99**
Vécu et subjectivité	3	3	4	1	/	5	6	7	**29**
Souffrance / Douleurs	/	2	/	/	/	1	1	/	**4**

Problématique collective	/	1	1	/	/	/	3	3	**8**
Problématiques du quotidien	1	1	1	1	1	2	4	6	**17**
Droits et prise en charge	1	/	3	6	8	11	10	13	**52**
Insertion / exclusion	/	/	3	3	1	/	4	5	**16**
Soins et traitements	/	/	/	/	1	/	1	/	**2**
Médical et chirurgie	1	3	/	2	1	/	1	1	**9**
Membre fantôme	/	1	/	1	/	1	/	/	**3**
Moignon	3	4	1	/	/	/	/	/	**8**
Appareillage	7	9	16	20	26	29	27	24	**158**
Autonomie	2	3	3	5	/	2	3	/	**18**
Body Positive / Acceptation de soi	3	3	4	4	6	7	16	10	**53**
Design	1	/	2	1	4	5	7	8	**28**
Espoir / belle histoire	5	2	5	8	14	19	17	18	**88**
Initiative individuelle / solidaire	/	2	/	5	10	15	12	15	**59**
Exploit / Performance	4	2	8	3	4	2	6	8	**37**
Sport	3	1	8	/	/	/	1	/	**13**
Progrès	4	6	9	11	15	13	10	10	**78**
Technologies	4	6	12	17	25	25	23	19	**131**
Imprimante 3D	/	/	/	4	7	11	6	5	**33**
Bionique	1	5	8	15	12	8	14	4	**67**
Futur / Science fiction	2	4	4	4	8	7	10	8	**47**
Enhancement	2	2	2	2	4	2	6	1	**21**
Cyborg / Homme bionique	2	/	/	2	1	/	6	1	**12**
Amputation volontaire	/	2	/	/	/	/	/	/	**2**
Animal	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Impropriété / Sensationnel	2	2	4	5	6	4	8	5	**36**
Répartition amputation									
Membre inférieur	3	/	5	3	1	/	/	1	**13**
Membre supérieur	4	15	15	19	29	30	28	27	**167**
Poly amputation (inf + sup)	2	1	1	/	/	/	/	/	**4**

Figure 4.3.a.6 : Tableau détaillé des résultats de la recherche Google Actualités pour le mot-clé « prothèse jambe ».

Résultats Google Actus « Prothèse jambe »	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	**Total**
Hors sujet	12	7	1	5	4	/	/	/	**29**
Second plan (détail)	4	3	2	1	1	1	1	1	
Thèmes et registres									
Approche historique	/	2	2	2	/	/	/	/	**6**
Causes et prévention	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Renseignements patients	/	1	/	2	1	1	/	/	**5**
Solidarité / conseils / aide	/	1	2	2	/	8	3	6	**22**
Fait divers	1	3	2	1	2	2	3	2	**16**
Drame et tragédie	2	2	2	/	1	3	2	2	**14**
Scandale sanitaire / médical	/	1	/	/	1	1	/	/	**3**
Guerre / Armée	1	1	2	1	/	/	1	1	**7**

Célébrité touchée	1	/	/	/	/	/	1	/	**2**
Amputé connu	5	3	6	/	5	4	2	/	**25**
Témoignage / Récit	17	13	16	16	16	18	18	24	**138**
Vécu et subjectivité	5	4	2	1	3	4	5	11	**33**
Souffrance / Douleurs	2	2	2	/	1	1	/	/	**8**
Problématique collective	1	1	2	/	2	3	3	1	**13**
Problématiques du quotidien	2	3	2	1	4	4	3	7	**26**
Droits et prise en charge	2	2	4	5	4	13	6	8	**44**
Insertion / exclusion	5	5	4	5	8	7	9	16	**59**
Soins et traitements	4	1	3	/	4	4	/	3	**19**
Médical et chirurgie	4	4	/	2	1	2	3	3	**19**
Membre fantôme	/	/	/	/	/	/	/	/	**/**
Moignon	2	2	1	1	/	/	2	1	**9**
Appareillage	4	13	26	20	23	26	25	22	**159**
Autonomie	3	3	1	2	2	6	4	5	**26**
Body Positive / Acceptation de soi	6	5	5	8	9	6	7	14	**60**
Design	/	1	4	6	5	2	2	/	**20**
Espoir / belle histoire	7	9	5	15	13	18	11	18	**96**
Initiative individuelle / solidaire	1	/	1	6	2	7	4	7	**28**
Exploit / Performance	6	6	14	9	9	8	12	9	**73**
Sport	7	5	15	3	7	5	14	12	**68**
Progrès (médicaux / techno)	/	7	7	11	9	10	5	4	**53**
Technologies	/	5	9	11	10	17	7	2	**61**
Imprimante 3D	/	/	/	1	3	3	1	/	**8**
Bionique	/	3	5	8	7	8	2	1	**34**
Futur / Science fiction	/	4	7	1	3	2	1	/	**18**
Enhancement	1	2	7	1	3	2	1	/	**17**
Cyborg / Homme bionique	/	1	/	/	3	/	1	/	**4**
Amputation volontaire	/	2	/	/	/	/	/	/	**2**
Animal	/	/	/	/	/	/	2	/	**2**
Impropriété / Sensationnel	/	3	6	6	2	5	2	/	**24**
Répartition amputation									
Membre inférieur	13	15	26	20	16	25	24	23	**162**
Membre supérieur	/	4	2	2	3	3	2	/	**16**
Poly amputation (inf + sup)	4	1	/	/	/	/	/	2	**7**

Annexes 17 :

Figure 4.3.b.1 : Classement des thèmes présents dans les résultats de recherche Google Actualités pour les mots-clés liés à l'amputation (« amputation -mammaire » + « amputé »).

	Résultats Google Actus (Thématiques amputation)	**Total**			**Résultats Google Actus** (Thématiques amputation)	**Total**
1	Témoignage / Récit	**169**		18	Souffrance / Douleurs	**32**
2	Membre inférieur	**138**		19	Droits et prise en charge	**30**
3	Espoir / belle histoire	**107**		20	Causes et prévention	**26**
4	Drame et tragédie	**99**		20	Animal	**26**
5	Membre supérieur	**88**		21	Inclusion / exclusion	**19**
6	Sport	**79**		21	Second plan (détail)	**19**
6	Exploit / Performance	**79**		21	Initiative individuelle / solidaire	**19**
7	Fait divers	**74**		22	Soins et traitements	**17**
7	Moignon / corps amputé	**74**		23	Impropriété / Sensationnel	**15**
8	Body Positive / Acceptation de soi	**71**		23	Bionique	**15**
8	Médical et chirurgie	**71**		23	Membre fantôme	**15**
9	Appareillage	**63**		23	Guerre / Armée	**15**
10	Poly amputation (inf + sup)	**60**		24	Amputation volontaire	**14**
11	Hors sujet	**54**		25	Imprimante 3D	**11**
12	Autonomie	**51**		26	Solidarité / conseils / aide	**10**
13	Problématique collective	**45**		26	Problématiques du quotidien	**10**
13	Progrès et avancées (médical / techno)	**45**		26	Informations utiles patients	**10**
14	Scandale sanitaire / médical	**42**		27	Enhancement	**8**
15	Amputé connu	**38**		27	Approche historique	**8**
16	Technologies	**34**		28	Futur / Science fiction	**7**
17	Vécu et subjectivité	**33**		29	Cyborg / Homme bionique	**3**
17	Célébrité touchée	**33**		29	Design	**3**

Figure 4.2.b.2 : Classement des thèmes présents dans les résultats de recherche Google pour les mots-clés liés à l'appareillage (« prothèse bras or prothèse main » + « prothèse jambe »)

	Résultats Google Actus (Thématiques prothèses)	**Total**			**Résultats Google Actus** (Thématiques prothèses)	**Total**
1	Appareillage	**317**		22	Autonomie	**39**
2	Témoignage / Récit	**237**		23	Enhancement	**38**
3	Technologies	**202**		24	Amputé connu	**32**
4	Espoir / belle histoire	**184**		25	Médical et chirurgie	**28**
5	Membre supérieur	**183**		26	Second plan (détail)	**24**
6	Membre inférieur	**175**		27	Drame et tragédie	**22**
7	Body Positive / Acceptation de soi	**113**		28	Fait divers	**21**
8	Exploit / Performance	**110**		28	Problématique collective	**21**
9	Bionique	**101**		29	Moignon / corps amputé	**17**
10	Progrès (médicaux / techno)	**97**		29	Cyborg / Homme bionique	**17**
11	Droits et prise en charge	**96**		30	Soins et traitements	**16**
12	Initiative individuelle / solidaire	**87**		31	Guerre / Armée	**14**
13	Sport	**81**		32	Souffrance / Douleurs	**12**
14	Inclusion / exclusion	**75**		33	Poly amputation (inf + sup)	**11**
15	Futur / Science fiction	**74**		34	Approche historique	**10**
16	Hors sujet	**64**		35	Informations utiles patients	**8**
16	Vécu et subjectivité	**64**		36	Scandale sanitaire / médical	**4**
17	Impropriété / Sensationnel	**60**		36	Amputation volontaire	**4**
18	Solidarité / conseils / aide	**58**		37	Célébrité touchée	**3**
19	Design	**48**		37	Membre fantôme	**3**
20	Imprimante 3D	**45**		38	Animal	**2**
21	Problématiques du quotidien	**43**		39	Causes et prévention	**0**

Annexe 18 :

Figure 5.2.a.1 : Liste des interventions lors des congrès ISPO-France de 2008 à 2017, dont le sujet concernait l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée.

2008 :

A001. Ehrler S., « Concept d'appareillage précoce post-opératoire: étude multi-centrique française »

A002. Beaune B., « Un test pour l'évaluation de l'aptitude à la marche de l'amputé et son application au réentrainement de la personne amputée fémorale appareillée »

A003. Johannesson A., « Approche multidisciplinaire pour le traitement post-opératoire et rééducative des amputés d'extrémité inférieure »

A004. Righi Th., « Influence du système MRS du genou Hybrid sur les paramètres physiologiques, dynamiques, cinématiques et de performances »

A005. Alimusaj M., « Influence d'une cheville prothétique contrôlée par microprocesseur »

A006. Bonnet X., « Analyse cinématique et modélisation éléments finis »

A007. Zahedi S., « Evaluation clinique d'un ensemble pied-cheville autoalignable »

A008. Klotz R., « Les infections de moignon d'amputation de membre inférieur: étude rétrospective de 49 cas »

A009. Klotz R., « Les amputés du membre supérieur et leur appareillage à long terme »

A010. Brunel P., Altermatt E., « Evolutions prothétiques …. Amputé secondairement homolatéral »

A011. Martinet N., « Révision des lignes génériques des pieds prothétiques à restitution d'energie : explication de texte »

A012. Lemoine O., « Prise en charge d'un amputé traumatique des 4 membres »

A013. Azoulay D., Fode P., Brunel P., « Historique des prothèses tibiales de contact »

A014. Camilleri A., « L'amputation trans-tibiale : aspect chirurgical en 2008 »

A015. Brunel P., « Place de la technique de pression négative dans l'accélération de la cicatrisation des moignons tibiaux ouverts »

A016. Jacquot, Azoulay, Fode, « Matériaux utilisés dans les manchons; état de l'art en 2008 »

A017. Chabloz P., « Le système 3S : principe, intérêt dans l'appareillage transtibial »

A018. Hili F., « Evolution des emboitures trans-tibiales: de la PTB à la TSB »

A019. Cocardon X., « Evaluation de la compensation du handicap par le système Harmony »

A020. Willaume C,Marenge V, Protto R, Chiesa G, « Appareillage tibial de contact avec système de dépressurisation »

A021. Ménager D., « Amputé trans-tibial à moignon court et risques de fracture »

2009 :

A022. Ehrler S., « Introduction au concept de prise en charge post opératoire des patients amputés du membre inférieur »

A023. Coulon S., Ehrler S., « La préparation du moignon à l'appareillage »

A024. Staub C., « Réflexion sur la prophylaxie de l'œdème grâce au manchon en silicone dans le cas d'une amputation transtibiale/transfémorale – observation des utilisateurs en vue de l'élaboration d'un manchon post-opératoire »

A025. Ehrler S., Coulon S., Eveno D., Durand G., De Hesselle N., Gourmelon A., Bonnet JM., Pinelli C., Deroide I., Maniez MT., « Le conditionnement du moignon après amputation trans-tibiale et transfémorale. Synthèse sur l' étude multicentrique française portant sur 211 patients »

A026. Eveno D., De Hesselle N., Ehrler S., « Le concept d'appareillage précoce et la cicatrisation des

moignons d'amputation. Etude multicentrique nationale »

A027. Bonnet JM., Pinelli C., « Utilisation tardive d'un manchon en silicone. Intérêts, indications »

A028. Changeant F., « Rôle de l'orthoprothésiste privé dans la prise en charge du patient amputé selon le concept post op TTmpop et TFmpop »

A029. Coulon S., Mathieu V., Ehrler S., « Concept post opératoire : 1er appareillage »

A030. Paysant J., Lacroix A., Martinet N., Loiret I., « Projet de vie et parcours de santé chez l'amputé fémoral »

A031. Camilleri A., « L'amputation transfémorale. Principes chirurgicaux »

A032. Lansade C., « Apport de la biomécanique de la marche dans l'appareillage des patients amputés »

A033. Berthet M., « L'emboîture de la prothèse pour amputation transfémorale »

A034. Corti J., « Y a-t-il encore des indications aux emboitures quadrangulaires ? »

A035. Brunel P., Altermatt E., Izard P., Richard I., « Evolutions et adaptations des emboîtures fémorales en fonction de la pathologie vasculaire des amputés trans-fémoraux à appareiller : quelles sont les complications vasculaires à éviter lors de l'appareillage fémoral ? »

A036. Berthel M., Davanture A., Ehrler S., Masse F., Millard B., « Intérêt de l'utilisation du manchon silicone à collerette chez l'amputé transfémoral »

A037. Thiriat R., Rouyer A., Agrapart T., « Point sur l'utilisation des manchons fémoraux en Lorraine Champagne Ardenne »

A038. Bonnet X., Pillet H., Fodé H., Pawlowski A., El Fettahi N., Lavaste F., « Analyse biomécanique de la descente des escaliers chez les personnes amputées trans-fémorales »

A039. Fradet L., Alimusaj M., Braatz F., Wolf S. I., « Effet d'un nouveau genou prothétique motorisé sur la descente et montée d'escalier et de rampe par un sujet amputé transfémoral »

A040. Schneider C., Steiner JL., « L'appareillage avec genou polycentrique »

A041. Spence W., Burns J., Solomonidis S., « Analyse biomécanique des composants atténuateurs de chocs pour pieds prothétiques »

A042. Millard B., Kaufmann J., Ehrler S., « Intérêt d'une consultation pluridisciplinaire avec l'orthoprothésiste privé pour le suivi à court, moyen et long terme des amputés fémoraux : Cas cliniques »

A043. Cotrel A., Brassart D., Roussel JL, Pontier F., Charlate F., « Rééducation de l'amputé trans-fémoral uni-latéral »

A044. De Roy K., « La réhabilitation supportée par la technologie avancée et vice versa »

A045. Harter J. Ripp F., Biedermann M., « Cas clinique : Amputation fémorale bilatérale : évolution au cours d'une prise en charge pluridisciplinaire »

A046. Decker C., Lafaye de Micheaux R., « Approche psychologique d'une personne amputée fémorale »

A047. Balesdens H., Lafaye de Micheaux R., « Intérêt de l'ergothérapie dans la préparation du retour à domicile pour la personne amputée fémorale »

A048. Martinet N., Loiret I., Amadieu B., Paysant J., « Réinsertion professionnelle chez l'amputé fémoral »

A049. Wodling JG, Ehrler S., « Amputation fémorale : dépasser les frontières du handicap »

2010 :

A050. Leblanc T., Lemire X., Canicave J., Calvot T., Joyeux F., Urseau I., « Prise en charge de personnes amputées traumatiques en situation d'urgence et d'extrême dénuement - Etude de cas en Haiti (Handicap International) »

A051. Schneider C., « Alignement d'une prothèse fémorale »

A052. Colobert B., « Emboitures MAS, à ischion intégré et quadrangulaire, laquelle est la moins limitative du point de vue des amplitudes articulaires de la hanche de l'amputé transfémoral ? »

A053. Bonnet X., « Optimisation du déroulé du pas pour une population de sujets amputés présentant une activité réduite »

A054. Dumontier C., « Possibilités de reconstruction dans les amputations partielles de la main »

A055. Sacchetti R., « Technique de l'ostéo-intégration dans les amputations du pouce »

A056. Dumontier C., « Reconstruction de la main - place de la rééducation »

A057. Alaric M., « Indications dans l'utilisation des prothèses esthétiques »

A058. Martinet N., « Prescrire une prothèse de membre supérieur »

A059. Codemard F., « Prothèse de membre supérieur et expérience de l'orthoprothésiste »

A060. Fouteau E., « Evaluation des prothèses externes de membre supérieur réalisée par la Haute Autorité de Santé »

A061. Sacchetti F., Stagni C., « Niveaux d'amputation et nouveaux composants prothétiques »

A062. Gilardin G., Trottel J., « Rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des patients amputés de membre supérieur »

A063. Martinet N., « Amputation du membre supérieur et activité professionnelle »

A064. Charlaté F., « Evaluation clinique fonctionnelle »

A065. Clavier F., « Prothèse du membre supérieur pour l'enfant »

A066. Cazin M., Granger V., « Prothèses du membre supérieur chez l'enfant - Expérience à L'Hôpital National de Saint-Maurice »

A067. Lantieri L., « Données acquises sur les allo-transplantations au membre supérieur »

A068. Dumontier C., « Place des allo-greffes de main »

A069. Ménager D., « Voies d'avenir »

2011 :

A070. Gastaldo R., Ménager D., « Normes ISO et qualité de la prise en charge des personnes dont l'état de santé nécessite la prescription d'appareillage »

A071. Delorme C., « La directive 93/42/CEE - cas particulier des dispositifs sur mesure »

A072. Fourny P., « L'accompagnement de la formation de l'orthoprothésiste par la profession »

A073. Jondeau F., Rotger B., « Répondre aux exigences réglementaires de l'Orthopédie par la démarche Qualité selon l'ISO 13485 »

A074. Angot C., « Organisation de la matériovigilance : système et exemples »

A075. Chiesa G., « Conséquences pour le médecin prescripteur »

A076. Audry L., Fernandez I., Mauboussin P., « Expérience de la démarche Qualité au sein d'une entreprise d'orthoprothèse »

A077. Lansade C., « Circuit de gestion des incidents concernant le matériel prothétique dans le cadre d'une démarche de matériovigilance »

A078. Allegrini JF.., « Responsabilités professionnelles et droits du patient »

A079. Ehrler S., Coulon S., Gedoin A., Eveno D., Cristina MC, Loussot D., Andres V., Brignola E., Chometon E., Miglia P., « Choix de l'appareillage par tests cliniques validés pour une population d'amputés de membre inférieur de mobilité 1 et 2 »

A080. Ehrler S., Coulon S., Gedoin A., Eveno D., Cristina MC, Loussot D., Andres V., Brignola E., Chometon E., Miglia P., « Résultat d'une étude multicentrique française pour une quarantaine de patients amputés de membre inférieur de mobilité 1 et 2 »

A081. Bertrand M., Ducros P., Branemark R. « L'Ostéointégration en Orthopedie - Un nouveau concept chirurgical dans la réhabilitation des amputés : le protocole OPRA - Série française prospective de 9 patients amputés fémoraux »

A082. Maitre M., Igouninc M., Manzella J., « Profil et problèmes posés par 100 amputés du membre inférieur vus en consultation »

A083. Villa C., Pillet H., Bonnet X., Sauret C., Fodé P., Lavaste F., « Etude préliminaire de la cinématique de la cheville en phase d'appui pendant la montée et la descente d'un plan incliné. Comparaison des sujets amputés transtibiaux et des sujets asymptomatiques. »

A084. Kristal A., Portnov S., Elion O., Gefen A., Sharon H., Siev-Ner I., « Évaluation d'un dispositif pied-

cheville hydraulique lors de son utilisation sur un plan incliné »

A085. Siev-Ner I., Kristal A., Gefen A., Sharon H., Portnov S., « Evaluation biomécanique d'un dispositif pied-cheville hydraulique lors de son utilisation extérieure »

A086. Zahedi S., Stech N., Moser D., Sykes A., Mc Carthy JM, Bradbury R., « La prothèse Biomimétique: régulation coordonnée par microprocesseur des dispositifs de genou et de cheville. »

A087. Allemand A., Raynaud J., Ferrière B., Almes C., Bousquet C., Audry L., « La Caloprothèse® : un dispositif Médical de lutte contre les douleurs fantômes. »

A088. Berthet M., « Projet de vie »

A089. Decker C., Wack S., « Le vécu corporel et psychique de l'amputation »

A090. Azoulay D., Vandermeersch T., Fodé P., Cazorla C., Kouvtanovitch J., « Prothésiste en Égypte, à Capoue puis à Paris »

A091. Gastaldo R., Colobert B., « Recherche des anomalies de marche des amputés transfémoraux : proposition d'un guide d'analyse »

A092. Perales JF, « Le projet de vie de Gwenaël »

A093. Schneider C., Steiner JL, « Architecture des emboîtures pour amputations transfémorales »

A094. Wester B., « De l'amputation à l'adaptation optimale de la prothèse »

A095. Nieveen R., « La prestation prothétique »

A096. Ménager D., « Présentation du projet pour 2012 : Une échelle validée de mesure du résultat fonctionnel de la personne amputée appareillée est-elle envisageable ? »

2012 :

A097. Ménager D., « Niveaux d'amputation et normes ISO »

A098. Boucharenc ML., Izard P., Ehrler S., « Refonte des référentiels métiers d'orthoprothésiste et de podo-orthésiste »

A099. Jouffrais C., « Le codage du mouvement volontaire et les neuroprothèses motrices »

A100. Devictor D., « Particularités des chocs septiques de l'enfant »

A101. Mary P., « Purpura infectieux grave chez l'enfant – Séquelles orthopédiques immédiats »

A102. Romana C., « Problèmes orthopédiques immédiats du membre supérieur »

A103. Pilliard D., « Prise en charge précoce et reprise de la marche »

A104. Pilliard D., Cazin M., « Troubles de la croissance et difficultés d'appareillage »

A105. Chiesa G., « Résultats fonctionnels à l'âge adulte »

A106. Duhamel P., « Purpura infectieux graves et amputations des membres chez l'adulte. Point de vue du chirurgien »

A107. Laroyenne I., « Prise en charge multi-disciplinaire de patients porteurs de séquelles de purpura fulminans »

A108. Chiesa G., « Expérience de l'Institut Robert Merle D'Aubigné »

A109. Vallois G., « Appareillage d'un jeune patient amputé transtibial bilatéral suite à un purpura fulminans »

A110. Dubois I., Protto R., « Intérêt du système à dépressurisation dans l'appareillage des amputés pour purpura »

A111. Pirowska A., « La thérapie du miroir »

A112. Bonnet X., « Evaluation croisée du pied GERY vs pied SACH pour une population de sujets à mobilité limitée »

A113. Corti J., « Choix de l'échelle : pourquoi le Profil Prothétique de l'Amputé. Intérêt. Utilisation »

2013 :

A114. Ehrler S., Coulon S., « Education Thérapeutique du patient amputé. »

A115. Ménager D., Gastaldo R., « Normes et structuration du dossier patient : vers un dossier commun ? »
A116. Proteor Handicap Technologie, « Le pied pour patients de faible niveau d'activité. »
A117. Össur, « SYMBIONIC LEG® - La première jambe bionique complète au monde. »
A118. Brochard M., « Prothèse tibiale avec pied échelon : Mémoire de fin d'études. »
A119. Weiss M., « Mise en place d 'une Ortho-Prohèse suite à une chirurgie de BORGGREVE : Mémoire de fin d'études. »
A120. Fahmy M., Cazin M., Clavier F., Pilliard D., « Prothétisation, chirurgie pour les fémurs courts congénitaux : à propos d'un cas. »
A121. Cazin M., Pilliard D., « Fémur court congénital et problématique d'appareillage à propos d'un cas. »
A122. Pilliard D., Clavier F., Cazin M., « Appareillage de l'amputation du pied chez l'enfant »
A123. Mironneau B., Varcesi V., Salle V., Declez C., « Réfléxion autour du chausson moulé, coque talonnière. »
A124. De Hesselle N., Labour A., Couzy M., Miallet F., « Film : Amputé fémoral traumatique : de l'accident à la réinsertion socio professionnelle »
A125. Biron P., « Prothèses pour une Qualité de vie. »
A126. Fraudet B., De Gelis B., Baron R., Cristina MC., Loussot D., Filloneau D., « Amputations de membre inférieur et nouvelles technologies : spécificités de la rééducation. »
A127. Fages P., Gascouin L., Lapeyre E., Rogez D., Mariani JC., Azoulay D., Audic L., « Amputation bi-fémorale et appareillage avec deux genoux Power Knee - première Expérience en Europe »
A128. Paysant J., Martinet N., « AQM en pratique clinique, intérêts et limites. »
A129. Drevelle X., Villa C., Fodé P., Martinet N., Pillet H., Lavaste F., « AQM et stratégies d'adaptation chez les amputés trans-fémoraux. »
A130. Bonnet X., Villa C., Pillet H., « Adaptation des dispositifs prothétiques aux situations de la vie courante »
A131. Paysant J., Martinet N., « AQM en recherche clinique et pour l'innovation technologique »

2014 :

A132. Meaume S., « Physiologie et pièges à éviter pour un patient appareillé présentant une plaie »
A133. Theot L., Herlin C., « Place de la chirurgie dans les plaies des membres inférieurs appareillés »
A134. Ehrler S., Staubitz C., Berthel M., Clément T., « Les ulcères du pied diabétique : les incontournables pour obtenir la cicatrisation »
A135. Jacquin E., Helary M., « Rôle de l'infimière dans la prise en charge des plaies du moignon - communication à deux voix »
A136. Coulon S., Ehrler S., « Le moignon d'amputation trans-tibial. Problématique du moignon ouvert. Place des nouvelles technologies »
A137. Katz JC., « Prise en charge dermatologique des moignons d'amputation proximale des membres inférieurs (moignons fermés) »
A138. Cristina MC., Fages P., Ehrler S., Castaleo S., Martin S., « Education thérapeutique (ETP) : hygiène des amputés de membre inférieur »
A139. Vesselle B., « Amputation et appareillage du membre inférieur pendant la Révolution et l'empire »
A140. Drouin V., Weertz E., Joyeux F., Urseau I., « La prise en charge pluridisciplinaire en réadaptation fonctionnelle dans un contexte d'urgence en Haïti : la prothèse provisoire d'urgence »
A141. Chabloz P., Balague M., « La CFAO et la prothèse de membre inférieur : évolutions »
A142. Boddaert T., Guillemot N., Jacquot A., Lebesque R., Lemoine O., Rietman M., Sultot F., Verschoore P., « Appareillage et rééducation d'un patient amputé fémoral bilatéral au C.M.R.R.F. de Kerpape »
A143. Berthel M., Coulon S., « Appareillage par prothèse canadienne : à propos de 5 patients appareillés à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau de Strasbourg en 2012 et revue de la littérature »
A144. Redoux J., James-Robert I., « Appareillage de la main en pédiatrie : aide et alternative à la chirurgie »

A145. Jouvet M., « La prothèse de bain : Choix des composants en fonction des activités »

A146. Mathis L., « Nouvelle technologie d'emboiture Trans-Fémorale : l'emboiture HIGH FIDELITYTM »

A147. Fitoussi F., « «Place de la chirurgie : - Pour permettre l'appareillage - Pour simplifier l'appareillage - Pour supprimer l'appareillage»

A148. Cazin M., Fahmi M., « Modalités d'appareillage et place de la rééducation dans les principales malformations congénitales unilatérales du membre inférieur chez l'enfant non égalisables par la chirurgie »

A149. Protto R., Dubois I., Arfaoui M., Voiry C., Chiesa G., « Résultats de l'appareillage à l'âge adulte - expérience de l'Institut Robert Merle d'Aubigné »

A150. Mohammad Y., Cnockaert-Hiu I., Tranchart B., Laguerre R., Gourin R., « Appareillage et Régression Caudale : est-ce que ça « marche ? » »

A151. Glorion C., Pannier S., Badina S., Chiesa G., « Malformations vasculaires, Syndrome de Protée, amputation et appareillage »

A152. Brennetot N., « «Prise en charge psychologique : - En anté-natale - A l'enfance et l'adolescence »

2015 :

Pas de congrès national cette année, la France hébergeant le congrès international. Les interventions étant issues d'équipes étrangères et sont en anglais, elles ne sont pas prises en compte dans mon terrain.

2016 :

A153. Kpandressi A., « Les défis à l'éducation et la formation des orthoprothésistes en contexte francophone : Cas du continent africain. »

A154. Fillonneau D., Lafond L., « Identification par l'UFOP des lacunes, freins et résistances administratives et techniques à la prise en charge des patients appareillés. Communication à deux voix. »

A155. Evolutik, « Présentation de U-exist »

A156. Ossür, « Nouvelle génération de pieds prothétiques »

A157. Ottobock, « Kenevo - Réduction de risques pour les patients amputés TF »

A158. Cristina MC., « Présentation de la méthodologie du groupe de travail sur l'éducation » thérapeutique (ETP) des personnes amputées. »

A159. Pantera E., « Revue bibliographie ETP et personne amputée. »

A160. Fages P., Pantera E., « Présentation du guide méthodologique, démonstration de l'accès sur le site » d'ISPO-France.

A161. De Hesselle N., « Présentation de l'atelier contention - Chaussage »

A162. Cristina MC., « Education thérapeutique (ETP): Atelier Hygiène des amputés de membre inférieur. »

A163. Timsit M., Klotz R., Berthier T., « Douleur de la personne amputée. »

A164. Da Costa M., « Facteurs de risques cardiovasculaires. »

A165. Vandermeersch T., Boujard S., Saurel B., Tiger S., De Gelis B., Chiesa G., « Présentation de la prothèse, utilisation sécurisée et prévention des chutes. »

A166. Le Freche A., « Activités physique et loisirs. »

A167. Gorecki S., « Atelier : Vivre son amputation / Faire face aux changements »

A168. Pilliard D., « Amputations traumatiques du pied chez l'enfant. »

A169. Clavier F., Quintero N., « Les amputations thérapeutiques du pied chez l'enfant pour tumeur ou purpura fulminans. »

A170. Fitoussi F., « Place de la chirurgie dans les déformations du pied (hors pied neurologique). »

A171. Themar-Noël C., « Appareillage du pied non neurologique de l'enfant. »

A172. Cazin M., Penneteau E., Nicolardot R., Boulet S., « Prothétisation du pied amputé ou malformé de

l'enfant »

A173. Savvaki V., Kleinpeter E., Donzeau-Gouge V., Derian M., Lindenmeyer C., « Appareiller un corps né avec un membre manquant. Enjeux sociologiques et psychologiques de l'appareillage du corps agénésique. »

A174. Ginon C., Agopyan H., « Impact de la rééducation intensive utilisant la réalité virtuelle sur la marche et la psychologie du patient amputé du membre inférieur. »

A175. Clémençon JL., Grenier O., « Une lame pour courir. »

A176. Vallois G., « Vers une orthopédie 4.0 ? »

A177. Audat G., Brunel P., Martinet N., Abraham P., Paysant J., « PROPRIO-FOOT : Comparaison du pied proprio-foot ® versus le pied habituel chez les amputés tibiaux. »

A178. Charton B., Baillet H., « Etude multicentrique en cross-over : KENEVO vs genou mécanique. »

A179. Vallois G., « L'emboîture fémorale PCS (Perpignan control socket) : Performance, Confort et Sécurité. »

A180. Chabloz P., « Optimisation des emboitures fémorales : outils et réflexions. »

A181. Ehrler S., Gourinat V., « Corps morcelé, corps compensé. Place de la prothèse de bain. »

A182. Fillonneau D., Cristina MC., Fraudet B., « Proposition d'aide au choix des genoux et des pieds prothétiques en fonction du niveau d'activité. »

A183. Daniels T., « De l'importance des tests fonctionnels pour soutenir la pratique prothétique basée sur des preuves cliniques (Evidence Based Prosthetic Practice - EBP) - comment se préparer aux futurs changements potentiels liés aux économies dans le domaine de la santé »

A184. Loiret I., Martinet N., Paysant J., « Outils et échelles d'évaluation chez la personne amputée de membre inférieur. »

A185. Sewell P., Noroozi S., Davenport P., Bascou J., Villa C., Zahedi S., « Innovations technologiques dans la réalisation d'emboitures pour prothèses de membre inférieur - une méthode externe d'estimation les interactions membre résiduel / prothèse. »

A186. Guillement C., « Handi Arc : une solution pour la para-archerie. »

A187. Chabloz P., « L'amputé et le ski. »

A188. Dargent E., « Du rêve à la réalité : l'accessibilité aux sports pour les personnes amputées. »

A189. Paysant J., « Physiologie de la douleur. »

A190. Chiesa G., « Analyse du syndrôme douloureux. »

A191. Malzatarine G., « Douleurs neuropathiques et douleurs fantômes chez le patient amputé. »

A192. Malzatarine G., « Traitement médicamenteux des douleurs neuropathiques chez le patient amputé. »

A193. Klotz R., « Traitement non médicamenteux »

A194. Chabloz P., « Appareillage d'un moignon douloureux. »

A195. Pirowska A., « Thérapie du miroir et amputation. »

2017 :

A196. Ottbock, « Bebionic : vivez vos émotions. »

A197. Össur, « Les nouvelles fonctionnalités du genou Rheo Knee. »

A198. Rode G., « Prothèses et orthèses : des compensations pour la fonction. »

A199. Canicave J., « Etude pilote en réadaptation fonctionnelle sur l'utilisation de l'impression 3D pour la prothèse tibiale dans des contextes difficiles : résultats de l'étude et perspectives. »

A200. Loiret I., Villa C., Dauriac B., Bonnet X., Paysant J., Martinet N., Pillet H., « Mesure de la fiabilité et évaluation de l'asymétrie de la marche, avec des semelles embarquées chez les personnes amputées transfémorales. »

A201. Ottobock, « Mains myoélectriques : quels critères de choix ? »

A202. Össur, « Prothèse partielle de main i-digits™ de Touch Bionics »

A203. Vesselle B., « Une page d'histoire de l'appareillage : à propos de deux prothèses pour amputation de bras. »

A204., Cutti A., Verni G., « Caractéristiques techniques des mains myoélectriques de dernière génération. »

A205. Champetier P., « Protocole de prescription et place de la rééducation. »

A206. Thibaud S. Flament F-X., « Evolution des emboitures et des moyens de suspension pour l'appareillage prothétique du membre supérieur. »

A207. Tallon S., Bignon A., « Partage d'expérience sur les prothèses myoélectriques avec main I-limb ultra. »

A208. Belot S. « Satisfaction et performances fonctionnelles de la main I-limb ultra. »

A209. Cutti A., Verni G., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de Budrio »

A210. Kayal K., Desbordes M., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de Coubert »

A211. Loiret I., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de Nancy »

A212. Mistral A., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de Percy »

A213. Cristina M-C., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de Rennes »

A214. Klotz R., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de la Tour de Gassies »

A215. Flament C., Trotel J., « Résultats de l'étude multicentrique : Expérience de l'IRMA »

A216. Chiesa G., « Discussion sur les mains myoélectriques »

A217. Chiesa G., Loiret I., « Recommandations – Aide à la prescription »

A218. Hargrove L., « La TMR (Targeted Muscular Reinervation) : Principes chirurgicaux »

A219. De Keating E., Pierrart J., « La TMR en France : définition et principes »

A220. Badet L., « Les allotransplantations de membres supérieurs : Historique, spects immunologiques, données internationales. »

A221. Guigal V., « Procédure chirurgicale. »

A222. Gazarian A., « Allogreffe de main : Résultats fonctionnels »

A223. Ottobock, « Confort dans l'emboiture, des nouveautés au service des utilisateurs. »

A224. Villa C., Thomas-Pohl M., Bascou J., Bonnet X., Azoulay D., Lapeyre E., Pillet H., « Chevilles prothétiques de nouvelle génération (NG) : Evaluation biomécanique et fonctionnelle comparative chez l'amputé traumatique transtibial en statique. »

A225. Mann M-S., Berthel M., Staubitz C., Isner-Horobeti M-E., Ehrler S., « Argumentation pour l'appareillage de sujets amputés vasculaires de faible mobilité. »

A226. Van Geel C., Urseau I., « La déclinaison opérationnelle des standards d'interventions en réadaptation/P&O. »

A227. Facione J., Thomas M., Villa C., Bonnet X., Rogez D., Truffaut S., Lapeyre E., « La posture rachidienne est-elle modifiée chez les sujets amputés en trans-fémoral ? »

A228. Cristina M-C., Menager D., Paysant J., Vicaut E., « Suivi de cohorte de patients appareillés avec le genou 3C100 C-LEG. »

A229. Perales J-F., McGrath M., Moser D., Zahedi S., « Comparaison entre les pieds à connexions rigides et ceux équipés de chevilles hydrauliques : une revue de littérature. »

A230. Perales J-F., McGrath M., McCarthy J., Stech N., Moser D., Zahedi S., « Les composants prothétiques perfectionnés améliorent l'équilibre en position debout et la symétrie des membres pour les amputés fémoraux. »

A231. Gouteron A., Naaim A., Casillas J-M., Morisset C., Laroche D., Calistri L., « Quels paramètres pertinents pour caractériser l'innovation prothétique ? Application à un protocole d'évaluation de pieds classe 3 sur un groupe de patients amputés transtibiaux unilatéraux. »

A232. Villa C., Azoulay D., Kouvtanovitch J., Logel C., Houassi-Lefur D., Dewitte J., Fodé P., Sauret C., Bascou J., « Développement d'un outil d'analyse quantitative de la marche simplifiée pour le suivi systématique des personnes amputées de membre inférieur. »

Annexe 19 :

Figure 5.3.a.1 : Liste de travaux en sciences humaines et sociales autour des questions de l'amputation et de l'appareillage.

a. Références bibliographiques dont le sujet principal concerne l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée.

B001. Adam Charles-Éric, Trabal Patrick, « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme », in Collinet, Cécile; Terral, Philippe. *Sport et controverses*, Presses universitaires de Rennes, pp.19-39, 2013

B002. Bertinchamps, Denis, et al. « Chapitre 11. L'amputation d'un membre inférieur », *Les interventions en psychologie de la santé*. Dunod, 2013, pp. 219-237.

B003. Capitán Camañes Anna, « L'amputation : réajustement social et symbolique du corps », in Méchin Colette, Bianquis-Gasser, Le Breton David, *Le corps, son ombre, son double*, Paris, l'Harmattan, 2000, pp.59-71.

B004. Fergombé Amos (dir.), *Corps, prothèse, hybridation : Essai médical*, EME, 2015.

B005. Gourinat Valentine, « Fantasmes de l'Homme Prothétique et réalités de l'homme appareillé. », in *Cultures et Sociétés*, n°24 "Que reste-t-il du corps ?" (dirigé par David Le Breton), Paris, Téraèdre, octobre 2012, pp.91-95.

B006. Gourinat Valentine, Ehrler Solange, « Problématiques thérapeutiques et éthiques liées à l'appareillage du membre amputé », in Thiel M.-J. (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Presses Universitaires de Strasbourg, octobre 2014, p. 347-359.

B007. Gourinat Valentine, « Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique », in *Sociétés* 2014/3, n°125 "L'écologie corporelle" (coordonné par Bernard Andrieu), De Boeck Supérieur, décembre 2014, p. 127-135.

B008. Gourinat Valentine, Nascimento Duarte Barbara, « Par-delà les frontières du corps : comment les implants et les prothèses modulent les limites de notre organisme », in *Strathèse* (vol.2 "Frontières"), Strasbourg, PUS, 2/2015.

B009. Gourinat Valentine, Ehrler Solange, « Du morcellement à la reconfiguration : douleur et souffrance du patient amputé » in *La Revue des Sciences Sociales*, "La douleur" (Coordonné par David Le Breton), Strasbourg, PUS, n°53/2015, pp.100-107.

B010. Gourinat Valentine, « Le corps prothétique : un corps augmenté ? », in *Revue d'Éthique et de Théologie Morale*, n°286, "Corps perfectible, corps "augmenté" ?" (Coordonné par Marc Feix et Karsten Lehmkühler), Éditions du Cerf, 2015/4, pp. 75-88.

B011. Gourinat Valentine, « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN- Éditions Universitaires de Lorraine, 2016, pp.303-313.

B012. Gourinat Valentine, « Nouvelles technologies prothétiques et paradigme de l'homme augmenté : quel impact auprès des personnes appareillées ? », in *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Chêne-Bourg, Éditions Médecine et Hygiène, 2017.

B013. Issanchou, Damien. & De Léséleuc, Eric, « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser? Revue Hermes, L'humain augmenté, Dir. E. Kleinpeter », CNRS Editions, 2013, pp. 131-136.

B014. Issanchou Damien, *Une indicible monstruosité : Étude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris-Ouest Nanterre, 2014.

B015. Kleinpeter, Édouard. « Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques », *Hermès, La Revue*, vol. 68, no. 1, 2014, pp. 43-45.

B016. Lazaro Christophe, « Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies mélioratives : aspects

juridiques de l'affaire Pistorius », in *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Peter Lang, 2013.

B017. Lazaro Christophe, *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication des corps hybrides*, IRJS, 2016.

B018. Levy Alexandre, Maleval Jean-Claude, « L'apotemnophilie en question », *L'information psychiatrique*, 2008/8 Volume 84, p. 733-740.

B019. Lindenmeyer, Cristina. « Agénésie et prothèse : approche psychanalytique du corps « réparé » », *Le Carnet PSY*, vol. 204, no. 1, 2017, pp. 34-38.

B020. Lindenmeyer Cristina, (dir.), 2017, *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, Éditions CNRS.

B021. Marcellini Anne et al., « « La chose la plus rapide sans jambes » Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix*, 2010/2 n° 90, p. 139-165.

B022. Nicogossian Judith, *De la reconstruction à l'augmentation du corps humain en médecine restaurative et en cybernétique*, thèse en Anthropologie biologique, Université de la Méditérranée, 2010.

B023. Nicogossian, Judith. « La prothèse de guerre : réparation du corps du soldat », *Corps*, vol. 10, no. 1, 2012, pp. 225-232.

B024. Richard Rémi, André Julie, « Cyborg ou/et « handi-capable » ?*L'expérience du corps capacitaire chez des participants au Cybathlon* », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 67-79.

B025. Rollot Jérémie, « Soigner le membre fantôme ? », in *Corps* 2006/1, N° 1, p. 107-110.

B026. Soriano Paul, « Prothèse », *Médium*, 2007/4 N°13, p. 162-171.

B027. Trostaniecki Lucas, *Une idéologie de la prothèse et ses représentants: Etude critique du mouvement trans humaniste*, 001 Free Press, 2006.

B028. Verchère, Raphaël. « La prothèse et le sportif. Du dopage comme résistance à la domination des stades », *Chimères*, vol. 75, no. 1, 2011, pp. 95-105.

B029. Virmoux Jérémie, « Les représentations sociales et perspectives du sport augmenté par les équipages et les sponsors du Cybathlon », *Recherches & éducations*, HS | 2017, 81-97.

B030. Wosinski J., Mouillebouche M., Buffet T.-A., Aubry R., « Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius », in *Éthique&Santé*, Volume 9, Issue 1, March 2012, Pages 29-33.

b. Communications orales dont le sujet principal concerne l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée.

B031. Ancet Pierre, « Réinvention de l'identité par la prothèse », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B032. André Julie, Richard Rémi, « L'expérience du corps « technologisé » par les participants au cybathlon : une mise en question de la figure « cyborg » », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

B033. Andrieu Bernard, « La représentation de la personne handicapée dans la société civile et la réinsertion des corps mutilés », Journée *Handicap : du droit à réparation à la réhabilitation*, CERAH, 2014.

B034. Assoun Paul-Laurent, « L'inconscient prothétique ou le corps de suppléance », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B035. Assoun Paul-Laurent, « Pouvoir du semblant et sujet : l'inconscient prothétique », Séminaire *Le corps augmenté et ses symptômes*, ISCC, 2017.

B036. Audegond, « L'art prothétique, typologie du corps augmenté dans l'art contemporain », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

B037. Balzerani Margherita, « Panorama de la prothèse dans l'esthétique contemporaine », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B038. Brennetot Naïma, « L'accompagnement psychologique dans un Centre de référence des malformations des membres et d'arthrogrypose », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps*

transformé, 2015.

B039. Callède Jean-Paul, « Les sportifs bioniques : Entre logique réparatrice et tentation transgressive », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

B040. Cerqui Daniela, « L'avenir de l'humain entre corps machinisé et machine humanisée », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B041. De Léséleuc Éric., Issanchou, Damien, « Le cas Oscar Pistorius : analyse des débats médiatiques à propos de la technologisation du Corps Humain », *XVIII ISA World Congress of Sociology. Facing an unequal world : Challenges for global sociology*, Yokohama, 13-19 juillet 2014.

B042. Derian Maxime, « Dispositifs implantés ou détachables : Une comparaison anthropologique », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

B043. Derian Maxime, « La réparation du handicap et le concept de cyborg dans l'imaginaire de la Science-Fiction », Journée d'étude *L'humain augmenté face à son imaginaire technique*, 2014.

B044. Derian Maxime, « Hybridation technique du corps en situation de handicap moteur ; une approche socio-anthropologique », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B045. Dominiczak Marie-Dominique, « Des objets de curiosité saine », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B046. Goffette Jérôme, « La prothèse, étrange objet-sujet », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B047. Goffette Jérôme, « Perspectives philosophiques prothétiques », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B048. Goyon Marie Péché Jean-Patrick, « Design Fiction », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B049. Gourinat Valentine, « Pratique sportive des personnes appareillées, entre gestion du handicap et apprentissage de la prothèse : analyses et observations de terrain », Strasbourg, *VIIe Congrès de la 3SLF : "Comparer le sport. Usages et controverses"*, 31 mai 2013.

B050. Gourinat Valentine, Jarrassé Nathanaël, « La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguité des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration », Paris, *4ème conférence annuelle ALTER « Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap »*, 2 juillet 2015.

B051. Gourinat Valentine, « Le genre et la prothèse : comment l'appareillage des corps amputés donne à penser sur le genre », Montréal, *colloque « Matérialité des corps », CIRFF 2015*, 27 août 2015

B052. Gourinat Valentine, « La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience », Paris, *Colloque international « L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé »*, 11 décembre 2015.

B053. Gourinat Valentine, « Amputation, appareillage, activités sportives : imaginaires collectifs et approches individuelles », Paris, 23e Forum du Val de Grâce « Sport et Appareillage », 25 janvier 2016.

B054. Gourinat Valentine, Butnaru Denisa, « Dispositifs prothétiques et exosquelettiques : Quelques pistes de réflexion sur la notion de corps double », *Séminaire « Corps et Prothèses », Séance 1 "Vulnérabilité et capabilité"*, Strasbourg, 10 février 2017.

B055. Groud Paul-Fabien, « Singularité et complexité de la relation corps-prothèse chez les personnes amputées des membres inférieurs », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B056. Groud Paul-Fabien, « Le rapport dialectique corps/prothèse : potentialités, limitations et face cachée », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B057. Groud Paul-Fabien, Gourinat Valentine, « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique », Strasbourg, *Colloque international « Corps meurtris, beaux, subversifs : réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles »*, 30 avril 2016.

B058. Hoffmann Carole, « Corps prothésé, corps dé-limité », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B059. Hoffmann Carole, « Corps prothésé, corps hybridé : du réseau à la peau du monde », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

B060. Issanchou Damien, « Définition des frontières entre compensation du handicap et amélioration de l'humain: analyse des débats autour du cas d'Oscar Pistorius », Journées d'étude *Intégration Corporelle de la Technique*, UPMC, Paris, 2012.

B061. Issanchou Damien, « Une indicible monstruosité : étude de cas de la controverse médiatique autour d'Oscar Pistorius », Colloque *Être handicapé, devenir champion : De l'institutionnalisation d'un mouvement sportif minoritaire à la technologisation des corps atteints*, Université de Lausanne, 2015.

B062. Issanchou, D. (2015). « Les limites de la mise en ordre sportive : Analyse des débats suscités par les performances appareillées d'Oscar Pistorius », 2e Congrès de l'Association Française d'Ethnologie et d'Anthropologie, Toulouse, 29 juin - 2 juillet 2015.

B063. Issanchou Damien, Ferez Sylvain, De Léséleuc Éric, « Oscar Pistorius - Caster Semenya, résistances par corps à la métrologie sportive », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

B064. Jandrok Thierry, « Dispositifs prothétiques : intégration et conflits », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

B065. Jarrassé Nathanaël, « Prothèses robotiques : un nouveau dualisme ? », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B066. Korf-Sausse Simone, « La prothèse : esthétisation, érotisation, fétichisation », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B067. Kunz-Westerhoff Dominique, « Récits littéraires d'hybridation prosthétique : entre mutilation et augmentation post-humaine », Lausanne, *6ème conférence annuelle ALTER « Handicap, Reconnaissance et "Vivre ensemble". Diversité des pratiques et pluralité des valeurs »* 7 juillet 2017.

B068. Labbée Xavier, « L'Homme robotisé face au droit », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B069. Lambert Xavier, « Dé-penser la prothèse », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B070. Lazzaro Christophe, « La fabrication d'un corps hybride : une analyse critique des « enhancement technologies », Journée d'étude GT-Handicap&Société, *Handicap et Technologies de l'information et de la communication (TIC) : Une approche par les sciences sociales*, 2015.

B071. Lepastier Samuel, « De l'homme blessé à l'homme augmenté : conflits et identifications », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B072. Maestrutti Marina, « La prothèse et le membre fantôme : histoire de frontières », XXème congrès AISLF, Montréal, 2016.

B073. Maestrutti Marina, Souffron Valérie, « Prolongements, intégrations, limites et frontières du corps : approches et problèmes posés à la socioanthropologie des corps et des techniques », *Séminaire Corps et prothèses : vécus, usages*, contextes, Paris, 2017.

B074. Mangin Benoit, « Corps, Prothèses et Bio-objets », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B075. Marcellini Anne, De Léséleuc Éric, « La mise en scène artistique des corps appareillés », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B076. Merveille Laura, « Situer la prothèse dans ses contextes d'usages: approche socio-anthropologique », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B077. Missa Jean-Noël, « Prothèses, médecine d'augmentation et limites de la philosophie naturaliste », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B078. Pillon Thierry, « Représentation du mouvement dans la conception des prothèses de la main au début

du XXe siècle », Journées d'étude *Intégration Corporelle de la Technique*, UPMC, 2012.

B079. Pomar Philippe, Destruhaut Florent, « De la défiguration à la « prothémisation » du visage : vers une anthropologie de la prothèse », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B080. Potier Rémy, « Prothèses pour tous ! Le nouvel eldorado ? », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B081. Queval Isabelle, « Corps et performance : « s'augmenter » pour « se dépasser » ? », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B082. Ribault Patricia, « Du galet taillé à « l'écotechnie » des corps : la prothétisation en question », Colloque *Corps, Prothèses et Hybridations*, Université d'Artois, 2011.

B083. Rouvarel Maguelone, Perera Eric, Bocquel Pierre, « « Je vis avec les mains d'un autre » Réappropriation du toucher et construction d'une identité hybride par allogreffe externe », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

B084. Savvaki Véra, « Agénésie de membre – neogénèse des corps ? », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B085. Tessier Peggy, « Corps accidenté, logique de compensation et promesse de reconstruction identitaire », Séminaire *Corps et Prothèses : vécus, usages, contextes*, Université Lyon 1, 2017.

B086. Villa François, « Peut-on faire corps avec « ses » prothèses ? », Colloque *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, 2015.

B087. Walther Benoit, « Appareiller un membre absent à la naissance : Fonction de la prothèse », Colloque *Humain Augmenté : Etat des lieux et perspectives critiques. Perception et représentation de l'humain, réparé ou augmenté par hybridation technologique*, ISCC, Paris, 2012.

B088. Winance Myriam, « La prothèse: entre corps et monde ? Analyse des différents statuts de la prothèse », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

c. Références bibliographiques au sein desquelles l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée constituent un sujet secondaire, indirect ou annexe.

B089. Ancet, Pierre, et Nuss Marcel. « L'emblématisation du corps handicapé et du corps augmenté », *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, sous la direction de Ancet Pierre. Dunod, 2012, pp. 203-222.

B090. Andrieu Bernard, 2008, *Devenir Hybride*, Nancy, PUF.

B091. Andrieu, Bernard. « La perfectibilité hybride, vers une autosanté inhumaine ou citoyenne ? », *Champ psychosomatique*, vol. 55, no. 3, 2009, pp. 111-121.

B092. Andrieu Bernard, *Se "transcorporer". Vers une autotransformation de l'humain ?* , in La pensée de midi « De l'Humain. Natures et artifices », n°30, 2010/1.

B093. Andrieu, Bernard. « L'hybridation est-elle normale ? », *Chimères*, vol. 75, no. 1, 2011, pp. 17-32.

B094. Andrieu Bernard, « Après le handicap, quel corps ? Agentivité et hybridation »,in *Le Carnet PSY*, 2012/1 n° 159, p. 51-53.

B095. Balutet Nicolas, « Du postmodernisme au post-humanisme : présent et futur du concept d'hybridité », *Babel*, 33 | -1, 19-47.

B096. Bauzon Stéphane, *Le devenir humain. Réflexions éthiques sur les fins de la nature*, Paris, PUF, 2015.

B097. Compte, Roy. « Sport et handicap dans notre société : un défi à l'épreuve du social », *Empan*, vol. 79, no. 3, 2010, pp. 13-21.

B098. Compte, Roy. « Le bonheur peut-il s'accommoder de la situation de handicap ? », *Empan*, vol. 86, no. 2, 2012, pp. 48-54.

B099. De Broca A., *Du vieil Homme au nouveau : trans-humanisme ? Défis pour penser l'Homme de demain*, in Éthique & Santé, Volume 9, Issue 3, September 2012, Pages 121-126.

B100. Desblache Lucile (dir.), *Hybrides et monstres : Transgressions et promesses des cultures contemporaines*, Dijon, EUD, 2012.

B101. Desprats Péquignot Catherine, *Corps-matière et jouissance: le rêve d'un nouveau corps*, 2008

B102. Després Élaine & Machinal Hélène (dir.), *PostHumains. Frontières, évolutions, hybridités*, sous la direction de, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2014.

B103. Fournier, Martine, « Cyborgs d'hier et de demain », *Sciences humaines*, vol. 233, no. 1, 2012, pp. 16-16.

B104. Gaillard Joël, « L'intégration des hybrides : Vers une disparition du handicap ? », in Gaillard J. (dir.), 2007 *Pratiques sportives et handicap*, Lyon, Ed Chronique sociale.

B105. Gardey Delphine et al., « Corps, Genres, Techniques, Identité », in *Sciences & Devenir de l'Homme*, 2008, vol. 57-58, p. 70-90.

B106. Gérardin, Pascale, et Andrieu, Bernard . « La continuité de soi : Vers une hybridité créative », *Gérontologie et société*, vol. vol. 34 / 137, no. 2, 2011, pp. 151-162.

B107. Gruger Maxence, « L'utopie Cyborg », in *Quasimodo* n°7, 2003, pp. 223-238.

B108. Grugier Maxence et Esmeralda, « Modifications corporelles technologiques », in *Quasimodo* n°7, 2003, pp. 239-257.

B109. Hoquet, Thierry. « De Canguilhem aux cyborgs », *Critique*, vol. 740-741, no. 1, 2009, pp. 106-119.

B110. Hunyadi, Mark. « La biotechnologie ou l'imagination au pouvoir », *Études*, vol. tome 413, no. 9, 2010, pp. 187-197.

B111. Kleinpeter (Edouard) (dir.): *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS Editions, 2013.

B112. Le Dévédec Nicolas, *La société de l'amélioration : le renversement de la perfectibilité humaine, de l'humanisme des Lumières à l'humain augmenté*, Thèse en sociologie, Université de Montréal, 2013.

B113. Liogier Raphaël , « Introduction. Améliorer scientifiquement l'homme ? L'homme, une espèce en devenir », in *La pensée de midi*, 2010/1 N° 30, p. 9-17.

B114. Marcellini Anne, « Réparation des corps « anormaux » et des handicaps. Nouvelles biotechnologies et vieux débats ? », in *Quasimodo, n° 7 (« Modifications corporelles »)*, printemps 2003, Montpellier, p. 269-288

B115. Marcellini, Anne. « À propos de quelques mises en scène du corps « handicapé » dans des images de propagande et des images artistiques », *Art et handicap. Enjeux cliniques.* ERES, 2012, pp. 93-107.

B116. Marcellini, Anne. « 16. Les savoirs des sciences des activités physiques et sportives », *Handicap, une encyclopédie des savoirs.* ERES, 2014, pp. 273-287.

B117. Munier Brigitte, *Technocorps : La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies*. Paris : Éditions François Bourin, 2014

B118. N'dri Kouassi Marcel, « Le mythe de la performance et l'aventure de l'éthique dans la médecine du sport » Perspectives Philosophiques n°007, Premier semestre 2014

B119. Nicogossian Judith, *La norme du corps hybride*, Paris, L'Harmattan, 2016.

B120. Nsonsissa, Auguste. « Remarques éthiques et philosophiques sur le post-humanisme », *Sociétés*, vol. 131, no. 1, 2016, pp. 51-60.

B121. Prayez Pascal, « Le miroir du handicap. À propos de l'illusion réparatrice », ressources Handicap International, non daté.

B122. Queval, Isabelle. « Oscar Pistorius, Coca-light plus et les nouveaux dopages », *Esprit*, vol. février, no. 2, 2008, pp. 186-188.

B123. Queval, Isabelle. « « Nature » et « surnature » du corps sportif », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 5, no. 1, 2011, pp. 195-215.

B124. Richard Rémi, *L'expérience sportive en situation de handicap.* Thèse en sciences du sport, Université Paris Descartes, 2013.

B125. Rémy Catherine, Winance Myriam, « Pour une sociologie des « frontières d'humanité » » , *Politix*, Volume 23 - n° 90/2010, p. 9-19

B126. Roelens Nathalie, Strauven Wanda (dir.), *Homo Orthopedicus. Le corps et ses prothèses à l'ère*

(post)moderniste, Paris, L'Harmattan, 2001.

B127. Vincent Jean-Didier (dir.), *Augmentation des performances humaines avec les nouvelles technologies : Quelles implications pour la défense et la sécurité ?* , Les travaux de l'Irsem II : Club de réflexion et de recherche stratégique de l'Irsem, Rapport final , 2010.

d. Communications orales au sein desquelles l'amputation, la prothèse, ou une personne amputée constituent un sujet secondaire, indirect ou annexe.

B128. Cerqui Daniela, « Post-humanisme, corps augmenté et nouvelles technologies », Colloque *Être handicapé, devenir champion : De l'institutionnalisation d'un mouvement sportif minoritaire à la technologisation des corps atteints*, Université de Lausanne, 2015.

B129. Davoust Lionel, « « Tuning Jack 2004-2014 » – Lecture et réflexions », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B130. De Léséleuc Éric, « La couverture médiatique des médaillés paralympiques », Colloque *Être handicapé, devenir champion : De l'institutionnalisation d'un mouvement sportif minoritaire à la technologisation des corps atteints*, Université de Lausanne, 2015.

B131. Dorthe Gabriel, « Petit exercice de contrepoint – Transhumanisme et expérimentation », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B132. Gardan Pascal, « Le droit à réparation au lendemain de la première guerre mondiale », Journée *Handicap : du droit à réparation à la réhabilitation*, CERAH, 2014.

B133. Goffette Jérôme, « Naissance de l'anthropotechnie ; De la médecine au modelage de l'humain », Colloque *Être handicapé, devenir champion : De l'institutionnalisation d'un mouvement sportif minoritaire à la technologisation des corps atteints*, Université de Lausanne, 2015.

B134. Issanchou Damien, Ferez Sylvain, Cornaton Julie, « Évolutions des catégories sportives et des critères de classifications du mouvement sportif des « handicapés physiques de France » (1965-1988) », Colloque *Transformations des corps*, Université de Montpellier, 2017.

B135. Lainé Sylvie, « Lecture et/ou prise de parole, réflexions », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B136. Munier Brigitte, « L'imaginaire de l'augmentation humaine et sa construction narrative », Journée d'étude *L'humain augmenté face à son imaginaire technique*, 2014.

B137. Nicogossian Judith, « La possibilité du corps hybride », Séminaire *Le corps augmenté et ses symptômes*, ISCC, 2017.

B138. Péché Jean-Patrick, Goffette Jérôme, « Propositions de lectures de science-fiction », Journée d'étude *Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction*, 2014.

B139. Roduit Johann, « Augmentation humaine et sport pour handicapés », Colloque *Être handicapé, devenir champion : De l'institutionnalisation d'un mouvement sportif minoritaire à la technologisation des corps atteints*, Université de Lausanne, 2015.

B140. Warnant Éric, « Le service de santé des armées en 1914 », Journée *Handicap : du droit à réparation à la réhabilitation*, CERAH, 2014.

Annexe 20 :

Figure 5.4.a : Liste de mémoires de fin d'études autour de la question de l'amputation et de l'appareillage.

a. Kinésithérapie, physiothérapie, osthéopathie, ergothérapie, etc.

C01. Baribeau-Dupont Camille, Gagnon Maxime, Rodier Isabelle, Trahan Marie-Christine, *Pas à pas : la réadaptation des amputés du membre inférieur*, Mémoire de physiothérapie, Université de Montréal, 2011.

C02. Chevalier Mélody, *L'autonomie de l'amputé vasculaire fémoral appareillé ou non appareillé: différences et similitudes rééducatives, répercussions fonctionnelles,* mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

C03. Cheyrou-Heraud Jordan, *Prise en charge d'un patient amputé trans-tibial gauche centrée sur la rééducation de l'équilibre en phase prothétique provisoire,* mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

C04. Ergolu Orhan, *Réintégration sociale des personnes atteintes d'une amputation traumatique de membre supérieur par la personnalisation de prothèse,* mémoire en ergothérapie, Université Lyon1, 2017.

C05. Froissard Mathieu, *Prise en charge d'une patiente de 83 ans amputée du membre inférieur droit à J+42 : entre rééducation et réadaptation,* mémoire de kinésithérapie, Université Lyon 1, 2013.

C06. Grand Kévin, Bonny Marion, *L'influence de l'« Eye Movement Desensitization and Reprocessing » sur la douleur fantôme des patients amputés,* Mémoire en Physiothérapie, HES-SO, 2014.

C07. Hervé Anne-Laure, *Les possibilités de prise en charge pluriprofessionnelles du patient amputé trans-fémoral : une ligne de suivi optimale et deux cas cliniques,* mémoire en kinésithérapie, IFM3R, 2012.

C08. Husson Clémentine, *Une chute en phase de prothétisation : poursuite des objectifs pendant la cicatrisation du moignon,* Kinésithérapie, IFPEK Rennes, 2010.

C09. Jaffres Mallory, *Appareillage prothétique pour le patient amputé bifémoral d'étiologie vasculaire. Analyse de l'intérêt et des contraintes à court terme à partir de 2 cas cliniques,* TFE, Kinésithérapie, IFM3Rn 2014.

C10. Janod Amandine, *Rééducation d'une patiente âgée de 76 ans, amputée fémorale sur un terrain polypatholohique,* Mémoire de kinésithérapie, Université Lyon 1, 2012.

C11. Jeanpierre Mathieu, *Les réimplantations digitales. Revue à distance, mémoire en rééducation et appareillage en chirurgie de la main,* Université Fourier, Grenoble, 2013

C12. Kerneis Maël, *L'intégration de la « main bionique » par la personne amputée du membre supérieur. Essai d'un processus d'intervention selon une modélisation systémique en ergothérapie,* Mémoire d'ergothérapie, Université Lyon 1, 2016.

C13. Le Tallec Fanny, *Evaluation des patients amputés de membre inférieur unilatéraux appareillés : Comparaison du bilan Amputee Mobility Predictor avec le test de marche de six minutes.*, Mémoire de kinésithérapie, Université de Rennes, 2013.

C14. Meier Anat, Simonin Christelle, *Douleurs fantômes chez les amputés. Effet des thérapies par miroir et par réalité virtuelle,* mémoire en physiothérapie, HES-SO, 2011.

C15. Oliveira Mélody, *Prise en charge d'un patient artéritique appareillé après amputation fémorale gauche*, mémoire de kinésithérapie, Université de Lorraine, 2015.

C16. Paccot Camille, *Impact d'un traitement ostéopathique sur les douleurs du membre fantôme à travers la « Thérapie du miroir »*, Mémoire, Osthéopathie, IDO Paris, 2016.

C17. Pille Justine, *Les douleurs fantômes de l'amputé : quels traitements en masso-kinésithérapie ? Enquête auprès des professionnels,* Mémoire de kinésithérapie, Université de Nantes, 2012.

C18. Poirot Sébastien, *Prise en charge d'un patient amputé fémoral dans un contexte polypathologique,* mémoire de kinésithérapie, 2010.

C19. Villard Aurélie, *Rééducation d'un patient amputé tibial non appareillé, artéritique et diabétique.*

Influence de la verticalisation dans la prise en charge kinésithérapique, en vue de l'indépendance fonctionnelle, mémoire en kinésithérapie, Université Lyon 1, 2011.

b. Soins infirmiers, psychologie ou en prise en charge de la douleur, etc.

C20. Biichle Salomé, Chapatte Hélène, Reyle Hélène, Roy Loréline, *Le rôle infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle suite à une amputation,* Mémoire de soins infirmiers, Université de Besançon, 2015.

C21. Boulier Laurine, *L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle*, mémoire de soins infirmiers, 2012.

C22. Cishahayo Bonaventure, *Le vécu psychologique des patients récemment opérés. Cas des amputés d'un membre inférieur à l'hôpital Kibungo au Rwanda*, mémoire de psychologie clinique, Université de Kibungo, 2008.

C23. Curelli Anne, *Douleur du membre fantôme. Influence de facteurs psychologiques,* mémoire en psychologie, Université Lille 3, 2004.

C24. Epp Cécile, Favrat Stéphanie, *Comment l'infirmière peut-elle accompagner vers l'acceptation de sa nouvelle image corporelle un adulte ayant subi l'amputation d'un membre ?*, Mémoire de soins infirmiers, HECV, 2011.

C25. François Pauline, *L'amputation, le deuil d'un membre*, mémoire en soins infirmiers, CH Valenciennes, 2016.

C26. Gomer Romio Margot, *L'accompagnement du patient amputé vers l'acceptation de son nouveau schéma corporel*, mémoire de soins infirmiers, 2016.

C27. Gouzien Adrienne, *Le corps en quête d'action. Etude de l'intégration des prothèses de membre supérieur, chez des patients amputés, par l'évaluation d'une représentation du corps « agissant » (espace péripersonnel) et observation de l'influence du membre fantôme,* Mémoire M2, sciences cognitives, ENS, EHESS, Université Paris-Descartes, 2015.

C28. Junod Cindell, *L'apotemnophilie. Emergence et reconnaissance d'un nouveau trouble psychopathologique ?*, Mémoire de psychologie, Université de Lausanne, non daté.

C29. Leblanc Mathilde, *Jeu t'informe, jeu te distrait, jeu facilite ton soin,* TFE, soins infirmiers, IFSI Longjumeau, 2011.

C30. Maatouk Diana, *Le vécu déshumanisant et le conflit identitaire de sujets amputés à l'adolescence suite à un accident traumatique de guerre,* thèse de doctorat, Psychologie, Université de Montéral, 2016.

C31. Martinez Aurélie, *La parole des maux. Douleur et souffrance du sujet amputé,* mémoire en prise en charge de la douleur, 2004.

Annexe 21 :

Figure 5.4.b : Tableau des occurrences et répartitions thématiques en SHS autour de la question de l'amputation et des prothèses, si on l'exclue mes propres travaux du panel (panorama compréhensif alternatif).

Thème	Soins, vécu, réadaptation fonctionnelle	Frontières normatives, hybridation	Sport et handicap	Augmentation humaine	Art, design, esthétique	Prothèse symbolique ou psychanaly-tique
Nombre approche première *(sur 73)*	15	34	17	17	12	10
Pourcentage approche première *(sur 73)*	20,5 %	46,5 %	23,3 %	23,3 %	16,4 %	13,7 %
Nombre approche secondaire *(sur 52)*	4	25	12	23	5	1
Pourcentage approche secondaire *(sur 52)*	7,7 %	48,1 %	23,1 %	44,2 %	9,6 %	1,9 %
Nombre total *(sur 125)*	19	59	29	40	17	11
Pourcentage total *(sur 125)*	15,2 %	47,2 %	23,2 %	32 %	13,6 %	8,8 %
Note : certains travaux traitant simultanément de plusieurs catégories, le pourcentage total peut éventuellement excéder 100 %.						

Annexe 22 :

Figure 6.1.a.1 : Tableau récapitulatif de l'ensemble des entretiens menés dans le cadre de la préparation de la thèse et de l'analyse de la problématique :

	Prénom	Âge	Type d'amputation	Cause de l'amputation	Ancienneté de l'amputation	Type d'appareillage	Date de l'entretien	Durée de l'entretien	Utilisation dans le panel méthodologique/ raisons de l'absence
	Entretiens semi-directifs à partir de la grille d'entretien								
1	Adem	35	Gritti (fémorale basse)	Agénésie (dysmélie)	17 ans	C-Leg	07/13	3h	Non / entretien incomplet (pas pu aller au bout du questionnaire)
2	Claude	53	Tibiale	Accident	44 ans	Tibiale simple + sport	04/13	1h15	Oui
3	Fatih	43	Tibiale	Accident	4 ans	Tibiale simple + sport	07/13	1h45	Oui
4	Julien	46	Tibiale	Accident	20 ans	Tibiale simple + sport	07/13	1h10	Oui
5	Suzanne	55	Tibiale	Accident	30 ans	Tibiale simple	07/13	1h	Oui
	Entretiens libres (dans le cadre de la thèse)								
1	Anastasia	27	Tibiale	Accident	2 ans	Tibiale simple + prothèse de bain	07/16	20min	Oui
2	Bernard	76	Tibiale	Diabète	1 an	Tibiale simple (prothèse d'essai)	07/16	45min	Oui
3	Charles	73	Fémorale	Staphylocoque doré	1 an		07/16	1h	Oui
4	Élisabeth	/	Fémorale	Vasculaire	/	C-Leg	03/17	2h20	Non / fichier d'enregistrement altéré
5	Éric	43	Double tibiale	Purpura Fulminans	37 ans	Tibiales simples (x2)	07/16	50min	Oui
6	Lésia	56	Tibiale	Vasculaire	/	Tibiale simple	08/17 et 10/17	1h30 et 1h	Non / pré-entretiens téléphonique en conversation libre, non-enregistrés. Rencontre en vis-à-vis annulée raisons logistiques.
7	Maxime	41	Hémipelvectomie	Accident	8 mois	Fémorale hydraulique	07/16	2h	Oui
8	Miroslav	/	Humérale	/	/	I-Limb	07/16	40min	Non / pas enregistré
9	Meryem	69	Fémorale	Staphylocoque	5 mois	Pas d'appareillage	07/16	50min	Oui

10	Nabil	67	Tibiale	Diabète	5 mois	Tibiale simple	07/16	1h	Oui
11	Romain	33	Radiale	Accident	15 ans	Sensor-speed + Prothèse à impression 3D	05/17	40min	Oui
12	Samuel	28	Humérale	Accident	2 ans	Prothèse esthétique	07/16	30min	Non / pas enregistré
13	Sofiane	23	Épaule	Accident	1 an	Prothèse esthétique	07/16	20min	Non / pas enregistré
14	Théophile	55	Fémorale et Humérale	Accident	38	C-Leg + I-Limb	07/16	50min	Oui
15	Tiphaine	38	Tibiale	Accident	19 ans	Tibiale simple	08/15	50min	Non / ne souhaitait pas être citée directement
Entretiens antérieurs ou extérieurs à la thèse (mais réutilisés pour l'analyse générale, même si pas nécessairement d'extraits dans le manuscrit)									
1	Adem	35	Gritti (désarticulat° genou)	Agénésie (dysmélie)	17 ans	C-Leg	03/13	2h	Non / entretien de 2nde main
2	Catherine	37	Tibiale	Accident	31 ans	Tibiale simple + sport	07/10	45min	Non / entretien de 2nde main
3	Claude	50 (et 53)	Tibiale	Accident	41 ans	Tibiale simple + sport	07/10 et 03/13	1h35 et 55min	Non / entretien de 2nde main
5	Daniel	72	Fémorale	Chondrosarcome	12 ans	C-Leg	04/13	45min	Non / entretien de 2nde main
6	Fatih	43	Tibiale	Accident	4 ans	Tibiale simple + sport	03/13	2h	Non / entretien de 2nde main
7	Francis	54	Fémorale	Ostéosarcome	2 mois	Fémorale hydraulique	06/10	1h15	Non / entretien de 2nde main
8	Geneviève	53 (et 56)	Double tibiale	Septicémie	33 ans	Tibiales simples (x2)	06/10 et 03/13	30min et 50min	Non / entretien de 2nde main
9	Germain	35	Double tibiale (réamputation)	Vasculaire	2 ans	Tibiales simples (x2)	06/10	15min	Non / entretien de 2nde main
10	Hélène	61	Tibiale	Ostéomyélite	55 ans	Tibiale simple	04/13	1h15	Non / entretien de 2nde main
11	Julien	46	Tibiale	Accident	20 ans	Tibiale simple + sport + bain	04/13	40min	Non / entretien de 2nde main
12	Martial	85	Fémorale	Accident	15 ans	C-Leg	05/13	40min	Non / entretien de 2nde main
13	Richard	40	Tibiale	Accident	4 ans	Tibiale simple + bain	04/13	50	Non / entretien de 2nde main
14	Sonia	62	Double tibiale	Gangrène	8 ans	Tibiale simple (x2)	07/10	35	Non / entretien de 2nde main
15	Suzanne		Tibiale	Accident	/	Tibiale simple	03/13	1h35	Non / entretien de 2nde main
16	Sylvie	45	Gritti (Désarticulat° genou)	Varus Equin (pied bot)	37 ans	Fémorale hydraulique	03/13	1h12	Non / entretien de 2nde main
17	Tiphaine	35	Trans-métatarsienne	Accident	32 ans	Prothèse de pied	03/13	20min	Non / entretien de 2nde main
Autres entretiens (personnes non-amputées), à visée de construction de connaissances globales pour la thèse									

	Nom	Fonction / position	Date de l'entretien	Durée de l'entretien	Type d'entretien
1	Adèle	Psychologue en CRF	07/16	1h40	Semi-directif (enregistré)
2	Clarisse	Assistance sociale en CRF	07/16	1h	Semi-directif (enregistré)
3	Estelle	Médecin MPR	05/15	1h20	Semi-directif (enregistré)
4	Gilles	Prothésiste	06/10 et 04/13	20min et 1h20	Semi-directif (enregistré)
5	Jérôme	Prothésiste	03/15	2h	Libre (non-enregistré)
6	Kamran	Transhumaniste (en situation de handicap)	04/13	1h	Semi-directif (enregistré)
7	Khai	Médecin MPR	07/16	2h	Libre (non-enregistré)
8	Léa	Ergothérapeute	07/16	1h10	Semi-directif (enregistré)
9	Lionel	Prothésiste	07/16	30 min	Semi-directif (enregistré)
10	Louis	Kinésithérapeute	06/10	40min	Libre (non-enregistré)
11	Lucile	Kinésithérapeute	07/16	15 min	Libre (non-enregistré)
12	Matthieu	Transhumaniste (en situation de handicap)	11/13	1h	Semi-directif (enregistré)
13	Pascal	Prothésiste	06/14	45 min	Semi-directif (enregistré)
14	Paul	Kinésithérapeute	06/10	50 min	Libre (non-enregistré)
15	Samir	Médecin MPR	07/16	1h	Libre (non-enregistré)
16	Sarah	Médecin MPR	06/14	3h30	Libre (non-enregistré)
17	Solène	Infirmière en CRF	07/10	30min	Semi-direct (enregistré)
18	Simon	Roboticien	11/13	1h20	Semi-directif (enregistré)
19	Valère	Médecin MPR	07/16	4h	Libre (non-enregistré)
20	Virginie	Prothésiste	07/16	20 min	Libre (non-enregistré)

Annexe 23 :

Figure 6.1.c.1 : Grille d'entretien pour les entretiens semi-directifs.

Légende :

.Questions principales (à poser si possible automatiquement).

.Questions secondaires (à évoquer en fonction de l'interlocuteur et des réponses apportées au préalable, seulement si cela peut être pertinent).

1) Le rapport au corps handicapé et appareillé, représentations et vécu :

a) La prothèse et soi :

.Pouvez-vous me parler de votre vécu, de la façon dont est arrivée votre amputation ?

.Comment s'est passée votre réadaptation ? Pouvez-vous en parler en détail ?

.Quelle image avez-vous de votre propre corps ? Sans prothèse ? Et avec la prothèse ?

.Quel regard portez-vous sur votre handicap ?

.Vous sentez-vous encore handicapé lorsque vous portez votre prothèse ? Pouvez-vous expliquer ?

.Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous portez votre prothèse ? Pouvez-vous donner des exemples précis ?

b) La prothèse et les autres :

.Comment se passent vos relations avec votre entourage (dans le cadre de votre vie quotidienne, professionnelle, vos loisirs, etc.) depuis que vous êtes appareillé ?

.Parlez-vous de votre prothèse avec les personnes qui ne font pas partie de votre entourage proche ? Si oui, avec qui ? Pour quelles raisons ?

.De façon générale, avez-vous plutôt tendance à cacher votre prothèse ou à l'exposer ? Pourquoi ?

.Quelle importance accordez-vous à l'image que vous donnez aux autres lorsque votre prothèse est visible ? Cela vous gêne-t-il ?

.Vous comportez-vous différemment avec les autres appareillés qu'avec le reste de la population ? Pour quelles raisons ? Pouvez-vous donner des exemples ?

2) L'imaginaire de la prothèse :

a) La prothèse présente :

.Êtes-vous satisfait de votre prothèse / appareillage ?

.Correspond-elle à ce que vous attendiez et avez eu besoin dans le cadre de votre réadaptation fonctionnelle et de votre vie quotidienne ?

.Si vous pouviez, changeriez-vous de type d'appareillage ? Dans quelle mesure et pour

quelles raisons ?

.Avez-vous l'impression que les concepteurs d'appareillage sont à l'écoute / conscients des besoins des patients ?

.Comment imagineriez-vous la prothèse idéale ? Pouvez-vous la décrire ?

b) La prothèse dans l'imaginaire :

.Savez-vous ce qu'est un cyborg ?

.Avez-vous déjà vu des films ou autres œuvres dans lesquels on voit apparaître des prothèses futuristes, ou des cyborgs ?

.En tant que personne appareillée, que pensez-vous des prothèses qui sont présentes dans ces œuvres ?

.Pensez-vous que ce type d'imaginaire, celui des cyborgs et des prothèses futuristes, ait un impact réel sur la façon dont les gens perçoivent les personnes appareillées ?

.À titre personnel, vous est-il déjà arrivé que l'on vous compare à un cyborg ?

.Comment avez-vous réagi ? Que pensez-vous de ce type de parallèle, cela vous blesse-t-il ou au contraire vous amuse-t-il ?

c) La prothèse attendue :

.Vous renseignez-vous à titre personnel des dernières avancées en matière de production de prothèse ?

.Pensez-vous qu'une prothèse disponible sur le marché à l'heure actuelle puisse mieux correspondre à vos besoins et attentes ?

3) La question du malentendu et des décalages entre les acteurs :

a) La situation du malentendu :

.Vous est-il déjà arrivé de vous trouver confronté à des malentendus liés à votre situation, vos besoins, vos limites ?

b) La réception du malentendu :

.Comment réagissez-vous lorsque vous vous trouvez confronté à ces malentendus ? Pouvez-vous me décrire ce que vous ressentez et pensez dans ce genre de cas ?

c) La compréhension du malentendu :

.De façon générale, à quoi pensez-vous que tiennent les malentendus auxquels vous êtes confronté ? Quelles en sont les origines ?

4) La question des normes sociales, juridiques et législatives :

a) La législation et le milieu hospitalier.

.Pouvez-vous me décrire les différentes démarches administratives et financières auxquelles vous avez été confronté depuis que vous êtes appareillé ?

.Quelles ont été pour vous les plus grandes difficultés ou en tout cas les démarches les plus pénibles et les plus contraignantes ?

.Êtes-vous satisfait de la façon dont vous avez été accompagné et informé à ce niveau ?

.Trouvez-vous que la prise en charge du matériel thérapeutique est adaptée à vos besoins ? Pourquoi ?

.À quel niveau, et dans quels domaines pensez-vous que des efforts pourraient être faits pour faciliter l'accès au matériel thérapeutique ?

b) La norme sociale dès le retour à domicile.

.Vous sentez-vous globalement intégré dans votre milieu professionnel, familial et quotidien ?

.Vous est-il déjà arrivé de vous sentir jugé, voire discriminé à cause de votre handicap ou de votre appareillage ? Pouvez-vous expliquer ?

c) Juridiction, gestion éthique à échelle globale.

.De façon générale, avez-vous l'impression que le souci de l'éthique à l'égard des personnes appareillées est présent dans les milieux qui les prennent en charge ? Et dans le monde social en général ? Dans quelle mesure et pourquoi ?

.Quelles sont, selon vous, les plus grandes difficultés auxquelles doivent faire face les personnes appareillées au cours de leur vie personnelle, professionnelle et sociale ?

.Quels changements souhaiteriez-vous voir mis en place dans les années qui viennent, d'un point de vue politique / législatif / économique ?

5) La perception de la frontière entre handicap et augmentation humaine :

a) Le cas Oscar Pistorius :

.Avez-vous entendu parler du coureur Oscar Pistorius ? Trouvez-vous légitime la polémique qui l'entoure ?

.Êtes-vous d'accord avec ceux qui considèrent que ses prothèses lui permettent d'être plus rapide qu'une personne valide ? Pourquoi ?

.L'histoire de Pistorius a-t-elle changé votre point de vue sur les prothèses et sur le handicap ? Dans quelle mesure ?

.Pensez-vous qu'elle ait changé le regard de la société sur les prothèses et la condition des amputés ?

b) La quête de la performance et la perspective de l'augmentation humaine :

.Quelles exigences avez-vous concernant vos propres capacités physiques ? Quels efforts mettez-vous en place pour y arriver ?

.Selon votre vision des choses, à partir de quel moment cesse-t-on d'être considéré comme

une personne « handicapée » ? Dans quels types de situations, et selon quels critères peut-on considérer que le handicap a disparu et que l'on est une personne « valide » ?

.Pensez-vous que la technologie pourra aider les personnes handicapées à surmonter leur handicap et à retrouver une validité sur le long terme ?

.Dans la lignée de l'exemple de Pistorius, pensez-vous que les personnes handicapées qui bénéficieront des meilleurs appareillages pourront finir par être plus performantes que des individus valides ne possédant d'appareillage ?

6) La question de l'élargissement de ces technologies à visée ludique :

a) Les revendications technoprogressistes :

.Avez-vous entendu parler des groupes transhumanistes ?

.Que pensez-vous de leur position et de leurs attentes ? Les trouvez-vous sérieuses ou réalistes ? Pourquoi ?

.Vous-même, si vous aviez l'opportunité de vous équiper de prothèses multi-fonctions, le feriez-vous ? Pourquoi ?

.De façon générale, quelles seraient vos limites ? Physiques ? Financières ? Morales ? Etc.

.Toujours dans cette perspective, quel genre d'appareillages souhaiteriez-vous voir développé ? Dans quelle direction aimeriez-vous que la recherche en la matière avance ?

.Ce type de technologies devrait/pourrait-il être accessible à *tous* les individus ? Pourquoi ?

.Trouvez-vous que ce genre de questions ait un sens ? Ou pour le dire autrement, avez-vous le sentiment que cela puisse faire avancer la situation des personnes appareillées d'une manière ou d'une autre, ou bien pensez-vous au contraire que ce genre de débat prouve une méconnaissance de votre situation actuelle ?

b) Les limites de la recherche et de la production de telles technologies :

.En vous basant sur votre imaginaire, ou sur des exemples de science-fiction, pouvez-vous décrire quelques situations qui pourraient émerger à l'avenir si la technologie évolue dans le sens d'un développement spectaculaire de ces objets prothétiques ?

.Pensez-vous que la recherche et la production de ces technologies peuvent ou doivent se retrouver confronter à des limites ?

.Qui selon vous, sont les interlocuteurs principaux vers qui se tourner pour mettre en place une telle réflexion ou pour avoir un minimum d'impact dans ce débat ? Pourquoi ?

.Enfin, qui selon vous, seront les acteurs principaux de l'évolution d'une telle perspective ? Dans quelle mesure et pour quelles raisons ?

Annexe 24 :

Figure 6.2.a.1 : Grille de lecture des catégories thématiques utilisées pour l'encodage (par ordre alphabétique) :

1. Activités :

- **1.1. Activités sportives :** Évocation d'un sport ou d'une activité physique dans le cadre du parcours de vie ou des attentes futures.

- **1.2. Dépassement de soi et efforts :** Situations dans lesquelles l'amputé doit faire preuve d'efforts physiques spécifiques en raison de son handicap, ou qu'il est dans une démarche de dépassement de ses limites physiques.

- **1.3. Limites, restrictions, prudence :** Situations dans lesquelles l'amputation représente un frein aux activités, que ce frein soit physique (impossibilité matérielle ou physiologique) ou psychique (peur, appréhension, prudence, etc).

- **1.4. Loisirs :** Évocation d'une activité non-physique ou non-sportive dans le cadre du parcours de vie ou des attentes futures (vacances, bricolage, plage, etc).

2. Autonomie, accessibilité :

- **2.1 Environnement et habitudes de vie :** Spécificités de l'environnement (habitation notamment, mais aussi entourage social ou urbain) et de l'organisation de vie au quotidien, en lien avec la situation d'amputation.

- **2.2. Mobilité et liberté physique :** Aspects liés à la possibilité de mouvements corporels et de déplacements dans l'espace.

- **2.3. Transports, voiture, permis :** Aspects liés aux transports motorisés (bus, voiture, train, etc) et leurs problématiques spécifiques (permis, finances, stationnement, etc)

3. Discours et imaginaires :

- **3.1. Augmentation, transhumanisme :** Évocation d'un dépassement des capacités par rapport à la norme, par le biais des technologies.

- **3.2. Amputés connus :** Évocation d'amputés célèbres ou médiatisés (Pistorius, Croizon, etc).

- **3.3. Contradictions, malentendus, méconnaissances :** Évocation de discours porteur sde biais, ou créateurs de confusions, formulés par les médias, par le grand public, voire par les soignants (chirurgiens, par exemple).

- **3.4. Cyborg, science-fiction :** Évocation des notions de bionique, de cyborg, ou d'œuvres sciences-fictives.

- **3.5. Médiatisation :** Évocation d'une médiatisation d'amputés ou de prothèses, ou d'une recherche par le biais de médias (internet, télé, journal, etc) d'informations sur l'amputation ou les prothèses.

- **3.6. Perspectives futures :** Évocation de situations non-personnelles (si elles concernent directement la situation personnelle de l'interlocuteur, elles basculent dans « 10.1. Attentes, perspectives ») potentielles ou futures, qu'elles soient souhaitables ou redoutées.

4. Douleurs, chutes, blessures :

- **4.1. Blessures :** Situations impliquant une blessure corporelle, une lésion ou un choc au moignon, etc, en lien avec l'amputation.

- **4.2. Chutes :** Situations impliquant une chute de la personne amputée, en lien avec l'amputation.

- **4.3. Douleur :** Situation impliquant une douleur ou un inconfort problématique, en lien avec l'amputation.

5. Expériences corporelles spécifiques :

- **5.1. Corps amputé et mouvement :** Évocation d'une motricité ou d'une technique du corps spécifique depuis l'amputation (stratégies de mouvements, restrictions dans les gestes, apprentissage du corps, etc)

- **5.2. Membre fantôme :** Évocation d'une sensation ou d'une douleur fantôme.

6. Financement et prise en charge :

- **6.1. Accompagnement par l'institution :** Évocations de la prise en charge de la personne dans ses problématiques de vie, et de sa mise en place par l'institution, qu'elle soit administrative, professionnelle ou médicale (accompagnement dans les démarches, information au patient, réinsertion professionnelle, etc).

- **6.2. Droits et prise en charge financière :** Évocations des démarches administratives, des conditions financières, de ses droits à la prise en charge, etc, rencontrés par l'interlocuteur au cours de son parcours, et indépendamment de l'éventuel accompagnement qui en est fait.

7. Image du corps et du handicap :

- **7.1. Apparence de la prothèse :** Évocation de la visibilité ou de l'apparence de l'appareillage, et/ou de son impact sur la personne amputée ou son entourage.

- **7.2. Mutilation, moignon et cicatrices :** Évocation du membre amputé ou des blessures physiques résultants de l'amputation, et/ou de son impact sur la personne amputée et son entourage.

- **7.3. Regard des autres :** Évocation du regard d'autrui ou de la société sur le corps, la prothèse ou la situation de handicap de la personne amputée, et/ou de son impact sur la personne amputée ou son entourage.

8. Insertion sociale, groupe social :

- **8.1. Échanges avec les pairs :** Situations d'échanges, de dialogues, de relations ou de partages d'expériences entre personnes amputées ou en situation de handicap (handisport, séjour en réadaptation, associations, etc).

- **8.2. Préjugés, mécompréhensions, rejets :** Situations dans lesquelles la personne amputée se sent jugée, gênée ou défavorisée par le comportement d'une personne extérieure, en raison de son amputation.

- **8.3. Relations avec les autres :** Évocation des relations qui se nouent ou se réorganisent avec l'entourage proche ou moins proche dans le cadre de l'amputation ou du parcours de soins (impact sur la famille ou les amis, par exemple).

- **8.4. Vie professionnelle :** Évocations de l'impact de l'amputation sur la vie professionnelle, les liens avec les collègues ou l'entreprise.

9. Parcours de soins, historique médical :

- **9.1. Connaissance de soi et de son parcours de soins :** Signes d'expertise ou auto-analyse du patient sur sa propre situation et son parcours de vie/de soins (si cette analyse implique une description factuelle de l'historique de santé, elle sera classée en parallèle dans « 9.2. Historique médical »).

- **9.2. Historique médical :** Description factuelle du parcours de soins et de sa situation médicale (si la description dépasse l'évocation factuelle pour rentrer dans l'analyse, on la fera figurer parallèlement dans « 9.1. connaissance de soi et de son parcours de soins »)

- **9.3. Relations avec l'équipe médicale :** Évocation des pratiques ou comportements de l'équipe soignante, et de leur lien avec le patient au long de la prise en charge (y compris avec les prothésistes sur le long terme, hors séjour de réadaptation).

- **9.4. Temporalité :** Évocation de la dimension temporelle dans le discours, de l'impact du temps sur la situation décrite ou de l'inscription de la situation évoquée dans une chronologie donnée.

10. Ressenti, vécu émotionnel :

- **10.1. Attentes, perspectives :** Ressentis et impressions subjectives relatant une perspective future, ou des attentes spécifiques attenantes à l'amputation et le parcours de vie / de soins de l'interlocuteur (projections liées au retour à la vie professionnelle, attente d'un matériel ou d'un aménagement spécifique, perspectives d'un nouveau départ familial, etc).

- **10.2. Déceptions, souffrances, dépression :** Ressentis et impressions subjectives relatant une situation de frustration ou de souffrance attenante à l'amputation et le parcours de vie / de soins de l'interlocuteur.

- **10.3. Victoires, fierté :** Ressentis et impressions subjectives relatant une situation de joie ou de satisfaction attenante à l'amputation et le parcours de vie / de soins de l'interlocuteur.

11. Techniques et appareillage :

- **11.1. Caractéristiques (confort, performance, etc) :** Évocation des caractéristiques techniques de l'appareillage (connaissance de sa prothèse, de sa constitution et de ses fonctions). Si ces caractéristiques sont mises en situation dans un usage précis (description d'une activité concrète), elles seront classées parallèlement dans « 11.4. Usages de la prothèse ».

- **11.2. Fabrication, essayage :** Évocation de la fabrication d'un appareillage et de son essayage par le patient (premières impressions, etc).

- **11.3. Innovation et idéal :** Évocation des progrès techniques et technologiques et des attentes liées à l'appareillage dans un futur ou dans un idéal (perspectives d'améliorations du matériel, attentes liées au futur de la recherche prothétiques, etc)

- **11.4. Usage de la prothèse :** Évocations de situations concrètes de l'usage d'un appareillage prothétique. Si cette description d'usage est accompagnée d'une évocation des caractéristiques spécifiques de l'appareillage (étanchéité et légèreté de la prothèse en situation de nage, par exemple), elle sera classée parallèlement dans « 11.1. Caractéristiques (confort, performance, etc) »

Annexe 25 :

Figure 7.2.a.1 : Illustrations utilisées par la Commission Européenne dans le cadre de l'appel à projet Horizon 2020 FET.
Crédit image : Capture d'écran V. Gourinat.
Source : https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en

Robotics

This area is pushing science and engineering of robots beyond fiction. Robots inspired by plants, the octopus or insects? Swarms of robots with emergent behaviours, evolving and shape changing robots? These are some of the topics explored in this area.

Human-Computer Interaction

The screen, the keyboard, the mouse: is that how we will interact with computers forever? Of course not! In the future computers may speak and understand natural language, engage all our senses (touch, smell, …), understand what we want ('Help me!') from the context, or adapt to our mood. Embedded in our living environment or' disguised' as robots, everyday objects, in our cloths or behind 3D interfaces, we will simply forget about them and enjoy the magic they create for us.

Annexe 26 :

Figure 7.2.a.2 : Tableau récapitulatif des raisons qui poussent les personnes amputées à abandonner leur prothèse de bras. Document issu de : Bidiss E., Chau T., « Upper-limb prosthetics: critical factors in device abandonment », in *American Journal of Physical Medicine and rehabilitation*, 86(12), décembre 2007, pp. 977-987.

TABLE 2 Factors in the decision not to wear a prosthesis (a) permanently for prosthesis rejecters or (b) on a specific day for prosthesis wearers, based on self-reported ratings of importance from 0 (not at all a factor) to 3 (most important factor)

	Prosthesis Rejecters		Frequent Wearers	
Factors in Nonwear	Percentage of Respondents[a]	Median Rating	Percentage of Respondents[a]	Median Rating
Just as or more functional without it*	98	3	60	1
More comfortable without it*	95	3	66	1
Too difficult or tiring to use*	88	2	39	0
Too heavy*	88	2	65	1
Too hot	88	2	77	2
More sensory feedback without it*	85	2	44	0
Inconvenience*	93	2	53	1
Lifestyle	80	2	N/A	N/A
Dissatisfaction with prosthetic technology	70	1.5	N/A	N/A
Appearance of the prosthesis*	70	1	33	0
Medical factors (i.e., skin irritation, blisters, etc.)	55	1	64	1
Stopped working and needs repair	49	0	56	1
Cost	48	0	N/A	N/A
Availability of prostheses	48	0	N/A	N/A
Availability of healthcare services	51	1	N/A	N/A
Lack of information about prosthetic options	28	0	N/A	N/A
Lack of training	28	0	N/A	N/A
Someone else made the decision	15	0	N/A	N/A
Moral, cultural, or religious reasons	8	0	N/A	N/A
Must be removed (i.e., for sleeping, swimming)	N/A	N/A	71	2
Mood	N/A	N/A	51	0
Fear of damage	N/A	N/A	35	0

[a] The percentage of respondents who considered the factor to be of some importance in the decision not to wear a prosthesis.
* Factors that were rated significantly more important ($P < 0.001$) by prosthesis rejecters than by frequent wearers.
N/A: As indicated, some factors (e.g. availability, fear of damage, etc.) were not applicable to both prosthesis rejecters and frequent wearers

Annexes 27 :

Figure 8.1.c.1 : James Young et sa prothèse de bras Konami.
Crédit photo : BBC3.
Source : « Konami crée la prothèse ultime », https://www.communiplace.fr/jp/forums-thematic/topic/konami-cree-la-prothese-ultime

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 8.1.c.2 : Exemples des créations de Sophia Oliveira Barata pour Alternative Limb Project.
Crédit photos : Captures d'écran site d'Alternative Limb Project
Source : http://www.thealternativelimbproject.com/project/

[*Image supprimée en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Figure 8.1.c.3 : Exemples de prothèses Alternative Limb Project mises ici en scène avec Viktoria Modesta.
Crédit images : Dans l'ordre pour chaque photo : 1 et 2) Ewelina Stechnij and Lukasz Suchorab ; 3 et 4) Nadav Kander and Omkaar Kotedia ; 5) Rosemary Williams and John Enoch.
Source : http://www.thealternativelimbproject.com/project/

[*Images supprimées en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur le lien ci-dessus pour accéder à la source]

Annexe 28 :

Figure 8.4.c.1 : Ensemble des visuels de la campagne de promotion du Cybathlon, diffusés dans les médias 2014.
Crédit images : Cybathlon.
Sources : 1) https://www.robotshop.com/community/blog/show/robo-sapiens-witnessing-the-evolution-of-the-human-race
2) https://www.robotshop.com/blog/fr/robo-sapiens-temoin-de-levolution-de-la-race-humaine-3997
3) http://corrientealterna.net/2016/02/cybathlon-los-primeros-juegos-olimpicos-bionicos/
4) https://www.engadget.com/es/2014/03/27/cybathlon-juegos-paralimpicos-robots-2016/
5) https://teresaperales.fundaciontelefonica.com/blog/2016/09/06/tecnologia-deporte-paralimpico/
6) http://madan.org.il/en/news/cybathlon-championship-robot-assisted-parathletes
7) https://www.medgadget.com/2014/04/cybathlon-championship-for-robot-assisted-para-athletes-set-for-2016.html

[*Images supprimées en raison de l'absence d'autorisation de diffusion de la part de l'auteur.*
Cliquer sur les liens ci-dessus pour accéder aux sources]

NOTE SUR LA VALORISATION DE CETTE RECHERCHE ET DE LA DIFFUSION DE SES RÉSULTATS :

Cette recherche doctorale a, à ce jour, donné lieu aux publications suivantes :

[2018] Groud P-F., Gourinat V., « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique », in Carpigo E., Gebel H., Gourinat V., Kefi N. & Ludwig S. (dir.), *Corps meurtris, beaux et subversifs. Réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles*, Nancy, PUL, avril 2018, pp. 57-63.

[2017] Gourinat V., « La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience », in Lindenmeyer Cristina (dir.), *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, CNRS Editions, juin 2017, pp. 155-170.

[2016] Gourinat V., « Nouvelles technologies prothétiques et paradigme de l'homme augmenté : quel impact auprès des personnes appareillées ? », in *De l'être humain réparé à l'être humain augmenté : quels impacts sur l'individu et la société ?*, Éditions Médecine et Hygiène, avril 2016, pp. 77-89.

[2016] Gourinat V., « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, PUN- Éditions Universitaires de Lorraine, janvier 2016, p. 303-313.

[2015] Gourinat V., Ehrler S., « Du morcellement à la reconfiguration : douleur et souffrance du patient amputé » in *La Revue des Sciences Sociales*, n°53 "Entre douleur et souffrance" (Coordonné par David Le Breton), Strasbourg, PUS Septembre 2015, p. 100-107.

[2015] Gourinat V., « Le corps prothétique : un corps augmenté ? », in *Revue d'Éthique et de Théologie Morale*, n°286 "Homme perfectible, Homme "augmenté" ?" (coordonné par Marc Feix et Karsten Lehmkühler), Éditions du Cerf., 2015/4.

[2015] Gourinat V., Nascimento-Duarte B., « Par-delà les frontières du corps : comment les implants et les prothèses modulent les limites de notre organisme », in *Strathèse* (vol.2 "Frontières"), Strasbourg, PUS. Revue en ligne, 2015.

[2014] Gourinat V., « Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique », in *Sociétés* 2014/3, n°125 "L'écologie corporelle" (coordonné par Bernard Andrieu), De Boeck Supérieur, décembre 2014, p. 127-135.

[2014] Gourinat V., Ehrler S., « Problématiques thérapeutiques et éthiques liées à l'appareillage du membre amputé », in Thiel M.-J. (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Presses Universitaires de Strasbourg, octobre 2014, p. 347-359.

[2012] Gourinat V., « Fantasmes de l'Homme Prothétique et réalités de l'homme appareillé. », in *Cultures et Sociétés*, n°24 "Que reste-t-il du corps ?" (dirigé par David Le Breton), Paris, Téraèdre, octobre 2012, pp.91-95.

Valentine GOURINAT

« Du corps reconstitué au corps reconfiguré.

Pour une approche éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement. »

Résumé

Ce travail de thèse porte sur les représentations sociales du corps amputé et appareillé dans l'imaginaire collectif contemporain. Il s'agira d'observer, de comparer et d'analyser la façon dont l'espace public et médiatique s'empare du champ des prothèses, et de confronter ces projections et imaginaires collectifs, avec la façon dont les amputés eux-mêmes (mais aussi les soignants qui côtoient et les entourent) se représentent et construisent leur identité sociale et corporelle, afin de démontrer qu'un certain décalage sépare ce que l'on croit connaître des amputés et des prothèses, et ce qu'il en est réellement sur le terrain (problématiques réelles, pratiques et usages au quotidien). L'objectif sera aussi de tenter de formuler des propositions permettant de remettre la personne amputée au cœur de considérations plus rationnelles, pragmatiques et éthiques, loin de toute projection, spéculation et fantasmagorie.

Mots-clés : Handicap – Prothèses – Analyse de discours – Normes – Éthique

Résumé en anglais

This thesis research focuses on the social representations of the amputated body fitted with prostheses, in the light of the contemporary collective imagination. The aim will be to observe, compare and analyse the way in which the public and media consider the field of prostheses, and bring these collective projections and imaginations face to face with how the amputees (but also the caregivers who surround them) see themselves and construct their own social and bodily identity. The goal is to reveal the existence of a certain gap between what the collective discourse producers (media, scientists) think to know about amputees and prostheses, and the reality observed on site (practical problems, customs and practices of everyday life). The final aim will be to formulate proposals to overcome these ambiguous conceptions, to question the notions of social inclusion and exclusion of disability and the technological repairs of the body, and to put the amputees at the heart of more rational, pragmatic and ethical considerations, far from any prediction, speculation and phantasmagoria.

Keywords : Disability – Protheses – Discourse Analysis – Norms – Ethics