



HAL
open science

De l'irréversibilité au devenir : diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France.

Paul-Fabien Groud

► **To cite this version:**

Paul-Fabien Groud. De l'irréversibilité au devenir : diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France.. Sociologie. Université de Lyon, 2020. Français. NNT : 2020LYSE2046 . tel-03123987

HAL Id: tel-03123987

<https://theses.hal.science/tel-03123987>

Submitted on 28 Jan 2021

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.



N° d'ordre NNT : 2020LYSE2046

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 483 Sciences sociales

Discipline : Socio Anthropologie

Soutenue publiquement le 25 septembre 2020, par :

Paul-Fabien GROUD

De l'irréversibilité au devenir.

*Diversité des expériences corporelles, prothétiques et
du handicap des personnes amputées des membres
inférieurs en France.*

Devant le jury composé de :

Jean-Paul COLLEYN, Directeur d'études, Ecole des hautes études en sciences sociales, Président

Véronique DUCHESNE, Maîtresse de conférence HDR, Université Paris Descartes, Rapporteur

Emmanuel GRIMAUD, Chargée de recherche HDR, CNRS, Rapporteur

Patrick DESHAYES, Professeur émérite des universités, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

Université Lumière Lyon 2
École Doctorale 483 Sciences Sociales
Faculté d'Anthropologie, de Sociologie et de Sciences Politiques
Département d'Anthropologie
Laboratoire Environnement Ville Société (UMR 5600)

De l'irréversibilité au devenir

Diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap
des personnes amputées des membres inférieurs en France

Par **Paul-Fabien Groud**

Thèse de Doctorat en Anthropologie
Sous la direction de M. Patrick Deshayes
Professeur émérite des universités, Université Lumière Lyon 2

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 25 septembre 2020

Composition du jury :

M. Jean-Paul Colleyn, Directeur d'études, EHESS

M. Patrick Deshayes, Professeur émérite des universités, Université Lumière Lyon 2

Mme Véronique Duchesne, Maîtresse de conférences-HDR, Université de Paris, rapportrice

M. Emmanuel Grimaud, Chargé de recherche-HDR, CNRS, rapporteur

M. Dominic Pérennou, Professeur des universités - Praticien hospitalier, Université Grenoble Alpes - CHU Grenoble, invité

Résumé

Cette thèse étudie les expériences corporelles, prothétiques et du handicap vécues par les personnes amputées des membres inférieurs en France. S'appuyant sur les outils méthodologiques de l'anthropologie (observations, entretiens et apports de l'anthropologie audiovisuelle), ce travail s'articule autour de trois ethnographies menées au sein de l'Institut de Rééducation du CHU Grenoble-Sud, de la société Chabloz Orthopédie et de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées. Par une approche longitudinale, il analyse ces expériences post-amputation au travers de trois temporalités de la trajectoire de vie des personnes amputées : à court, moyen et long terme.

Cette recherche se consacre tout d'abord à l'étude du suivi de patients lors des premières semaines post-amputation au sein de l'unité hospitalière de rééducation. Par le développement de la notion de « paradoxe du moignon », elle analyse le traumatisme bio-psycho-social lié à la perte mais aussi la recomposition du corps et les expériences corporelles qui s'y adjoignent telle celle du membre fantôme. Elle détaille le processus d'appropriation du corps amputé et son travail de formatage en lien avec la prothèse. Elle met en lumière le rôle essentiel de la prothèse dans le parcours de rééducation avec l'apprentissage de la marche appareillée et ses impacts sur les situations de handicap.

Dans un second temps, à partir d'un suivi longitudinal des mêmes patients un an et demi après la fin du séjour de rééducation, cette recherche s'attache à saisir l'accoutumance au corps amputé et l'évolution des expériences corporelles post-institution hospitalière. Elle analyse les processus d'agencement et d'accommodement du corps amputé avec la prothèse et les autres aides techniques. Elle étudie l'apport de la prothèse dans la remédiation face aux situations de handicap. Elle met également en évidence le rapport complexe à la prothèse au quotidien et dans l'expérience sociale du handicap.

La dernière partie de la recherche est axée sur l'étude des expériences vécues par les personnes amputées depuis plus de cinq ans. Elle explore, particulièrement au prisme de l'anthropologie audiovisuelle, leurs diverses expériences de l'alliance corps/prothèse (entre potentialités, limitations et intimité) et du handicap. Elle analyse la démarche et les enjeux liés au partage de ces expériences par les pairs amputés expérimentés vers les pairs nouvellement amputés.

Par le décentrement anthropologique et l'analyse focalisée sur ce qui est vécu in situ par les personnes concernées, cette thèse déconstruit l'approche de l'amputation essentiellement basée sur le validisme et montre la nécessité de la dépasser. Elle établit que les expériences post-amputation corporelles, prothétiques et du handicap doivent être pensées dans leur diversité, leur complexité et leurs transformations au fil du temps.

Mots-clés : amputation ; corps ; prothèse ; handicap ; expérience ; pair ; médecine ; anthropologie audiovisuelle

Abstract

This dissertation investigates the bodily, prosthetic and disability experiences of lower-limb amputees in France. Building on the methodological tools of anthropology (observations, interviews and contributions from audiovisual anthropology), this research is structured around three ethnographic fieldworks carried out at the Institute of Rehabilitation of the Grenoble University Hospital (CHU), at the Chabloz Orthopaedics company, and at the Association for Advocacy and Study of Amputees (ADEPA). Using a longitudinal approach, it analyses these post-amputation experiences through three temporalities of the life trajectory of amputees: short, medium and long term.

This research is first devoted to the study of patient follow-up during the first weeks after amputation, within the hospital rehabilitation unit. Developing the notion of the « stump paradox » (« *paradoxe du moignon* »), it explores the bio-psycho-social trauma linked to the loss as well as the recomposition of the body and the bodily experiences associated with it, such as that of the phantom limb. It details both the process of adjusting and familiarising to the amputated body and its formatting work in relation to the prosthesis. It also sheds light on the essential role of the prosthesis in the rehabilitation process, with the learning of walking with it and its impacts on situations of disability.

Second, based on a longitudinal follow-up of the same patients a year and a half after the end of the rehabilitation stay, this research aims to understand the habituation to the amputated body and the evolution of post-hospitalisation bodily experiences. It investigates the processes of adjustment and adaptation of the amputated body with the prosthesis and other technical aids. It enquires into the benefit of the prosthesis in the remediation of disability situations. It also highlights the complex relationship to the prosthesis in daily life and in the social experience of disability.

The last part of the research focuses on (the study of) the lived experiences of amputees over the past five years. It explores, particularly through the prism of audiovisual anthropology, their diverse experiences of the body/prosthesis alliance (between potentialities, limitations and intimacy) and of disability. It examines the approach and the issues involved in the sharing of these experiences by seasoned amputees towards newly amputated peers.

Through anthropological decentring and analysis focused on what is lived *in situ* by the people concerned, this dissertation deconstructs the ableist approach of amputation and shows the need to go beyond it. It establishes that post-amputation experiences of the body, prosthesis and disability must be considered in their diversity, complexity and transformations over time.

Keywords : amputation ; body ; prosthesis ; disability ; experience ; peer ; medicine ; audiovisual anthropology

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord à Patrick Deshayes, directeur de cette thèse, qui m'a encadré et accompagné depuis mon master de recherche en anthropologie jusqu'à l'aboutissement de ce travail de thèse. Je n'en serais pas là aujourd'hui sans ses critiques, ses conseils et son soutien.

Mes remerciements vont au Professeur Dominic Perennou du CHU-Grenoble pour la confiance qu'il m'a accordée dès l'élaboration du projet de recherche, pour son suivi et pour le travail de collaboration que nous avons initié. Ce travail de thèse lui doit beaucoup et je lui en suis sincèrement reconnaissant. Je souhaite également remercier le Docteur Marie-Pierre De Angelis et Bruno Saurel qui ont validé mon projet de recherche et ont accepté, durant plusieurs mois, ma présence d'ethnologue au sein du quotidien de l'unité de rééducation. Merci pour leur écoute et leur disponibilité. Merci aussi aux soignants de m'avoir accueilli et aux patients de m'avoir permis de suivre leur rééducation et de m'avoir accordé un peu de temps, au sein de l'unité et après leur séjour hospitalier, pour me faire part de leurs expériences post-amputation.

Je souhaite remercier Pierre Chabloz qui fut la première personne à m'avoir ouvert les portes du « monde » de l'orthopédie. Je lui suis infiniment reconnaissant de l'attention toute particulière qu'il a portée à mon approche d'ethnologue et du caractère enrichissant qu'ont représenté pour moi nos échanges au fur et à mesure de ma recherche. Un grand merci également aux orthoprothésistes et aux différents employés de la société Chabloz Orthopédie de m'avoir admis à leurs côtés lors de leur travail quotidien ainsi qu'aux personnes amputées qui ont accepté de témoigner, au cours de mon terrain d'enquête, de leurs trajectoires de vie et de leurs expériences post-amputation vécues au fil des années.

Je tiens à remercier les différents membres du bureau, du conseil d'administration et les nombreux adhérents rencontrés de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées (ADEPA) pour leur accueil, leur confiance et pour la place qu'ils m'ont accordée en tant qu'ethnologue au sein de l'association tout au long de ces années de doctorat. Un merci particulier à Jean-Pascal, Daniel, Marco, Philippe et Anne pour leur précieuse collaboration au projet audiovisuel, ô combien essentiel dans ce travail de recherche.

J'adresse aussi mes profonds remerciements aux rapporteurs de thèse et aux membres du jury de soutenance d'avoir accepté d'évaluer, de critiquer ce travail, puis d'en débattre.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance et mon amitié aux membres du collectif « Corps et prothèses ». Tout d'abord, j'exprime ma profonde gratitude à Axel Guioux, Evelyne Lasserre et Lucie Dalibert pour tout ce qu'ils ont fait pour moi. Un grand merci à Jérôme Goffette pour son précieux soutien, ainsi qu'à Marina Maestrutti, Agnès Roby-Brami, Marie-Agnès Cathiard et Patrick Pajon pour leurs encouragements. Enfin, un grand merci à Valentine Gourinat et Nathanaël Jarrassé pour l'aventure professionnelle, amicale et tout simplement humaine, démarrée ensemble depuis plusieurs années, en rapport aux champs de recherche du corps, des prothèses et du handicap.

Je remercie mes nombreux ami·e·s-collègues du Service Commun de Formation en Sciences Humaines et Sociales, du Collège des Humanités et Sciences Sociales, du laboratoire S2HEP et du Réseaux d'Idées sur la Santé. Merci à Thibault, Agathe, Jean-Félix, Nicolas, Claire, Virgile, Anaïs, Guillaume, Bettina, Thibaud, Olivier (Pr Gr), Hugues et Ronald pour les moments passés ensemble, les échanges et leur soutien constant.

Au même titre, je remercie chaleureusement mes ami·e·s doctorant·e·s en anthropologie pour les précieux soutiens et aides qu'ils m'ont apportés durant mon doctorat. Merci également aux enseignants-chercheurs des laboratoires du CREA, du LADEC et d'EVS pour leurs conseils de recherche et encouragements.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Ève Gardien pour l'intérêt qu'elle a porté à mon travail, pour son écoute et la confiance dont elle m'a témoigné dans la perspective de recherche post-doctorat.

Je souhaite également remercier ma famille et mes proches qui ont joué un rôle primordial durant toutes ces années de thèse. Ces remerciements s'adressent en premier lieu à mes parents, Blandine et Jean-Claude, à mon frère Benoît et à ma sœur Élise. Ils ont toujours cru en moi et ont été continuellement à mes côtés.

Une pensée toute particulière à ma grande tante Fernande, ma « troisième grand-mère », toujours là pour moi et qui m'a encouragé à aller au bout de ce travail. Plus largement, je souhaite remercier ma famille proche et ma belle-famille pour leurs encouragements.

Un sincère merci à Fabien pour son amitié, son soutien et sa disponibilité sans faille, à Pierre et Hélène, à Thomas, Etienne, Vincent, Nicolas et aux autres amis coutançais qui m'ont soutenu tout au long de ce doctorat.

Je remercie mes amis lyonnais. Olivier, Céline, Dominique, Estelle, Sophie, Loïc, Claire, Jessica et Mélanie : merci pour leur soutien constant, particulièrement dans les moments délicats, Ils ont toujours su être présents.

De profonds remerciements à mes amis Grenoblois. Merci à Vincent, Steeve, Gil, François-Xavier, Ségolène, Martin, Francis, Sylvain, François, Amélie, Seb, Lili, Léa, Aurélien, Jean-Pierre et mes amis de La Bobine pour leurs encouragements et leur amitié inébranlable.

Je tiens à remercier enfin mes amis parisiens qui m'ont toujours soutenu et accompagné. Merci à Charlotte, Agathe, Gaspard, Zoé, Vincent, Fabien et Sylvain.

Je dédie ce travail à Manon pour sa patience, sa présence et son amour.

« Chaque vie individuelle est une tragédie qui est porteuse d'espoir. Tragédie dans le sens où rien n'est dû, ni garanti. Tragédie dans le sens où chacun respire une bouffée d'air après l'autre, avance un pied devant l'autre, choisit telle ou telle orientation dans l'incroyable complexité du labyrinthe des possibilités. Chacun y parvient en construisant son regard sur lui-même, en créant ses assises, ses prises, ses poches d'air, ses interprétations. Ces élans, ces raisons ou ces absences de raison font que chaque être humain est chaque jour, à chaque instant, son propre survivant de la veille »

Patrick Fougeyrollas (2010 : XXIII)

« Que sait-on finalement, de l'expérience de l'autre telle qu'elle est vécue ? Depuis Wittgenstein (1953), on comprend qu'il y a là quelque chose d'infranchissable : "Comment puis-je aller jusqu'à vouloir intervenir au moyen du langage entre la douleur et son expression ? Il n'y a que moi qui puisse savoir si je souffre réellement ; une autre personne pourra seulement s'en douter". C'est donc à cette limite que l'anthropologue peut prétendre faire son travail, c'est-à-dire pas seulement imposer sa parole à travers ses analyses sur la parole des sujets dont il fait ses objets, mais aussi faire entendre leurs voix et rendre intelligible le sens qu'ils donnent à leurs mots et à leurs actes ».

Didier Fassin (2006 : 382)

Tables des matières

INTRODUCTION	1
--------------------	---

PREMIÈRE PARTIE : LES FONDAMENTAUX DE LA RECHERCHE

CHAPITRE 1 : PARCOURS DU CHERCHEUR ET CONTEXTUALISATION	16
--	-----------

1.1. Parcours du chercheur et objets d'étude	17
1.1.1. Rétrospection.....	17
1.1.2. Terrains exploratoires	21
1.2. Connaître et cerner la population enquêtée	25
1.2.1. Le choix des personnes amputées des membres inférieurs.....	25
1.2.2. Étiologie et spécificités des amputations de membres inférieurs.....	28
1.3. L'« entonnoir » : des recherches en sciences humaines et sociales aux lacunes en anthropologie	30
1.3.1. État de la recherche ou la prédominance des études anglo-saxonnes.....	30
1.3.2. Sujet de recherche et terrains en anthropologie sous-enquêtés	39

CHAPITRE 2 : TERRAINS EXPLORATOIRES ET APPAREILLAGE THÉORIQUE : ENTRELACEMENT ET PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	42
--	-----------

2.1. Au prisme de l'expérience	43
2.2. Corps, corporité, expérience corporelle	44
2.2.1. Phénoménologie du corps	44
2.2.2. Éléments de définition	47
2.3. Anthropologie médicale et mise en récit de l'expérience de l'amputation.....	50
2.4. Expérience et incorporation de l'objet prothétique	54
2.4.1. Point de départ : les techniques du corps maussiennes.....	54
2.4.2. Culture matérielle et incorporation	56
2.5. Le vaste champ du handicap	58
2.5.1. Modèle médical contre (critical) disability studies	58
2.5.2. Le modèle anthropologique du processus de production du handicap	62
2.5.3. L'expérience sociale du handicap : de la stigmatisation à la situation de seuil.....	66
2.5.4. Expérience handie, aides techniques et partage d'expériences	70
2.6. Problématique générale de la recherche	74

CHAPITRE 3 : ENJEUX ET PARTI-PRIS METHODOLOGIQUES.....	77
---	-----------

3.1. Méthodologie générale.....	78
3.1.1. Anthropologie chez soi	78
3.1.2. Statut de chercheur « valide », transferts et contre-transferts	82
3.2. Outils méthodologiques	87
3.2.1. Anthropologie du très proche et construction narrative de soi.....	87
3.2.2. L'anthropologie audiovisuelle : au-delà de l'illustration.....	94
3.3. Une articulation de trois terrains d'enquête	99
3.3.1. L'étude longitudinale menée auprès des patients amputés au sein de l'unité de rééducation	99
3.3.2. La Société Chabloz Orthopédie : processus de fabrication de la prothèse et expériences post-amputation au long terme	109
3.3.3. L'ADEPA : partage d'expériences entre pairs dans le cadre d'un projet audiovisuel	114

<p>DEUXIÈME PARTIE :</p> <p>DÉCOUVERTE ET APPRENTISSAGE DES EXPÉRIENCES POST-AMPUTATION</p> <p>AU SEIN DE L'UNITÉ DE RÉÉDUCATION</p>

CHAPITRE 4 : L'UNITÉ DE RÉÉDUCATION DES AMPUTÉS ET PATHOLOGIES VASCULAIRES PÉRIPHÉRIQUES : CONTEXTES ET VÉCUS DES PATIENTS 119

4.1. Description générale de l'unité et discours sur l'amputation des soignants et personnes concernées..... 120

4.1.1. Présentation et particularités de l'unité 120

4.1.2. Discours et approches des soignants de l'équipe soignante et rééducative..... 124

4.1.3. Pathologies et discours des patients amputés sur l'amputation..... 129

4.2. Statuts des patients amputés et vécus entre pairs 133

4.2.1. Milieu sanitaire institutionnel, autonomie du patient amputé et ordre négocié..... 133

4.2.2. La prépondérance du vécu entre pairs..... 137

4.3. Spatialité et temporalité de l'unité 142

4.3.1. La chambre du patient : entre intimité, auscultation, soins et lieu de vie 142

4.3.2. Couloirs et bureaux des soignants : espace d'échanges et de demandes 146

4.3.1. Le plateau technique : espace de rééducation, d'apprentissage et de sociabilité..... 147

4.3.1. Consultations, espaces extérieurs, visites et permissions à domicile : s'extraire du quotidien de l'unité..... 152

CHAPITRE 5 : DÉCOUVERTE ET APPRENTISSAGE DU CORPS ET DE LA CORPORÉITÉ AMPUTÉS 155

5.1. Le paradoxe du moignon 156

5.1.1. Au départ de l'expérience post-amputation : une déstructuration du monde commun..... 156

5.1.2. Ambivalence de la découverte du moignon et apprivoisement..... 161

5.1.3. Au-delà du corps amputé : l'expérience du membre fantôme 167

5.1.4. La séance de thérapie miroir..... 171

5.2. Processus de formatage et (ré)apprentissage du corps amputé 175

5.2.1. Modelage du moignon 175

5.2.2. Dans l'attente de la prothèse : du fauteuil roulant aux béquilles..... 181

CHAPITRE 6 : DÉCOUVERTE DE LA PROTHÈSE ET APPRENTISSAGE DE LA MARCHÉ APPAREILLÉE 189

6.1. Découverte et potentialités de l'appareillage prothétique..... 190

6.1.1. L'arrivée de la prothèse..... 190

6.1.2. Un jour tant attendu : la première séance d'essayage de la prothèse..... 196

6.1.3. Potentialités, processus d'ajustement et d'accommodement corps/prothèse 202

6.1.4. Processus de normalisation et de déstigmatisation..... 210

6.2. Limitations et situations de handicap..... 214

6.2.1. Retentissements, complications, douleurs et blessures..... 214

6.2.2. Les aléas de l'apprentissage de la marche appareillée 216

6.3. Une fin de séjour qui se dessine... 220

6.3.1. Se préparer au retour chez soi : travail ergothérapeutique, visites et permissions à domicile..... 220

6.3.2. Le geste prestigieux d'avant départ..... 225

6.3.3. Retours d'expériences prothétiques 229

6.4. Fin de séjour 232

6.4.1. Regards sur les situations de handicap vécues 232

6.4.2. Esthétique de la prothèse et (in)visibilité du corps amputé prothésé..... 236

<p>TROISIÈME PARTIE :</p> <p>LES EXPÉRIENCES POST-AMPUTATION, DIX-HUIT MOIS</p> <p>APRÈS LE SÉJOUR HOSPITALIER AU SEIN DE L'UNITÉ DE RÉÉDUCATION</p>

CHAPITRE 7 : CORPS ET CORPORÉITÉ AMPUTÉS POST-IDR.....	243
7.1. Fait de terrain.....	244
7.2. Vécus post-amputation et expériences corporelles.....	249
7.2.1. Vivre avec la perte.....	249
7.2.2. Fluctuation et esthétisme du moignon.....	258
7.3. Douleurs du moignon et membre fantôme.....	264
7.3.1. Dissipation de la douleur du moignon.....	264
7.3.2. Vivre avec la douleur du membre fantôme.....	268
CHAPITRE 8 : DE LA RÉÉDUCATION À LA MARCHÉ APPAREILLÉE AUX EXPÉRIENCES PROTHÉTIQUES QUOTIDIENNES HORS MILIEU HOSPITALIER.....	273
8.1. Prothèses, aides techniques et agencement.....	274
8.1.1. Les usages de la prothèse.....	274
8.1.2. Porter la prothèse : toute la journée, par intermittence.....	276
8.1.3. De la prothèse aux autres aides techniques.....	280
8.2. Entre potentialités et limitations : des expériences prothétiques équivoques.....	285
8.2.1. Potentialités : de la station debout à la marche.....	285
8.2.2. Faire face aux limitations liées au rapport corps/prothèse.....	289
8.3. Retours d'expériences prothétiques, dix-huit mois après l'unité de rééducation : évolutions, convergences et divergences.....	304
8.3.1. Prolongement du corps et/ou aide à la marche.....	304
8.3.2. Une aide technique extérieure au corps.....	307
CHAPITRE 9 : RETOUR EN SOCIÉTÉ ET EXPÉRIENCES DU HANDICAP.....	312
9.1. (Ré)apprendre une vie quotidienne suite à l'amputation.....	313
9.1.1. Retourner à son domicile : une expérience ambiguë.....	313
9.1.2. Renouer avec les proches.....	316
9.1.3. Se confronter irrémédiablement aux situations de handicap et tendre à leurs remédiations.....	321
9.1.4. Regards des personnes enquêtées sur leur condition handicapée.....	328
9.2. L'expérience sociale du handicap : (in)visibilité de la prothèse, interactions et retentissements sociaux.....	333
9.2.1. Stratégies de visibilité.....	334
9.2.2. Une combinaison stratégique : entre visibilité et invisibilité.....	338
9.2.3. Stratégies d'invisibilité.....	341
9.3. L'heure du bilan.....	344

QUATRIÈME PARTIE :
LES EXPÉRIENCES POST-AMPUTATION AU-DELA DE CINQ ANNÉES

CHAPITRE 10 : AU CROISEMENT DES EXPÉRIENCES POST-AMPUTATION AU LONG TERME.....	351
10.1. Le renouvellement d'une prothèse définitive : premier focus ethnographique	353
10.1.1 Intérêts du focus.....	353
10.1.2. Le moulage du moignon.....	354
10.1.3. L'essayage de l'emboîture-test et de la prothèse provisoire	360
10.1.4. De la période d'essai à la livraison de la prothèse définitive	365
10.2. L'alliance corps/prothèse ou la métaphore d'Hécate	369
10.2.1. Premier visage : capacités fonctionnelles et bien-être.....	370
10.2.2. Deuxième visage : complexité, fragilité et complications	380
10.2.3. Troisième visage : intimité et face cachée.....	385
10.3. L'expérience du handicap post-amputation au long terme.....	397
10.3.1. Se (re)construire	397
10.3.2. Les expériences sociales complexes du handicap	407
CHAPITRE 11 : PARTAGER AUX PAIRS LES EXPÉRIENCES POST-AMPUTATION.....	419
11.1. Tournage et montage : témoigner, restituer, partager	421
11.1.1. Parti-pris.....	421
11.1.2. Faire émerger et partager la diversité des expériences post-amputation.....	427
11.2. Restitution, élicitation et retours d'expériences.....	440
11.2.1. Regards et critiques.....	441
11.2.2. Apports pour les pairs, les personnes filmées et l'ADEPA	448
CONCLUSION.....	458
BIBLIOGRAPHIE.....	472
FILMOGRAPHIE	498

INTRODUCTION

« Il y a toujours un moment où la science de certains faits n'étant pas encore réduits en concepts, ces faits n'étant pas les mêmes groupés organiquement, on plante sur ces masses de faits le jalon de l'ignorance : Divers. C'est là qu'il faut pénétrer. On est sûr que c'est là qu'il y a des vérités à trouver : d'abord parce qu'on sait que l'on ne sait pas, et parce que l'on a le sens vif de la quantité de faits ».

Marcel Mauss (2006 : 365)

À l'orée du XXI^e siècle, il serait entendu que la figure de « l'amputé » en situation de handicap soit devenue obsolète et dépassée. Grâce aux progrès de la technologie prothétique couplés à l'émergence de nouveaux protocoles chirurgicaux¹, vivre amputé et appareillé se conjuguerait, à présent et de manière univoque, aux prismes de la capacité, de la performance, de l'émancipation de soi et de l'augmentation de l'humain. Prôné *par* et *au travers* des figures médiatiques amputées-appareillées dont les performances² bousculent les normes valides, un discours technoscientifique tend à édicter un nouveau paradigme fondé sur le technocorps (Musso, 2013). En fort développement depuis le début des années 2000, ce discours trouve un écho conséquent et croissant dans de nombreux pays occidentaux (États-Unis, Canada, Royaume-Uni, France) par la multiplication de conférences, d'images et de vidéos d'exploits d'individus amputés-prothésés, diffusées à l'échelle mondiale d'internet, par de multiples médias et *via* les réseaux sociaux et plateformes de partage de vidéos. Aujourd'hui, lorsque sont évoqués médiatiquement les champs de l'amputation et de la prothèse, la personne amputée-appareillée, comme réparée et libérée de la fragilité du carcan organique par le prothétique, est la figure dominante mise sur le devant de la scène. Au fur et à mesure des années, elle s'est peu à peu immiscée dans les représentations et l'imaginaire collectifs, jusqu'à symboliser la figure post-moderne du dépassement du handicap, devenant par de la même l'argument de choix de plusieurs courants de pensée en faveur d'une prothétisation (Stietgler, 1994) accrue du corps, au sein desquels se situent au premier rang le transhumanisme et le post-humanisme.

Au regard de la chronologie des vingt dernières années, plusieurs figures amputées-appareillées des membres inférieurs ont connu différents succès et reconnaissances médiatiques plus ou moins éphémères. Trois d'entre elles, Oscar Pistorius, Aime Mullins et Hugh Herr, amputées des membres inférieurs, sont particulièrement emblématiques de ce discours technopositif en faveur de l'humain (amputé) prothésé et donnent à comprendre en profondeur sa teneur et sa portée. À forte résonance anthropologique, elles constituent un analyseur

¹ Telle la réinnervation musculaire ciblée (Targeted Muscle Réinnervetaion)

² Selon chaque figure médiatique, le terme de performance peut renvoyer tout autant à la performance d'ordre fonctionnel et sportif qu'artistique.

éminemment central pour saisir les tensions et enjeux suscités par ce discours technoscientifique contemporain et pour contextualiser le cadre général sur lequel est né ce travail de doctorat en anthropologie, centré sur les personnes amputées et appareillées des membres inférieurs en France.

Parmi ces figures, l'athlète sud-africain Oscar Pistorius, spécialiste du 400m, amputé tibial bilatéral à l'âge de 11 mois suite à une malformation congénitale, appareillé en compétition de prothèses de course avec des lames de carbone, fut sans conteste la première figure médiatique qui symbolisa et révéla au grand public certaines capacités fonctionnelles générées par le port d'appareillage prothétique spécifique. Suite à une longue controverse fortement relayée par les médias entre 2004 et 2012, *Blade Runner*, comme les journalistes le surnommèrent en référence à ses lames de course en carbone, fut le premier athlète amputé appareillé admis par le Tribunal Administratif du Sport (TAS) à participer aux championnats du monde d'athlétisme, à Daegu, en août 2011, et à concourir avec les valides, où il fut éliminé en demi-finale du 400m. Un an après, il participa aux Jeux Olympiques à Londres, sous les feux des projecteurs, où il fut éliminé en demi-finale en individuel et décrocha une médaille olympique³ au relais 4x400m ; sa carrière prit un tournant dramatique quelques mois plus tard avec l'homicide involontaire (chef d'accusation retenu par la justice sud-africaine lors de son procès) de sa compagne le 14 février 2013, qui provoqua son incarcération et l'écroulement de l'héroïsation montante de l'athlète. Malgré cette déchéance médiatique, le phénomène Oscar Pistorius a contribué à transformer durablement l'image du corps amputé appareillé auprès du grand public. Le corps amputé, perçu autrefois comme limité, se révélait soudainement, avec les prestations de l'athlète au côté des concurrents valides, un corps techno-performant, interprété et médiatisé comme vision idyllique de l'homme handicapé « réparé » flirtant avec les frontières de l'homme augmenté.

Aimee Mullins, américaine double amputée tibiale, sportive handisport et actrice-mannequin, a représenté la seconde figure amputée et appareillée au relais médiatique consécutif au cours de la décennie 2000-2010. Dans un contrebalancement revendiqué entre la mise en avant de son physique en adéquation avec les normes corporelles du mannequinat (minceur, mensurations conformes) et l'affichage ostensible de sa double amputation et de ses prothèses, elle participa à divers projets artistiques, campagnes publicitaires et de mode, devenant l'égérie de plusieurs grandes marques. Démarche encore peu développée à l'époque,

³ Il ne participa pas à la finale, cependant il fut officiellement médaillé pour sa participation en série, faisant de lui le premier athlète amputé et appareillé médaillé en athlétisme lors des jeux olympiques.

la revendication sans tabou de son corps différent (Fougeyrollas, 2016) et l'exposition de ses multiples appareillages prothétiques vinrent bousculer les codes et canons de beauté du monde du mannequinat structurés à partir des normes valides. En 2009, au summum de sa médiatisation, elle intervint lors d'une conférence *TED talk*⁴ disponible sur internet et depuis visionnée par des millions de personnes. Entourée de ses douze prothèses esthétiques et artistiques exposées en arrière-plan, elle déclarait que « dorénavant, on ne parle pas de surmonter des désavantages, mais on discute plutôt de surpassement. On discute de potentiel sous-jacent. La fonction de la prothèse n'est plus uniquement de remplacer un membre perdu. La prothèse symbolise la liberté qu'a le porteur de créer sa propre réalité ». Par ce discours largement relayé avec la diffusion devenue virale sur internet d'images et de vidéos de la conférence, elle revendiquait ainsi les possibilités offertes par le *design* prothétique et mettait en avant une certaine forme de dévalorisation de l'organique au profit de sa supplantation par la technologie. Plus globalement, elle proclamait la réelle potentialité de dépassement du corps et d'émancipation de soi rendue possible par le port de l'appareillage prothétique.

Médiatisé à partir de la fin des années 2000 et représentatif de la décennie des années 2010-2020, Hugh Herr, américain double amputé tibial suite à une intervention chirurgicale subie à l'âge de 17 ans, en raison d'un accident d'escalade, chercheur au centre de bionique extrême du Massachusetts Institute of Technology (MIT), est un troisième et dernier exemple emblématique des figures médiatiques amputées et appareillées contemporaines. Militant en faveur des potentialités selon lui exponentielles du corps prothésé, cet ingénieur en biomécatronique, lui-même appareillé de prothèses high-tech, promeut un futur proche où « il vaudra mieux être amputé que valide »⁵. Lors de la conférence *TED talk* en 2014 et dans de nombreuses revues (dès 2009 par exemple en première de couverture de la revue américaine *Wired* au côté d'Aimee Mullins), il s'affichait avec son appareillage prothétique et exposait les capacités des personnes amputées appareillées par les prothèses développées par son équipe de recherche. Il y affirmait les possibilités de réparation, de régénération et d'augmentation de l'humain dont sont porteurs les dispositifs prothétiques et déclarait que « la façon dont l'électromécanique, reliée au corps et implantée à l'intérieur du corps, commence à combler le fossé entre l'invalidité et la validité, entre les limites humaines et le potentiel humain [...] Nous entrons dans l'ère où les machines attachées à nos corps nous rendront plus forts, plus rapides,

⁴ Aimee Mullins et ses 12 prothèses, Conférence *TED talk*, Février 2009. Cette conférence comptait plus de 4 300 000 vues sur le site de www.ted.com (site internet visité le 15 janvier 2020)

⁵ Hugh Herr, *l'homme réparé grâce aux prothèses biomimétiques*, journal de 20h de France 2, 23 mars 2015.

plus efficaces »⁶. En 2018, à nouveau dans le cadre d'une conférence *TED talk*⁷ intitulée *Comment nous deviendrons cyborgs et prolongerons le potentiel humain*, il présentait de nouvelles prothèses dites « bioniques », conçues selon les principes de *NeuroEmbodied Design* (*design NeuroIncarné*) au sein de son laboratoire. Il y prophétisait que le futur offrira à l'humanité de nouveaux corps : « le *design NeuroIncarné* prolongera nos systèmes nerveux dans le monde synthétique et le monde synthétique en nous, nous transformant profondément, en créant un corps biologique qui communique mieux avec le monde artificiel. L'humanité va éradiquer les infirmités au cours de ce 21^{ème} siècle et établir les bases scientifiques et technologiques de l'augmentation humaine ». Le futur de l'humain est conçu et revendiqué par Hugh Herr dans son interconnexion, son hybridation (Andrieu, 2008) illimitée avec les nouvelles technologies. De ce nouvel agencement homme-machine, il naîtrait diverses promesses prothétiques qui opéreraient un basculement d'une visée thérapeutique, basée sur la recherche de remédiation à des situations de handicap, à une visée améliorative tout autant pour les personnes en situation de handicap que celles valides. Figure de proue médiatisée, Hugh Herr revendique et prédit une vision techno-positive où, inéluctablement et à très court terme, le corps amputé (ou non) sera augmenté, « cyborgisé » par son interpénétration avec la technologie.

Du corps amputé prothésé sportif et performant jusqu'à la revendication d'un corps fusionnant avec les prothèses, Oscar Pistorius, Aimée Mullins et Hugh Herr représentent trois archétypes de figures médiatiques amputées-appareillées qui ont contribué et servi d'argument, chacune avec leurs caractéristiques propres, pour faire naître, véhiculer et exalter un discours exacerbé vis-à-vis d'une réparation totale, voire d'une augmentation, du corps amputé grâce aux prothèses, ainsi que d'une future disparition du handicap. Questionné et analysé à la base, puis au cours de la recherche, ce discours fondé sur la revendication d'une ultra prothétique attitude (Poizat, 2009) et le contexte global qu'il génère, nous l'avons qualifié d'« enchantement prothétique contemporain » (Groud, 2016, 2017 ; Groud et Gourinat, 2018 ; Gourinat, Groud et Jarrassé, 2020). L'émergence de cet enchantement prothétique contemporain se révèle précisément porteuse d'une ambivalence où s'entrechoquent deux

⁶ *Hugh Herr : la nouvelle bionique pour escalader, courir et danser*, Conférence TED talk, Mars 2014. À la date de septembre 2019, cette conférence comptait plus de 13 000 000 vues sur le site de www.ted.com. (site internet visité le 15 janvier 2020).

⁷ *Comment nous deviendrons cyborgs et prolongerons le potentiel humain*, Conférence TED talk, Avril 2018. À la date de septembre 2019, cette conférence comptait plus de 1 850 000 vues sur le site de www.ted.com (site internet visité le 15 janvier 2020).

approches et analyses. Elles permettent de poser différents jalons anthropologiques au croisement des champs du corps (amputé), de l'appareillage prothétique, du handicap et entrouvrent diverses pistes réflexives ethnologiques de recherche conduisant l'ethnologue à nécessairement se confronter à la réalité ethnographique et s'interroger sur ce que vivent concrètement les personnes concernées sur le terrain.

Une première analyse souligne l'impact conséquent et bénéfique que ces individus médiatisés ont sur l'image sociétale des représentations collectives du handicap où le corps amputé est valorisé car se faisant corps capacitaire (Andrieu, 2018). Loin de la figure de « l'amputé » infirme (Stiker, 2005), elle révèle en ce sens un réajustement et une redéfinition des frontières entre personnes en situation de handicap et personnes valides, à interpréter comme poreuses et vouées à s'estomper. Les discours, performances et expositions médiatiques de ces figures médiatiques révèlent ici un processus de déstigmatisation (Marcellini, 2007) en cours venant frontalement re-questionner la catégorisation binaire valide/handicapé.

Nonobstant, une seconde analyse révèle le caractère plus sinueux de l'enchantement prothétique contemporain et souligne le brouillage anthropologique des limites entre corps amputé, appareillé, réparé et augmenté. Au sein des sciences humaines et sociales⁸, elle génère, à différents niveaux, de profonds débats, critiques, analyses, et controverses. En premier lieu, sous couvert d'un discours mettant en évidence des vertus réparatrices et de compensation du corps par les prothèses, l'analyse de cet enchantement conduit à souligner l'emprise technologique sur le handicap véhiculée par ce discours considérée comme laboratoire du biopouvoir (Benassayag, 2008)⁹. Les figures amputées et appareillées, et plus globalement les personnes en situation de handicap, se révèlent alors servir de cobayes et de support argumentatif privilégié au sein des courants transhumaniste et post-humaniste (Robitaille, 2007 ; Besnier, 2008 ; Le Dévedec, 2015) pour légitimer le déploiement des technologies sur les corps différents et valides afin que les « "bien portants" et handicapés, dotés de compétences "positives" et "négatives", puissent être remodelés, augmentés en fonction de ce qu'ils

⁸ Objets de curiosité et d'originalité en sciences humaines et sociales et dans les médias, ces figures médiatiques sont devenues en quelques années des références incontournables dans de nombreux articles, ouvrages, colloques universitaires, évoquant une certaine forme de fascination des sciences humaines et sociales vis-à-vis des promesses prothétiques et des possible(s) futur(s) de l'humain appareillé-cyborgisé auxquelles elles font écho.

⁹ Comme le souligne Miguel Benassayag, (2008 : 33), « après avoir créé le handicap en le séparant de la norme, c'est comme si le dernier terrain de conquête normative consistait à en brouiller les frontières. Cela semble au fond logique : si l'on supprime la catégorie du handicap, l'on supprime le fantôme de la fragilité qu'elle portait avec elle. Toute une société pourra dorénavant se considérer comme susceptible d'acquiescer, grâce aux progrès de la technique, des compétences en "plus". Et c'est ici que l'expérience de la personne handicapée apparaît universelle : si on peut l'améliorer elle pourquoi pas le bien portant ? Si l'homme est une surface lisse sur laquelle on peut sans cesse coller de nouvelles compétences, la technique peut nous prendre tous en charge ».

souhaitent ou de ce que la norme sociale du moment exige » (Biagini, 2012 : 366). Par l'entremise de différents philosophes, sociologues et anthropologues, d'autres critiques s'élèvent également et mettent en exergue l'utopie de la santé parfaite et ses enjeux anthropotechniques (Sfez, 1995, 2002 ; Goffette, 2006), ainsi que les dérives et les dangers intrinsèques suscités par la technologisation-prothétisation exacerbées du corps et de l'humain (Musso, 2013 ; Le Breton, 2013 ; Benassayag, 2016 ; Brohm, 2017).

En sus de ces critiques à l'encontre de l'enchantement prothétique contemporain, une dernière remise en cause, capitale à la genèse de la recherche, apparut et est toujours présente en rapport à l'écart conséquent perceptible entre d'une part les discours revendiqués par les figures médiatiques et les différents courants de pensée techno-positifs et d'autre part la réalité du terrain en lien avec les vécus de la majorité des personnes amputées. À l'origine de la recherche, j'ai pu élaborer cette critique confrontant discours médiatique/terrain de par ma propre expérience ethnographique lors de la réalisation d'un premier terrain d'enquête exploratoire auprès de personnes amputées. En concomitance avec la « porte d'entrée » théorico-pratique qu'a constitué le champ du handicap¹⁰ dans l'élaboration d'un projet de thèse en anthropologie, l'intérêt porté en amont de la recherche au contexte et aux questionnements socio-anthropologiques suscités par l'enchantement prothétique contemporain me conduisit précisément à réaliser un court terrain exploratoire de deux semaines au sein de la Société Chabloz orthopédie¹¹ (SCO) dès 2012 afin de me confronter au terrain, ouvrir et mûrir des pistes de recherche. Dans une démarche ethnographique de défrichage et de cadrage du sujet, l'expérience de terrain me mis d'emblée face au fossé vertigineux qui sépare les prouesses et discours développés par les figures médiatiques amputées-appareillées et les vécus quotidiens des personnes amputées-appareillées. Également sujet central au sein d'autres travaux universitaires en sciences humaines et sociales (Gourinat, 2017, 2018), l'analyse de la discordance flagrante entre l'enchantement prothétique contemporain et les vécus de nombre de personnes amputées et appareillées, issue de ce court terrain d'enquête, a constitué un élément prépondérant d'aiguillage de la recherche. En effet, face à moi, lors de ce terrain, il n'y eut point d'athlète prothésé réparé, ni de personne augmentée « cyborgisée » par une quelconque fusion avec leur appareillage prothétique ; « seulement » des personnes amputées,

¹⁰ Cf. Chapitre n°1.

¹¹ Au cours de l'ethnographie exploratoire au sein de la SCO, j'eus aussi l'opportunité d'accompagner à deux reprises les orthoprothésistes à l'Institut de rééducation (IDR) du CHU-Grenoble et découvrir succinctement l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques.

appareillées, plus ou moins en situation de handicap, tentant de vivre le plus « ordinairement » possible. Deux semaines de terrain exploratoire auprès des orthoprothésistes et des personnes amputées auront suffi pour faire voler en éclats la vision et conception du corps amputé prothésé revendiqué par l'enchantement prothétique contemporain. De ces éclats, ressortait tout un ensemble de questionnements, axes et pistes ethnologiques sur les expériences vécues post-amputation, qui apparaissaient pouvoir être des sources fécondes dans le cadre d'une recherche de doctorat et encore très peu étudiés au sein de l'anthropologie des mondes contemporains (Augé, 1994), plus particulièrement dans le contexte ethnographique français.

La première et courte expérience ethnographique dans le « monde » particulier de l'appareillage prothétique révélait plusieurs champs et objets d'étude à explorer. Tout d'abord, les personnes rencontrées et les données récoltées déconstruisaient frontalement la figure médiatique de l'amputé jeune et/ou sportif « réparé » colporté par l'enchantement prothétique contemporain. Dès en amont de la recherche, se dévoilait à l'ethnologue le spectre éminemment large auquel renvoient les personnes amputées. Au même titre que les raccourcis trop souvent effectués d'une unidimensionnalité du handicap, approche et catégorie dans lesquelles les personnes en situation de handicap sont fréquemment assignées (Fougeyrollas et Blouin¹², 1989 ; Gardou, 2009 ; Fougeyrollas, 2010), l'uniformité de la figure médiatique amputée prothésée mise en avant par l'enchantement prothétique contemporain se diffractait sur le terrain et laissait place à une catégorie protéiforme avec une diversité d'individus amputés à étudier.

Au préalable, la diversité observée s'exprimait par des différences d'âges entre les personnes touchées par une ou plusieurs amputations. Plus exactement, elle exposait un double constat : l'ensemble des différents âges de la vie sont concernés par l'amputation (enfants, adolescents, jeunes adultes, adultes, personnes âgées, voire très âgées) néanmoins l'amputation touche un nombre conséquent de personnes amputées âgées (particularité à mettre en relation à la forte propension d'amputations dues à des problèmes vasculaires touchant principalement les personnes âgées). À l'opposé des figures médiatiques amputées jeunes, sportives et dynamiques d'Oscar Pistorius et Aime Mullins (amputés très jeunes pour cause d'agénésie et appareillés dès leur plus jeune âge par des prothèses) ou de Hugh Herr (amputé à 17 ans pour cause traumatique), il se dégagait un panel de personnes aux profils divers : certes

¹² Comme le rappelle Patrick Fougeyrollas et Maurice Blouin (1989 : 108), « les tentatives réductionnistes visant à définir des statuts de “personnes handicapées” comme étant quelque chose de donné et de stable sont vouées à l'impasse. Il n'y a pas de personnes handicapées en soi. Il n'y a que des corps différents en situation de réalisation plus ou moins complète de certaines habitudes de vie en fonction d'environnements, de situations précises ».

majoritairement des individus amputés et âgés pour cause vasculaire mais aussi divers profils de personnes de tout âge, amputées pour causes traumatique, tumorale, infectieuse... De la déconstruction développée par le terrain de la figure unidimensionnelle de l'enchantement prothétique contemporain, il m'apparaissait clairement qu'une recherche en anthropologie sur le thème des expériences des vécus post-amputation appelait nécessairement à la vigilance en lien avec la tendance et le risque latent d'englober, de catégoriser les personnes amputées dans un même vase clos, évacuant ainsi toute différence. Il en ressortait tout l'intérêt anthropologique de réaliser une recherche focalisée sur les personnes amputées dont la diversité constituerait la pierre angulaire. Dans le prolongement des propos de François Laplantine (2007 : 158) pour qui « la tâche du chercheur consiste aujourd'hui à désidentifier, à déstabiliser l'unité, l'uniformité, l'univocité de subjectivités compactes et complètes construites à partir des catégories de genre, de génération, d'ethnicité, de sexualité ainsi que de normalité (situations de handicap et de précarité) », ce projet de recherche trouvait son origine dans la déconstruction de la notion générique, englobante et uniformisante, qu'est celle « des amputés » et conduisait à sa déconstruction et d'étudier la diversité des expériences post-amputation, les différents profils de personnes amputées et à questionner, dans une approche longitudinale, cette diversité au fil du temps et de la trajectoire de l'individu, du court au long terme.

La critique vis-à-vis du discours véhiculé par l'enchantement prothétique contemporain et la désagrégation de sa figure médiatique émergeaient également dans la prise en compte de la diversité des corps amputés, des niveaux d'amputation et des types et catégories d'appareillage prothétique portés. Oscar Pistorius et Aime Mullins ont tous deux subi une amputation tibiale bilatérale en raison d'une malformation congénitale mais cette amputation se situe au niveau le plus adéquat pour le port d'un appareillage prothétique et le plus propice à la reprise de la marche ou de la course (le genou étant conservé). Or, la réalité du terrain m'apparaissait toute autre avec une diversité de niveaux d'amputations (tibiale très haute, fémorale, désarticulation de hanche) et types de moignons (différentes formes, types de cicatrice, fragilité de la peau) plus ou moins difficiles à appareiller. La récolte de premiers témoignages de personnes amputées vis-à-vis de leur rapport singulier au corps amputé me donnait également à voir une toute autre facette, ou plus précisément de multiples facettes, souvent complexes, du rapport au corps amputé et à l'opposé d'une vision enchantée d'un corps amputé tibial réparé, voire augmenté. Au cours de l'enquête exploratoire, le moignon constituait

l'exemple le plus révélateur de cette dissonance. Partie du corps très rarement montrée¹³ par les figures médiatiques dans les images et vidéos diffusées, privilégiant la promotion d'un corps amputé-hybridé par la technologie et performant ne faisant qu'un avec la prothèse, j'observais et découvrais, de manière rapide et encore peu approfondie, ce qu'est un moignon et les différents aléas qu'il génère (douleurs, blessures, difficultés à être appareillé). La complexité du rapport à cette partie du corps, spécifique aux personnes amputées, était en ce sens totalement occultée, voire impensée, par l'enchantement prothétique contemporain. De ce travail critique de déconstruction du corps amputé « réparé » par le prothétique, qui se manifestait à moi au fur et mesure du terrain exploratoire, il ressortait comme essentiel et possiblement fructueux qu'un regard ethnologique se focalise en premier lieu sur la diversité des corps amputés et des expériences corporelles post-amputation. Qu'est-ce que vivre l'expérience corporelle de l'amputation ? Qu'est-ce que vivre avec la perte d'une partie de soi ? Qu'est-ce que vivre avec un moignon ? Au travers de ces questionnements, bien avant l'étude du rapport corps/prothèse, le champ du corps constituait le premier axe de la recherche sur lequel l'ethnologue ne pouvait en aucun cas faire l'impasse.

De cette première nécessité à porter attention au corps amputé, il découlait un second intérêt ethnologique grandissant à étudier le rapport corps/prothèse et la diversité des expériences prothétiques qui en résultent. À mille lieux des figures médiatiques et d'un technocorps performant, les premières données ethnographiques issues de l'enquête exploratoire soulignaient le caractère profondément complexe du processus et des liens corps/prothèse, comme par exemple le rapport emboîture de la prothèse/moignon et des différentes difficultés (ou impossibilités) à réaliser certains gestes du quotidien (rester longuement verticalisé et fatigabilité à la marche, descendre/monter des marches, courir). Au-delà de la critique vis-à-vis de l'enchantement prothétique contemporain, la relation complexe établie entre organique et prothétique, conduisait, de toute évidence, à considérer l'expérience singulière et intime vécue par la personne amputée avec la prothèse comme un second axe de

¹³ Oscar Pistorius est la figure médiatique la plus représentative de cette approche photogénique vis-à-vis du moignon et de la volonté de montrer le corps amputé prothésé au prisme d'une hybridation la plus complète organique/artificielle en adéquation avec la vision prônée par l'enchantement prothétique contemporain. L'athlète sud-africain était ainsi toujours montré, en photographie ou dans les vidéos, principalement appareillé avec ses prothèses en lame de carbone ou moins fréquemment avec des prothèses classiques du quotidien masquées par le port d'un pantalon. L'une des rares fois où il fut montré sans prothèses devant les caméras du monde entier ce fut lors de son procès pour l'homicide volontaire de sa petite amie où il dut mimer la scène de son déplacement sans ses prothèses le soir du fait divers. Cette vidéo le montrant sans son double appareillage prothétique fut diffusée à l'époque en boucle dans les différents journaux d'informations à l'échelle mondiale et sur les réseaux sociaux. Elle symbolisa définitivement la déchéance de l'individu, aux yeux de l'opinion publique, qui passe de la personne adulée pour le dépassement de son handicap à celle de criminelle qui tira à l'arme à feu et tua sa compagne.

la recherche, faisait écho et sens aux pistes entrouvertes par Henri-Jacques Stiker (2009 : 140)

à ce sujet :

« Je rends hommage à la proposition d'une possibilité d'extension à ceux qui pourraient croire, ou à qui on pourrait faire croire, que les technologies prothétiques ou compensatoires sont les simples béquilles d'autrefois, sont des substitutions étrangères à eux-mêmes, alors qu'elles peuvent être incorporées et donner aux sujets, une nouvelle perception d'eux-mêmes, une nouvelle dynamique du soi et une nouvelle situation dans le monde. Bien évidemment, les perspectives ouvertes par ce genre de travail doivent être interrogées à leur tour. Mais dans les enjeux autour des technologies, il m'est apparu fort pertinent de s'intéresser au rapport intime entre ces technologies et la personne humaine. Les technologies n'offrent pas seulement une compensation des fonctions et des organes défectueux, elles font partie de l'individu pour son avantage ou son désavantage ».

Du croisement de ces perspectives énoncées, de multiples questionnements se dégagent dans le cadre d'une recherche en anthropologie : au quotidien, comment les personnes amputées se rééduquent-elles et vivent-elles avec l'appareillage prothétique ? Quelles sont les particularités, plus ou moins complexes, de l'expérience prothétique ? Comment évolue-t-elle au fur et à mesure des trajectoires de vie des personnes amputées ? À la fin de ce terrain exploratoire, ce sont ces multiples pistes, composant un second axe de recherche, qui s'ouvraient à l'ethnologie en rapport aux corps amputés prothésés.

Une dernière faille béante relative à l'enchantement prothétique contemporain transparissait du terrain. Elle invitait à une dernière analyse critique en lien avec l'écart entre les discours prônés et médiatisés par les figures amputées et appareillées vis-à-vis de la dissipation (voire de l'éradication) future du handicap, grâce aux progrès prothétiques, et la réalité des situations de handicap vécues au quotidien. Relatées par les personnes amputées et observées succinctement, l'expérience du handicap et les situations de handicap rencontrées se révélaient pourtant diverses et variées. Des personnes évoquant uniquement quelques situations de handicap à celles âgées soulignant des situations de handicap récurrentes (difficultés à se déplacer au quotidien, nécessité d'adapter le domicile, impossibilité de porter la prothèse 24h/24) jusqu'aux situations de handicap lourdes et permanentes, l'expérience du handicap apparaissait, même à un faible niveau, un élément indéfectible de la trajectoire de vie post-amputation. La vision unidimensionnelle de l'individu amputé prothésé « réparé », aux capacités fonctionnelles (sur)développées et dénuées de toute forme de handicap, venait en ce sens se briser sur la réalité du terrain et occultait toute une part de l'expérience du handicap post-amputation. L'exposition médiatique revêtait un aspect fallacieux dans le sens où elle ne renvoyait qu'à la partie positive, acceptable et montrable de l'iceberg, qu'est le corps amputé prothésé où le handicap n'existerait plus. Dans le prolongement de la nécessaire prise en compte de la diversité des personnes amputées, la mise à l'épreuve par l'enquête de terrain de cet enchantement prothétique laissait émerger tout un pan d'étude ethnologique à poursuivre sur

l'expérience du handicap dans une prise en compte des singularités de chaque individu, des divers contextes et dans une approche longitudinale. En écho aux réflexions de Charles Gardou (2009 : 25) pour qui « le respect de la singularité d'autrui, fût-elle radicale, suppose au contraire d'accepter la complexité irréductible du réel, sans simplification hâtive. La réflexion sur le handicap procède du complexe et de l'incertain », l'expérience du handicap au regard du vécu post-amputation et en rapport à l'usage des prothèses cristallisait plusieurs questionnements : à quelles situations de handicap les personnes amputées et appareillées des membres inférieurs post-amputation font-elles face ? Au regard de la diversité des personnes amputées, quelles expériences singulières ces individus en rapport au handicap développent-ils ? Comment les personnes amputées tendent-elles de vivre avec, d'y remédier (ou non) et évoluent-elles au fil de leurs trajectoires de vie ? Corollairement, faisant la jonction avec les champs précédents du corps et de l'appareillage prothétique, le handicap offrait différentes pistes fécondes d'un point de vue anthropologique. Indéniablement, il apparaissait comme le troisième et dernier axe à explorer.

Du discours au terrain, le travail préalable de déconstruction de l'enchantement prothétique contemporain a déterminé les premières bases de la recherche dont le triptyque corps-prothèse-handicap constitue la colonne vertébrale sous l'angle de la diversité. À la fin de cette introduction, le cadre général de l'enjeu anthropologique de ce travail de recherche est posé¹⁴. Ainsi, à partir de terrains d'enquête en France, nous étudierons la singularité/diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées et appareillées des membres inférieurs en interrogeant ces dites expériences selon les différentes étapes de la trajectoire de vie à court, moyen et long terme¹⁵. « Le sens de la diversité bénéficie d'un dynamisme riche d'inattendu, trouvant à s'inscrire dans un devenir » (Dufour, 2013 : 19), l'invitation qu'offre cette recherche à sonder et explorer ce sujet vaste et sensible de la vie amputée et appareillée, au regard de la diversité des personnes concernées et des expériences vécues au fil du temps, va nous conduire à nous confronter tout autant au singulier, au complexe, à l'incertitude qu'au devenir post-amputation, et c'est ce qui en fait tout l'intérêt anthropologique.

Le plan de ce travail de thèse se structurera en quatre parties. Tout d'abord, une première partie, composée de trois chapitres, se fixera comme objectif de poser les fondamentaux de la recherche. Le chapitre n°1 reviendra au préalable sur le parcours du chercheur, la mise en place

¹⁴ Cette problématique d'ordre général va être étayée, précisée au cours d'une première partie de ce manuscrit.

¹⁵ Ces différentes temporalités seront définies précisément au sein de la première partie de ce manuscrit.

de la recherche et les choix spécifiques des trois terrains d'enquête que sont l'unité de rééducation des amputés et pathologies vasculaires du CHU-Grenoble, la Société Chabloz Orthopédie (SCO) et l'Association de Défense et d'Études des Personnes amputées (ADEPA). Il traitera également des particularités du sujet de recherche et des personnes enquêtées (amputées des membres inférieurs), ainsi que de l'intégration et l'intérêt de la recherche en rapport à la littérature scientifique actuelle en sciences humaines et sociales et plus particulièrement en anthropologie. Le chapitre n°2 s'attachera à analyser en détails comment s'est construite et s'est agencée plus spécifiquement la problématique de la recherche dans un travail d'itération (Olivier De Sardan, 2013) entre apports théoriques et données récoltées lors des courtes enquêtes de terrains exploratoires. Dans son intrication avec les pistes de recherche ethnologiques entrouvertes par l'enquête exploratoire, les jalons théoriques concernant les différents champs d'étude (expérience, corps, prothèses et handicap) au centre de ce travail seront ainsi posés amenant, pas à pas, à préciser les différents axes et questionnements qui permettront *in fine* l'émergence et la formulation détaillée de la problématique de recherche. Enfin, le chapitre n°3 viendra clore cette première partie et s'orientera sur les enjeux et partis-pris de l'ethnologue concernant la méthodologie adoptée tout au long du travail. Les différents outils méthodologiques (observations, entretiens et anthropologie audiovisuelle) employés par l'ethnologue et leurs articulations en lien avec la spécificité des terrains et des enjeux de la recherche y seront précisés.

À partir d'une approche chronologique des trajectoires de vie des personnes amputées, la deuxième partie de ce travail se focalisera dès le départ sur les découvertes et apprentissages par les personnes amputées des expériences post-amputation vécues à court terme ; à savoir lors des premières semaines et mois suivant l'acte chirurgical d'amputer au sein de l'unité de rééducation des amputés et pathologies vasculaires du CHU-Grenoble, premier terrain d'enquête de la recherche. Basé sur une monographie de terrain, le chapitre n°4 décrira et analysera tout d'abord le fonctionnement de l'unité, le statut et les vécus des patients en son sein tout au long de la période de rééducation post-amputation. Dans une démarche ethnographique de suivi de quinze personnes amputées tibiales et/ou fémorales, de leur entrée post-amputation au sein de l'unité pour rééducation jusqu'à leur sortie pour retour à domicile, le chapitre n°5 abordera la découverte du corps amputé, les diverses expériences corporelles qui en découlent, particulièrement en lien avec le moignon et le membre fantôme, ainsi que le travail de formatage du corps amputé mis en place dans l'optique du futur port de la prothèse. Toujours basé sur le suivi de ces quinze patients, le chapitre n°6 viendra clore la seconde partie par l'étude, de l'arrivée éminemment essentielle de la prothèse dans le parcours de rééducation,

de l'apprentissage de la marche appareillée et de l'expérience prothétique, ainsi que de ses impacts sur les situations de handicap rencontrées en rééducation.

De la trajectoire de vie post-amputation à court terme à celle à moyen terme, la troisième partie de ce travail ira questionner les expériences corporelles, prothétiques et du handicap post-amputation vécues par les personnes amputées, un an et demi après leur sortie de l'unité de rééducation. À partir d'un suivi longitudinal des mêmes patients rencontrés, observés et entretenus au sein de l'unité de rééducation, le chapitre n°7 étudiera les divers rapports au corps amputé et les expériences corporelles vécues par ces personnes post-institution hospitalière. Le chapitre n°8 se concentrera sur l'analyse du rapport corps/prothèse et de l'expérience prothétique. Il analysera en détails l'agencement du corps amputé avec la prothèse et les autres aides techniques, l'apport au quotidien de la prothèse oscillant entre potentialités et limitations et les expériences intimes de la personne vis-à-vis de l'objet prothétique. Dans un dernier temps, le chapitre n°9 interrogera l'expérience du handicap vécue par les personnes amputées. Il sera ainsi étayé et analysé par les différentes situations de handicap rencontrées post-amputation, potentiellement remédiées, suite au retour quotidien à domicile et en société, ainsi que l'expérience sociale du handicap, notamment en rapport aux enjeux d'(in)visibilité de la prothèse.

Du moyen au long terme, une quatrième et dernière partie étudiera le croisement des expériences corporelles, prothétiques et du handicap par les personnes amputées au-delà de cinq années d'amputation, ainsi que leur partage entre pairs. Au carrefour des expériences et à partir des ethnographies réalisées au sein de la SCO et l'ADEPA et de l'apport de l'anthropologie audiovisuelle, le chapitre n°10 étudiera les différents usages, expériences, enjeux de l'alliance corps/prothèse qui tendent à s'instituer et l'expérience du handicap vécue au fur et à mesure des années écoulées. Enfin, de l'expérience vécue à son partage, le chapitre n°11 analysera la démarche de partages d'expériences, mise en place au sein de l'ADEPA au travers de son axe d'entraide, des pairs amputés « anciens » vers les pairs nouvellement amputés.

D'une approche longitudinale à court-moyen-long terme, de la découverte singulière et intime des expériences post-amputation jusqu'à son partage entre pairs, c'est tout un cheminement expérientiel des personnes amputées qu'invite à ausculter ce travail de recherche de doctorat en anthropologie. Articulé au prisme des expériences et trajectoires de vie, au plus près des personnes amputées, il invite à une plongée ethnologique dans les « mondes » singuliers de l'amputation, de l'appareillage prothétique et du handicap.

PREMIÈRE PARTIE

Les fondamentaux de la recherche

Chapitre 1

Parcours du chercheur et contextualisation

« Si nous voulons commencer à savoir, nous devons commencer par faire l'aveu d'une ignorance qui est dépassée aussitôt qu'elle est admise ».

Georges Devereux (1980 : 173)

Ce chapitre initial a pour objectif de spécifier les fondements de cette recherche et la manière dont elle a été initiée et construite. En effet, comme il va l'être présenté tout au long de ce premier chapitre, le choix du sujet de recherche, des objets d'étude, des personnes enquêtées et des terrains ethnographiques découle d'un long processus fondé sur le croisement et l'interconnexion entre le parcours personnel de l'ethnologue, des questionnements anthropologiques contemporains (liés à l'amputation, aux prothèses et au handicap) et aux rencontres des personnes lors de terrains d'enquêtes exploratoires pré-thèse.

Dans l'optique de saisir en profondeur la mise en place et les enjeux suscités par cette recherche, c'est tout d'abord un travail de rétrospection vis-à-vis du parcours du chercheur et de son cheminement vers ce sujet de recherche qui doit être explicité. Ce travail de rétrospection va conduire à préciser comment les différents terrains exploratoires menés en amont à ce doctorat et les acteurs de terrain rencontrés (orthoprothésistes, soignants, personnes amputées) ont grandement participé à l'élaboration de ce sujet de recherche et sa mise en place. À partir de ces premiers éléments, il sera abordé et justifié, dans un second temps, le choix spécifique des personnes amputées des membres inférieurs comme personnes enquêtées au cœur de cette recherche et il sera précisé l'étiologie de ces pathologies qui imposent inéluctablement l'acte chirurgical d'amputation. Enfin, un dernier volet de ce chapitre conduira à aborder l'état de la recherche en sciences humaines en rapport aux personnes amputées des membres inférieurs puis, plus spécifiquement, à la discipline anthropologie, permettant de poser de premiers jalons et enjeux théoriques ouverts par ce travail de thèse.

1.1. Parcours du chercheur et objets d'étude

1.1.1. Rétrospection

Tout au long de mon parcours en thèse, dès l'évocation ou la présentation de ma recherche, une question n'a eu de cesse de m'être posée : « pourquoi avoir choisi de travailler sur les "amputés" ? ». L'explicitation du « pourquoi » de ce sujet d'étude au regard de l'anthropologie, j'ai appris à l'énoncer, à la justifier, voire à la « crédibiliser » auprès des différentes personnes rencontrées, particulièrement celles qui, au premier abord, pouvaient sembler surprises et/ou perplexes. Au fur et à mesure de mes investigations, au fil des rencontres (personnes amputées, soignants, orthoprothésistes, membres d'associations, familles ou proches de personnes amputées), d'échanges dans le cadre universitaire (colloques, séminaires, enseignements) et à force de répétition, j'ai appris à densifier le contenu de ma réponse et à affiner, peaufiner, mes arguments vis-à-vis de l'intérêt de cette recherche.

En réponse à cette question récurrente et comme déjà explicité en introduction, j'évoquais, et évoque toujours, prioritairement les enjeux anthropologiques contemporains et les questionnements ethnologiques que suscitent les objets d'étude que sont le corps amputé et l'appareillage prothétique. Enfin, je souligne, régulièrement en troisième position (d'ailleurs encore aujourd'hui en écrivant ces lignes) les nombreux questionnements contemporains en rapport au handicap suscités par ce sujet de recherche. Pourtant, il est indubitable que le handicap constitue rétrospectivement le point d'ancrage initial de cette recherche sur lequel je me dois de revenir dès le début de ce travail afin de préciser le cheminement qui m'a conduit à ce sujet de thèse.

Retour en arrière. La « confrontation » au handicap, avant d'être universitaire, s'est avant tout faite au départ sur le terrain professionnel par de « petits boulots » d'animateur en centres de vacances pour enfants/adolescents/adultes en situation de handicap mental et/ou physique, dans la perspective de financer en partie mes études universitaires. De dix-huit à vingt-six ans, j'ai travaillé lors des vacances scolaires avec ce « public » (qui n'en est pas un, au vu de l'infinie diversité d'individus qui se cache derrière ce terme). J'ai pu partager des moments de vie collective avec des personnes en situation de handicap au sein de différentes structures d'accueil. Lors de moments hors structures, de temps en société, j'ai pu être confronté indirectement et observer de manière informelle les interactions et contacts mixtes (pour reprendre le vocabulaire goffmanien, 1975) entre personnes valides et personnes en situation de handicap dont j'avais la responsabilité. Ces expériences professionnelles, humaines et

sociales, m'amènèrent à m'interroger personnellement sur la complexité des vécus des personnes vivant avec un handicap mental et/ou physique et les places auxquelles les personnes en situation de handicap sont assignées *en et par* la société. En 2005, après l'obtention d'un DEUG et d'une Licence de Géographie-Histoire, puis d'une Licence en Sciences de l'Éducation à l'Université de Rennes 2, ces expériences au contact des personnes en situation de handicap m'incitèrent à me pencher et à étudier plus spécifiquement le handicap dans le cadre universitaire d'un Master Recherche en Sciences de l'Éducation à l'Université de Rennes 2 Haute-Bretagne (à l'Université de Burgos en Espagne en Erasmus dans le cadre du master 1 et à l'Université de Rennes lors du master 2).

Mon travail de Master porta sur un double objet d'étude : les représentations sociales et les interactions verbales et non-verbales développées en classe par les enseignants de maternelle vis-à-vis des élèves porteurs de trisomie 21. Basé principalement sur une approche psychosociale quantitative, je fus amené lors de cette recherche, dans la revendication d'une approche complémentaire quantitative/qualitative, à me confronter et à expérimenter pour la première fois quelques éléments méthodologiques de l'ethnographie (observations et entretiens) qui se conjuguèrent également à la découverte d'ouvrages et de théories en sociologie et anthropologie du handicap (Erving Goffman, Robert Murphy, Henri-Jacques Stiker). La rencontre avec ces premiers éléments théoriques, méthodologiques et réflexifs anthropologiques attisèrent mon envie de me former et de me tourner définitivement par la suite vers l'anthropologie. Après l'obtention de ce master en 2007, j'actais donc que ce serait au sein de la discipline anthropologie, et non plus celle des sciences de l'éducation, que je poursuivrais de possibles futures recherches dans le champ du handicap.

Nonobstant, je pris néanmoins la décision de mettre en veille durant deux années cette perspective de poursuite des travaux universitaires sur les personnes en situation de handicap au prisme de l'anthropologie en raison de mon projet professionnel d'enseignement qui se dessinait à l'époque en parallèle. Je fis le choix de me consacrer pleinement à ce projet professionnel durant deux années : une première année afin de préparer et obtenir le CRPE (Concours de Recrutement de Professeurs des Écoles) dans l'académie de Grenoble ; une seconde année, afin de suivre la formation à l'IUFM et être titularisé en 2009 comme professeur des écoles. Suite à cette titularisation et à ma nomination en école maternelle à Vienne (Isère), je pris le parti de reprendre, en plus de mon travail d'enseignant (à temps plein, puis à temps partiel au fur et à mesure de l'avancée dans mon parcours, jusqu'à l'obtention d'une mise en disponibilité pour mener à bien mon doctorat), des études en anthropologie à l'Université Lumière Lyon 2, directement en Master, grâce à une validation d'acquis accordée par la

commission pédagogique du département d'anthropologie en lien avec mon cursus et les diplômes en sciences humaines et sociales déjà acquis.

L'entrée dans le Master en anthropologie, au-delà de la nécessaire constitution et l'approfondissement d'un bagage théorique en anthropologie, posait d'emblée la question du choix du sujet pour le mémoire de recherche, des axes théoriques et de la problématique auxquels il renvoyait, ainsi qu'au terrain d'enquête à étudier et à la méthodologie à adopter. Si l'étude du handicap au travers de l'approche anthropologique ne faisait aucun doute, je me devais cependant de préciser mon objet d'étude et terrain d'enquête. Or, la résonance de l'actualité, liée la médiatisation de figures amputées et appareillées, et le développement de nouveaux travaux francophones en sociologie et anthropologie sur le rapport handicap/dispositif technologique d'assistance au corps (Winance, 2007a, 2010 ; Marcellini, 2005, 2007) me conduisirent progressivement vers les objets d'étude de l'amputation et des prothèses, et plus spécifiquement sur le terrain ethnographique du handisport.

Déjà évoquée au cours de l'introduction de ce travail, la période des années 2000 fut marquée par une prolifération conséquente et croissante dans les journaux, les magazines et sur internet de figures médiatiques handicapées, handisportives, dont la plupart étaient amputées et appareillées telles Oscar Pistorius, Aime Mullins et Hugh Herr. Cette mise en avant de ces figures mettait en exergue et à l'ordre du jour une remise en question profonde des frontières devenues de plus en plus poreuses entre personnes valides et personnes en situation de handicap en rapport au développement et au progrès croissant de l'appareillage prothétique. Ces questionnements invitaient à tout un ensemble de réflexions sur les capacités de « réparation » du corps et de l'humain par des technologies prothétiques qui lui permettraient de (re)devenir performant, voire potentiellement augmenté en corrélation avec la vision fantasmatique et insidieuse véhiculée par le discours transhumaniste de l'homme augmenté¹⁶. Le handisport, dans la recherche de l'efficacité, rationalité et performance du corps amputé (handi)sportif prothésé (appareillée ou non), dont Oscar Pistorius avec ses prothèses *fleetfoox* était devenu la figure médiatique mondiale de référence à cette période, soulevait différents questionnements sur l'évolution du regard de la société envers le handicap en rapport aux prothèses. Je décidai de me saisir de cette thématique propice, de mon point de vue, à la réflexion anthropologique sur le rapport entre corps, technologie prothétique et handicap.

¹⁶ Cf. Introduction.

Ma recherche de Master et mes deux mémoires de Master 1 et 2 en anthropologie eurent donc comme sujet le handisport et se focalisèrent sur l'approche ethnographique en rapport au terrain d'enquête du club handisport lyonnais. Mes premiers temps sur le terrain et les rencontres avec ses acteurs m'imposèrent cependant de modifier rapidement mon sujet de recherche envisagé et de délaissier l'analyse des handisportifs amputés et appareillés au profit de celle des handisportifs atteints de myopathie pratiquant le foot fauteuil électrique. Cette modification du sujet de recherche initial se justifiait par deux constats liés à la réalité du terrain. Tout d'abord, dès le début de l'enquête de terrain, je ne rencontrais qu'un très faible nombre d'handisportifs amputés et appareillés dans les différentes sections du club handisport lyonnais, insuffisant dans l'optique de mener une enquête approfondie de terrain dans le cadre du Master. Par ailleurs, au cours de mes terrains d'enquête exploratoires au sein des différentes sections handisportives, je fis la connaissance et pus observer la section lyonnaise de foot fauteuil électrique, qui regroupait tout un ensemble d'handisportifs, « véritable » groupe social propice à l'étude ethnographique et dont la pratique handisport rejoignait mes questionnements de départ sur les dispositifs d'assistance au corps tout en les décalant vers une appréhension du fauteuil électrique comme prothèse. Cette section offrait un terrain d'enquête conséquent pour une recherche de Master et opportun à l'analyse ethnographique. Mon sujet d'étude et ma problématique migrèrent donc des prothèses de membres (remplaçant un membre amputé) à l'utilisation du fauteuil électrique comme dispositif prothétique.

À partir d'une approche ethnographique (observations, entretiens, apports et réflexions liés à l'anthropologie audiovisuelle) et du croisement de champs théoriques anthropologiques (corps, culture matérielle, handicap), je développais au cours de ce Master différentes analyses de terrain sur les processus d'ajustement et d'accommodement (Winance, 2010) et les conduites motrices (Warnier, 2005) qui se tissent entre l'individu (la personne en situation de handicap pratiquant ce handisport) et la technologie (le fauteuil électrique). J'étudiais en outre et corollairement les significations du corps (handi)sportive liées à l'usage du fauteuil en rapport aux normes corporelles valides, les vécus de ces handisportifs au sein du club ainsi que les enjeux de visibilité et de reconnaissance sociales liés à cette pratique handisportive. Avec quelques années de recul, j'interprète aujourd'hui ces deux années de master comme une « mise entre parenthèse » positive de ce projet de recherche initial sur les personnes amputées appareillées qui m'a permis de mûrir et d'agencer la recherche de doctorat.

1.1.2. Terrains exploratoires

Ces deux années d'enquête de terrain auprès de personnes en fauteuil électrique, centrées sur l'étude du rapport corps, fauteuil roulant électrique et situations de handicap dans le cadre du handisport, ne signifiaient pas pour autant l'abandon de mon projet d'une plausible recherche en anthropologie sur les personnes amputées et appareillées. En premier lieu, je commençais au cours de cette seconde année de Master à effectuer une revue de la littérature en sciences humaines et sociales spécifiquement sur les objets d'étude de l'amputation et de l'appareillage prothétique, et plus particulièrement en anthropologie, afin de constituer un cadre théorique de recherche sur lequel je pourrais articuler mon projet de doctorat. Cette revue de littérature révélait rapidement une très faible production sur ces champs en France laissant entrevoir, d'un point de vue universitaire, un possible sujet de recherche fécond à défricher et traiter dans le cadre d'un travail de thèse. En parallèle à la construction de ce corpus bibliographique théorique, je fis également la démarche et eut l'opportunité d'effectuer un terrain d'enquête exploratoire de deux semaines à Grenoble au sein de la Société Chabloz Orthopédie (SCO) en février 2012 et de découvrir le milieu de l'orthopédie. Les observations et rencontres que j'ai pu y faire sont les prémices d'une grande partie de ce travail de thèse.

Dans le compte-rendu de ce terrain exploratoire de 2012 basé sur mes notes de terrain, en guise de présentation, je décrivais succinctement, en croisant les données recueillies sur le site internet de la société et mes observations, l'entreprise orthopédique ainsi :

« La société Chabloz Orthopédie fabrique, teste et adapte des prothèses des membres inférieurs et supérieurs (avec la technologie myoélectrique) pour des personnes amputées, ainsi que des orthèses (tronc, membres inférieurs et supérieurs) et des corsets sièges¹⁷. Elle exerce deux activités principales : dans un atelier où travaille une dizaine d'ouvriers sont fabriquées les prothèses ; dans un espace d'accueil avec cabines individuelles et une salle où travaille une dizaine d'applicateurs (orthoprothésistes), les patients amputés sont accueillis. Le travail de ces applicateurs consiste en une phase préparatoire (observation, mesures et réalisation d'un moulage du moignon pour la fabrication sur mesure de la prothèse) et post-fabrication des prothèses (tests de commodité, modifications et réajustements) » (Compte-rendu de terrain, mars 2013).

Mon travail exploratoire de terrain au sein de cette société avait pour but d'observer et de me familiariser avec les techniques et protocoles de fabrication des prothèses ; de dialoguer avec les ouvriers, les orthoprothésistes et les patients amputés sur la réalisation et les processus d'ajustement et d'accommodement des prothèses ; de m'entretenir brièvement mais à de nombreuses reprises avec différentes personnes amputées sur leurs vécus quotidiens post-

¹⁷ Cf. <http://www.chabloz-orthopedie.com>

amputation et d'observer le travail de collaboration qui se construit avec les orthoprothésistes et les personnes amputées.

À la fin de ces deux semaines et lors de la synthèse et de l'analyse de mes notes de terrain, plusieurs données ethnographiques recueillies me frappèrent et me parurent primordiales dans l'optique d'une recherche de doctorat. Tout d'abord, mes observations et entretiens ethnographiques révélaient un écart conséquent entre les images et figures d'athlètes et mannequins amputés et appareillés, aux corps revendiqués « réparés » et performants grâce au port de prothèses, véhiculées par les médias et réseaux sociaux, et la réalité des expériences et des premiers récits recueillis auprès des diverses personnes amputées (particulièrement des personnes âgées) que j'avais pu rencontrer au sein de la SCO¹⁸. Je fus interpellé par la diversité de ces vécus, la gestion et les enjeux quotidiens du corps amputé (et particulièrement du moignon), les difficultés rencontrées dans le rapport et le processus d'ajustement et d'accommodement corps/prothèse, ainsi que par la complexe question de l'expérience du handicap évoquée par les personnes amputées lors de nos échanges. À la fin de ce terrain exploratoire, j'avais conscience d'avoir découvert seulement quelques bribes de ces objets d'étude et terrains d'enquête spécifiques que sont ceux de l'amputation, de la prothèse et du handicap et de n'avoir qu'effleuré la complexité du questionnement anthropologique autour des thèmes de l'expérience post-amputation. Je fis part à Mr Chabloz de mon souhait de prolonger mon questionnement développé en Master autour du rapport corps, fauteuil roulant électrique et situations de handicap et de le poursuivre en doctorat avec les personnes amputées et appareillées comme sujet de recherche.

Suite à ces premières observations et entretiens de terrain, j'évoquais avec Mr Chabloz, lors d'un entretien de fin de terrain, un possible projet de thèse en anthropologie qui germait dans ma tête centré sur une recherche longitudinale des expériences post-amputation des personnes amputées et appareillées des membres inférieurs. Je lui fis part de mon souhait de revenir au sein de sa société et d'en faire un terrain d'enquête de thèse afin d'observer, en profondeur et sur un temps conséquent, le travail des orthoprothésistes et de mener des entretiens auprès des personnes amputées, particulièrement celles amputées depuis de nombreuses années (10, 15, 20, 30 ans...). L'intérêt ethnographique de ce terrain était de recueillir leurs récits post-amputation et de les interroger sur leurs expériences subjectives du corps amputé et appareillé, ainsi que sur les situations de handicap qu'elles rencontrent (ou non)

¹⁸ Ces éléments issus du terrain ont été évoqués et détaillés en début de manuscrit. Cf. Introduction.

au quotidien. De son côté, il manifesta de l'intérêt pour mon travail et m'invita à le recontacter à la fin de mon Master pour rediscuter de ce projet et des possibilités d'organisation de cette recherche de doctorat. Suite à l'obtention du Master et à mon inscription en thèse, nous nous rencontrèrent en octobre 2012 où nous nous mîmes d'accord sur la mise en place et les modalités d'une enquête ethnographique au sein de l'entreprise, ce qui m'ouvrit les portes et me donna accès sur une période de six mois à ce terrain d'enquête dès janvier 2013.

J'eus en outre l'opportunité, lors de ce terrain exploratoire, de pouvoir accompagner à deux reprises les orthoprothésistes aux consultations médecins-kinésithérapeutes-orthoprothésistes-patients à l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques de l'Institut de rééducation (IDR) à l'Hôpital-sud de Grenoble. Grâce aux orthoprothésistes, jouant ici un rôle de *passseurs*¹⁹, j'ai pu au cours de ces deux demi-journées découvrir cette unité et observer brièvement les consultations. Je prenais très vite conscience de par ces brèves observations et informations récoltées lors d'échanges informels auprès des orthoprothésistes, des soignants et des patients amputés que le vécu post-opératoire et la rééducation en milieu hospitalier constituaient des étapes essentielles et conséquentes du vécu post-amputation. Je saisis qu'il m'était impossible de faire l'impasse sur ce terrain ethnographique hospitalier dans la perspective d'une recherche en anthropologie sur les expériences post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs.

J'eus l'occasion de m'entretenir brièvement lors de la seconde et dernière visite au sein de cette unité de rééducation avec le médecin-chef responsable de l'unité et le kinésithérapeute. Je leur présentai de manière très synthétique ma recherche de master en anthropologie et mes perspectives de thèse. Ils montrèrent un intérêt pour ce projet et nous échangeâmes succinctement sur la possibilité de m'accepter en tant qu'ethnologue au sein de l'institut pour cette recherche. Ils me firent néanmoins remarquer que la décision de m'accepter au sein de l'unité ne leur appartenait pas et qu'elle incombait au Professeur Perennou, PU-PH et Directeur de l'IDR, et qu'il était nécessaire que je m'entretienne avec lui et obtienne son accord au préalable. Mi-mai 2012, je pus le rencontrer lors d'un rendez-vous à l'IDR et lui présenter mes pistes de recherche de doctorat basées sur une recherche longitudinale sur les expériences et les récits post-amputation. Nous évoquâmes la plausibilité de l'IDR comme terrain d'enquête. Il donna un avis favorable à ce projet, sous couvert de la présentation d'un protocole de recherche

¹⁹ Les applicateurs de la société peuvent être ici interprétés comme des passeurs pour le doctorant-ethnologue dans le sens où l'entend Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995 : 101) : « les portiers, les passeurs qui ouvrent la voie à d'autres acteurs clés », « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie ».

précis, d'une lettre d'appui de mon directeur de thèse et d'un accord du comité de protection des personnes (CPP). De septembre 2012 à avril 2013, ce projet de recherche sur les patients de l'IDR fut rédigé, peaufiné et validé et les autorisations furent obtenues, étape par étape²⁰, auprès des différents responsables médicaux et institutionnels. Il fut acté de débiter un terrain d'enquête de six mois de septembre 2013 à février 2014 (autrement dit, à la suite de mon terrain d'enquête au sein de la SCO qui se déroulait de janvier à juin 2013) avec la possibilité d'un suivi des patients les années suivantes après leur sortie de l'IDR au travers d'entretiens, avec bien entendu leur accord.

Je pris enfin connaissance, au cours de ce même terrain exploratoire en février 2012 au sein de la SCO, via des brochures informatives et des discussions avec les orthoprothésistes et personnes amputées, de l'existence de l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées (ADEPA). Dans le cadre de mon projet de doctorat en gestation, cette association me parut très rapidement un possible terrain d'enquête particulièrement pertinent concernant l'étude de l'accompagnement et du soutien par des pairs (Gardien, 2017) par le partage de l'expérience post-amputation entre adhérents et, de plus, éminemment complémentaire aux autres terrains d'enquête envisagés pour ma recherche. Dès la fin de ce terrain exploratoire, je contactai par mail cette association et eus l'occasion de rencontrer, en avril 2012, des responsables de l'ADEPA pour évoquer mon projet de recherche. En juin 2012, je fus ainsi invité à une réunion de bureau de l'association pour y présenter mon projet de doctorat ; je leur fis remarquer mon intérêt de suivre les membres de l'association et plus généralement son évolution. Les différents membres présents furent intéressés et nous décidâmes de nous recontacter au moment de mon inscription en doctorat pour échanger et valider les modalités de l'enquête. Au même titre que les terrains d'enquête de l'unité de rééducation et la SCO, je repris contact en octobre 2012 en leur proposant un projet de recherche rédigé, détaillant les dispositions et démarches de mon enquête ethnographique, où j'évoquais déjà la proposition d'intégrer une approche et un projet d'anthropologie audiovisuelle sur les expériences post-amputation²¹. Une fois ce projet validé par le Conseil d'Administration (CA) de l'association, je pus débiter mon terrain à partir de janvier 2013 en m'immergeant, d'un point de vue ethnographique, sur plusieurs années, avec le suivi des réunions et des événements organisés par l'association et avec la mise en place de la coréalisation avec certains membres de

²⁰ Cf. Chapitre n°3.

²¹ Cf. Chapitre n°3.

l'association de différents films sur l'amputation, l'appareillage prothétique et les situations de handicap vécus.

Effectuer ce travail préalable de rétrospection, balayant en quelques pages plus d'une dizaine d'années, permet de prendre conscience que cette recherche s'est construite, du « monde » du handicap à ceux de l'amputation et de l'appareillage, *via* un cheminement, qui associe trajectoire personnelle (professionnelle et universitaire), émergence de questionnements anthropologiques contemporains et surtout un précieux rapport aux terrains et à ses acteurs. À mille lieues d'une commande universitaire ou d'une réponse à un appel à projet de bourse doctorale, la mise en place de ce travail de doctorat est le fruit du croisement de ces différents éléments.

1.2. Connaître et cerner la population enquêtée

1.2.1. Le choix des personnes amputées des membres inférieurs

Revenons aux premières questions suscitées par cette recherche. À la suite de la première question « pourquoi avoir choisi de travailler sur les amputés ? » et suite à la réponse que je donne à mon interlocuteur, il vient régulièrement, presque de façon automatique, une seconde question, plus précise : « mais pourquoi avoir choisi de travailler sur les personnes amputées des membres inférieurs et non des membres supérieurs, voire des deux ? ». À chaque reprise, ma réponse souligne que ce choix est délibéré et que la focalisation de cette recherche sur les personnes amputées des membres inférieurs n'est en rien neutre ou liée au hasard. Il se justifie à différents niveaux : contextuels, théoriques, méthodologiques.

Dès le début de mon terrain exploratoire d'avant-thèse, je fus marqué par les différences des expériences vécues de l'amputation et les usages des prothèses entre membres inférieurs et supérieurs. Les retentissements bio-psycho-social (Engel, 1977, 1980) post-amputation et en lien avec l'appareillage prothétique (rapport au corps, usages faits de la prothèse et enjeux socio-identitaires) sont conséquents (Desmond *et al.*, 2012). Cependant, ils diffèrent fortement entre les deux types de membres (inférieurs et supérieurs) et selon le niveau d'amputation du membre. L'usage des prothèses des membres inférieurs se construit sur la recherche d'équilibre, de sécurité et de dynamisme avec l'appareillage prothétique alors que l'usage des prothèses des membres supérieurs, particulièrement les prothèses de mains myoélectriques, s'orientent vers une recherche de dextérité et de feedbacks sensoriels dans les conduites motrices et la prise des objets. Au moment de la construction du projet de doctorat, il existait clairement un risque latent

de ne pas réussir à circonscrire le sujet de recherche et d'aborder l'amputation comme un agrégat, un ensemble homogène, sans se soucier des différents types et spécificités. Le danger résidait dans un éparpillement conséquent vis-à-vis des personnes enquêtées (Ramos, 2015) et donc inévitablement une pertinence moindre en rapport à la problématique de recherche. Il était nécessaire et obligatoire de choisir entre ces deux types d'amputation (membres inférieurs ou supérieurs) pour que cette recherche gagne en clarté et précision.

À l'amorce de ce travail, le parti-pris fut de centrer mes observations, entretiens et analyses spécifiquement sur les personnes amputées des membres inférieurs. Ce choix se justifiait en premier lieu par l'incidence des amputations des membres inférieurs beaucoup plus importante que celles des amputations des membres supérieurs (Gregory-Dean, 1991 ; Berthel et Ehrler, 2010), particulièrement en France. Se focaliser sur les amputations des membres inférieurs offrait d'emblée un échantillon de personnes enquêtées plus conséquent et donc plus facilement accessible et mobilisable sur le terrain pour l'ethnologue. Dès mon terrain exploratoire au sein de la SCO, j'ai d'ailleurs pu me rendre compte de cette réalité statistique par le nombre important de personnes amputées des membres inférieurs avec qui j'ai pu échanger, en opposition au nombre très faible de personnes amputées des membres supérieurs rencontrées.

En rapport avec les enjeux réflexifs socio-anthropologiques que suscitent l'amputation et l'appareillage prothétique des membres inférieurs, au niveau des conduites motrices et des usages développés avec la prothèse dans les interactions sociales, un second élément confirma très tôt et définitivement le choix d'orienter la recherche sur les personnes amputées des membres inférieurs. Toujours en lien avec mes premières observations exploratoires, j'ai pu noter que les prothèses des membres inférieurs sont plus facilement camouflables qu'une prothèse des membres supérieurs grâce au port de vêtements longs et de chaussures et par la mise en place d'une marche harmonieuse calquée sur le modèle valide. En opposition, la prothèse de membre supérieur revêt un caractère beaucoup plus visible dans les interactions sociales (visibilité de la main prothétique qui dépasse de la manche) et les conduites motrices (mouvements de bras et prises d'objets) sont beaucoup moins fluides et plus complexes à reproduire en rapport aux mouvements des personnes valides. Cette possibilité de masquer l'objet prothétique chez les personnes amputées des membres inférieurs proposait dès le début de la recherche, tout un axe de réflexion sur les usages et l'(in)visibilité de la prothèse et du handicap. Les pistes de recherche qu'entrouvraient ces premières observations, heuristiques d'un point de vue anthropologique, scellèrent définitivement ce choix des personnes amputées des membres inférieurs comme personnes enquêtées.

Afin d'être totalement exhaustif, il est nécessaire de préciser un dernier élément vis-à-vis du choix et des caractéristiques des personnes amputées des membres inférieurs : les personnes sollicitées au cœur de ce travail renvoient nécessairement à des individus ayant subi une amputation au minimum au niveau tibial (exemples : amputations de types tibial, fémoral, voire désarticulation de hanche). Cette décision se justifie par le fait que les personnes amputées à ces différents niveaux/étages de la jambe se retrouvent dans l'obligation d'être appareillées de prothèses pour retrouver la fonctionnalité de la marche. À l'inverse, des personnes amputées au-dessous du tibia (amputation de Syme, désarticulation tarsienne et médio-tarsienne, amputation transmétatarsienne et métatarso-phalangienne) utilisent principalement pour pouvoir remarcher, selon leur type d'amputation, un appareillage de type orthoplastique réalisé en silicone ou des chaussures/chaussons orthopédiques (avec un faux bout de pied qui remplit la chaussure) et non des prothèses de membres « classiques ». Or, comme évoqué précédemment, l'étude du rapport corps/prothèse et les enjeux socio-identitaires suscités par l'usage des prothèses sont des thématiques essentielles à la recherche. De ce constat, en lien avec le terrain exploratoire mené, les personnes amputées majoritairement au niveau tibial et fémoral et donc appareillées de prothèse sont devenues les personnes enquêtées de référence.

Pour autant, la focalisation sur les personnes amputées des membres inférieurs (au niveau tibial, fémoral ou désarticulation de hanche) ne signifiait en rien l'étude d'une version « unifiée » d'une seule et unique catégorie de personnes. Dès le début de l'enquête exploratoire et tout au long de nos temps d'observations et d'entretiens sur les différents terrains d'enquête, je n'ai eu de cesse de me confronter à ce même constat qui sera inexorablement présent tout au long de ce travail : chaque amputation est différente, chaque cas est différent, chaque personne amputée est différente. Les expériences, récits et trajectoires post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs ne peuvent que se conjuguer au pluriel et se comprendre qu'au travers de leurs singularités et diversités. Ainsi, je pris conscience, dès les prémices de la recherche, que si même et nécessairement des points communs entre les individus émergeront, les observations de terrain et les entretiens menés auprès des personnes amputées permettront avant tout la mise en place d'un travail de déconstruction de ce « tout » informe, flou et sinueux, désigné par les termes globalisants et potentiellement réducteurs que sont ceux de « personnes handicapées » ou « personnes amputées ».

Ce travail de déconstruction, j'y fus confronté également dès mes premières recherches bibliographiques dans le domaine médical sur les aspects épidémiologiques de l'amputation des membres inférieurs. Dans un souci de clarté et de précision de la recherche, il est primordial de déterminer dès à présent, au regard de l'étiologie médicale, les spécificités des personnes

enquêtées qui ont comme dénominateur commun d'avoir subi une ou des amputations (tibiale, fémorale, désarticulation de hanche) des membres inférieurs.

1.2.2. Étiologie et spécificités des amputations de membres inférieurs

Les causes et types d'amputation sont multiples et nécessitent dans le cadre d'une étude anthropologique un socle de connaissances étiologiques afin de saisir la complexité et la variabilité des expériences de vie pré et post-amputation. Il est essentiel de souligner au préalable que les amputations des membres inférieurs touchent en majorité les personnes âgées dans les pays occidentaux (Ziegler-Graham *et al.*, 2008) et sont dues le plus souvent à des causes vasculaires même si d'autres causes, telles que la déficience congénitale d'un membre (agénésie), le cancer et les blessures traumatiques sont également responsables de ce type d'amputation.

Synthétiquement et concernant les données récoltées en France²², l'étiologie des amputations des membres inférieurs et leur fréquence se répartissent de la sorte (Berthel et Ehrler, 2010) : 90 % liées à l'artérite²³ (renvoyant plus globalement aux causes vasculaires), 8 % pour des causes traumatiques²⁴, 0,9 % pour cause tumorale²⁵, 0,8 % dues à des malformations congénitales²⁶ et 0,3 % pour des causes autres²⁷. Toujours selon ces auteurs, l'âge moyen des amputés est de 69 ans et 7 mois, ce qui s'explique par la forte proportion de personnes amputées pour cause d'artérite (qui touche majoritairement les personnes âgées²⁸). En rapport aux amputations de types tibial et fémoral qui représentent la grande majorité des personnes amputées suivies et interviewées dans le cadre de cette recherche, il est à préciser

²² Incidence de l'amputation des membres inférieurs : 17 551 actes d'amputations ont été recensés en 2003 chez 15 353 patients, dont 52 % étaient diabétiques (enquête de 2006).

²³ L'artérite est favorisée par l'hypertension artérielle, les dyslipidémies et le tabagisme. Mais le facteur de risque le plus important est le diabète de type 2, ou diabète gras, qui multiplie l'incidence des amputations par 14. En France, les diabétiques représentent environ 3 % de la population générale, mais 52 % des amputés. Les patients diabétiques subissent plus fréquemment des amputations multiples mais plus distales (17 % d'amputations transfémorales contre 31 % chez les non-diabétiques).

²⁴ Accident de la voie publique, accident du travail, chute... Dans un contexte traumatique, l'amputation immédiate est rare. Elle est le plus souvent réalisée à distance de l'accident, après échec du traitement conservateur, parfois après plusieurs années d'évolution en raison de douleur ou d'ostéomyélite chronique.

²⁵ Il s'agit le plus souvent de métastases, de mélanome, de cancer des tissus mous et de cancer des os (sarcome). Dans le contexte d'amputation tumorale, les amputations sont le plus souvent majeures : transfémorales (32 % des cas), désarticulations de hanche et hémipelvectomies (45 % des cas).

²⁶ Parmi les malformations, pour lesquelles une amputation est parfois nécessaire, citons les agénésies ou celles liées à un spina-bifida.

²⁷ Tel que le purpura-fulminans par exemple.

²⁸ Parmi les diabétiques amputés, 19 % ont moins de 60 ans, 23,6 % sont âgés de 60 à 69 ans et 57,4 % ont 70 ans et plus. L'incidence est le double chez les hommes, quels que soient l'âge et l'existence ou non d'un diabète.

respectivement que les amputations tibiales et fémorales représentent 23,6 % et 20 % des amputations des membres inférieurs²⁹ en France.

Enfin, une donnée particulièrement importante de l'amputation, et sur laquelle ce travail reviendra à plusieurs reprises, renvoie au ressenti du membre fantôme par les patients. Le membre fantôme se définit comme la « perception illusoire éprouvée par une personne amputée, ressentant l'organe dont elle est privée comme faisant toujours partie de son corps » (Grison, 2006 : 307). Selon les différentes études (Kooijman *et al.*, 2000 ; Sumitani *et al.*, 2010), la sensation du membre fantôme est présente chez plus de 80 % des personnes amputées et représente une conséquence normale de l'amputation. Elle diminue habituellement avec le temps mais reste présente chez environ 30 % des personnes durant toute leur vie (Attal et Bouhassira, 2000). Trois éléments sont à évoquer d'un point de vue médical et participent au phénomène du membre fantôme : les sensations fantômes, les douleurs fantômes et les douleurs du moignon. Les sensations fantômes comprennent toutes les sensations non-douloureuses ressenties dans le membre absent. Elles sont qualifiées comme étant « positives » du fait qu'elles n'engendrent aucune douleur ; elles sont singulières (Nikolajsen et Jensen, 2001) et sont ressenties par plus de 80 % des amputés (Reilly et Sirigu, 2008). Les douleurs du membre fantôme se définissent comme des sensations « négatives » ressenties dans le membre amputé. Elles sont décrites comme variées et variables d'un sujet à l'autre (Sherman, 1997) : démangeaisons déplaisantes, fourmillements, sévères brûlures, spasmes de serrement, sensations d'écrasement (Cole *et al.*, 2009). Ces douleurs peuvent être constantes ou intermittentes, à raison de plusieurs par jour, semaine ou année (Roullet *et al.*, 2009). Enfin, les douleurs localisées sur le moignon sont appelées d'un point de vue médical « douleurs du membre résiduel ». Elles touchent 74 % des personnes amputées en post-opératoire et 50 % des amputés les ressentent encore quelques semaines après l'amputation (Attal et Bouhassira, 2000).

L'ensemble des éléments ici évoqués offre une courte synthèse des principales données et spécificités d'ordre médical concernant l'amputation des membres inférieurs. La réalisation et le passage par cette synthèse sont essentiels à la compréhension de ce travail dans le sens où ils donnent la possibilité de connaître et de se « familiariser » avec les types, causes et retentissements (membre fantôme) de l'amputation des membres inférieurs auxquels nos observations et analyses de terrain feront référence à de multiples reprises. Les précisions qui

²⁹ Les amputations partielles de pied et d'orteil(s) représentent 19,6% et 37 % des amputations des membres inférieurs.

viennent d'être apportées invitent à basculer et questionner le sujet d'étude au prisme de la littérature scientifique en sciences humaines, et plus spécifiquement au regard de la discipline anthropologique, afin de poser différentes bases liées aux travaux déjà produits et entrevoir les pistes de recherche à approfondir, prolonger, voire à explorer.

1.3. L'« entonnoir » : des recherches en sciences humaines et sociales aux lacunes en anthropologie

1.3.1. État de la recherche ou la prédominance des études anglo-saxonnes

Initié dès 2012 et enrichi au fur et à mesure du doctorat, l'état de la recherche en sciences humaines et sociales concernant le corps et la corporéité amputés et les usages des dispositifs prothétiques permet de dresser deux principaux constats qui ouvrent différentes pistes et perspectives pour ce travail de thèse.

La revue de littérature révèle dans un premier temps que les recherches sur ces deux thèmes sont principalement l'apanage des domaines de la psychologie et de la psychosociologie avec une forte prédominance d'études anglo-saxonnes aux méthodologies de type quantitatif (analyses statistiques d'entretiens, de questionnaires et d'outils d'évaluation standardisés). Il existe un grand nombre de publications³⁰ qui, dans une approche statistique, abordent principalement l'adaptation psychologique post-amputation et les facteurs restrictifs liés au port ou non de la prothèse. Dans le prolongement de ce premier constat, elle met également à jour la faible quantité de travaux en anthropologie sur le corps et corporéité amputés et les expériences et usages des prothèses et, plus généralement, sur les personnes amputées. Cette revue de littérature montre en ce sens le caractère sous-enquêté de ces champs d'étude et terrains d'enquête, particulièrement en France, au sein de l'anthropologie contemporaine. Elle met en évidence l'intérêt pour l'ethnologue de se saisir de ces thèmes de recherche et de les approfondir au regard des multiples prismes et champs d'étude de la discipline anthropologie (handicap, corps, technique/culture matérielle) en lien avec la méthodologie de l'enquête ethnographique. Malgré ce manque de production au sein de la discipline sur ces objets d'étude, cette revue de littérature permet de poser des balises théoriques en lien avec certains travaux de recherche de type qualitatif, menés certes principalement dans

³⁰ Cf. la revue de littérature effectuée par Craig Murray et Mark forshaw (2013) et le chapitre de synthèse de Deirdre Desmond *et al.* (2012).

d'autres disciplines des sciences humaines et sociales que l'anthropologie, mais sur lesquelles notre étude peut cependant se construire et s'appuyer.

D'un point de vue historique et bibliographique, même si les recherches qualitatives sur les expériences subjectives de l'amputation et de l'appareillage prothétique étaient encore à leurs balbutiements dans les années 1980 et 1990, quelques recherches anglo-saxonnes ont déjà en partie mis en avant que l'amputation d'un membre et l'utilisation d'une prothèse nécessitent une adaptation qui varie fortement selon les individus et dépendent de la subjectivité des expériences des personnes amputées et appareillées (Williamson *et al.*, 1994). Dès cette période, certains auteurs ont souligné la nécessité de (re)penser le corps et la corporéité amputés et appareillés au prisme de l'expérience subjective du corps (« bodies subjectivity », Grosz, 1994) ouvrant différentes brèches réflexives.

Au début des années 2000, l'ouvrage collectif socio-historique *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics* (Ott *et al.*, 2002) analyse l'histoire des prothèses et les vécus des personnes appareillées. Il rassemble des travaux de différents auteurs qui abordent la question corps/technique en analysant l'histoire des prothèses et l'expérience des personnes vivant avec une ou des prothèses. L'intérêt de cet ouvrage est de se focaliser particulièrement sur le corps amputé. Plusieurs chapitres mettent en avant l'apport réflexif que constitue la prise en compte des vécus singuliers des personnes amputées et de leurs expériences subjectives avec les prothèses dans l'optique d'une meilleure compréhension du rapport corps-corporéité amputé/prothèse et montrent comment l'évolution et la fabrication des prothèses sont aussi liées à l'expérience subjective et à la pratique quotidienne. Au niveau des études qualitatives, ces premières recherches ouvraient des pistes à poursuivre comme l'évoquent les auteurs du numéro spécial de la revue transdisciplinaire *Disability and rehabilitation* de 2004 qui soulignaient la nécessité d'étudier les retentissements de l'amputation et du port de la prothèse sur le fonctionnement de la personne aux niveaux social et identitaire (Desmond et MacLachlan, 2002 ; Gallagher, 2004).

Dans la seconde partie des années 2000, différentes études quantitatives continuèrent à se développer. Seth Messinger, l'un des rares anthropologues à travailler spécifiquement sur la rééducation des personnes amputées, souligne dans l'introduction de son article *Getting Past the Accident : Explosive Devices, Limb Loss, and Refashioning a Life in a Military Medical Center* (2010 : 283) qu'au cours des années 2000 les recherches sur l'amputation, l'appareillage prothétique et le handicap se sont certes orientées, années après années, sur ce qu'il désigne comme le monde subjectif des personnes amputées (*the subjective world of people with limb loss*). Toutefois, il souligne qu'elles se sont limitées en grande partie aux problèmes cliniques

comme l'acceptation et l'utilisation de la prothèse mais ont peu porté sur les aspects psychoprothétiques (Gallagher *et al.*, 2008) et les retentissements de la prothèse au niveau social. Ces types de recherches se sont ainsi principalement centrés sur les causes de l'insatisfaction des utilisateurs amputés (des membres supérieurs et inférieurs) souvent liées à la douleur, à l'inconfort et/ou à la frustration vis-à-vis des prothèses (Davidson, 2002 ; Dillingham *et al.*, 2001 ; Pezzin *et al.*, 2004 ; Biddiss et Chau 2007, 2008)³¹. Toujours en 2010, lors de la publication de l'article qui renvoie aux premiers temps de construction de notre objet d'étude, Seth Messenger souligne à son tour, en se ré-appuyant sur les propos des auteurs de la revue *Disability and rehabilitation* (2004), la nécessité de poursuivre les recherches sur la compréhension des problèmes psychologiques et sociaux liés à l'amputation et à la prothèse dont la finalité vise en grande partie à l'amélioration des résultats en faveur du bien-être des personnes amputées et à la production de données et analyses utiles pour les soignants.

Au-delà de ce constat, au sein de la revue de littérature, plusieurs auteurs en sciences humaines et sociales sont apparus précurseurs et essentiels à l'élaboration de cette recherche d'un point de vue interdisciplinaire. Citées par Seth Messenger, les études qualitatives de Pamela Gallagher et Malcom MacLachlan (1999), pionnières vis-à-vis des retentissements liés au port de la prothèse, constituent pour cette recherche de doctorat de premiers éléments théoriques pionniers. Ces auteurs (Gallagher et MacLachlan, 1999) ont étudié et souligné les retentissements de l'amputation et les importants problèmes physiques, psychologiques et sociaux qui en découlent. Dans leur étude qualitative sur le processus d'adaptation à la prothèse (Gallagher et MacLachlan, 2001), basée sur une méthodologie de type focus-groupe et une analyse thématique des discours des personnes amputées des membres inférieurs, ces auteurs ont identifié et classifié les critères essentiels à l'ajustement à la prothèse. Ils insistent spécifiquement sur quatre thèmes : 1) « L'image de soi » et l'adaptation psychologique et émotionnelle à la prothèse ; 2) Les difficultés rencontrées par les personnes amputées en lien avec l'annonce de la perte du membre et la visibilité (ou non) de l'amputation ; 3) L'utilisation de prothèses dans les interactions sociales ; 4) L'acceptation post-amputation en rapport à

³¹ Nous complétons ces références citées par Seth Messenger en ajoutant également différents recherches et articles scientifiques qui ont pu faire émerger les apports des prothèses (ainsi que des fauteuils roulants) et l'accroissement des capacités fonctionnelles qu'elles engendrent (Munin *et al.*, 2001 ; Sjö Dahl *et al.*, 2004 ; Van Velzen *et al.*, 2006). D'autres recherches viennent aussi enrichir ces premières bases comme celles sur les liens et retentissements du dispositif prothétique vis-à-vis de l'image du corps amputé et les variables d'ajustement et apports/bénéfices de la prothèse (Hanley *et al.*, 2004 ; Asano *et al.*, 2008) ou celles sur la singularité du rapport des individus avec leurs prothèses et les stratégies d'adaptations/retentissements psycho-sociaux de l'amputation (Tate et Forchheimer, 2002),

l'analogie du processus de deuil du membre et de l'adaptation. Dans leur discussion, ces auteurs soutiennent que la perte du/des membre(s) (travail de deuil) et l'adaptation à la prothèse sont complexes et se déroulent sur le long terme.

En sus des travaux de Pamela Gallagher et Malcom MacLachlan, ceux de Craig Murray, en psychologie sociale, sur les expériences subjectives de la prothèse par les personnes amputées, s'inscrivent dans la continuité de cette approche qualitative. Malgré l'absence d'enquêtes ethnographiques et d'observations au plus près des personnes amputées, les travaux de Craig Murray, menés au Royaume-Uni, ainsi que l'utilisation d'une approche qualitative (à partir d'entretiens) révèlent une proximité théorique et méthodologique (en rapport à l'usage d'entretiens) avec celle développée au cours de ce travail de doctorat en anthropologie qui s'appuie en partie sur les récits post-amputation³². Ces travaux, qu'il est primordial de présenter synthétiquement, ont servi d'appui à la construction de la problématique de cette recherche et seront source de réflexion et de discussion en rapport aux analyses développées.

Dès 2004, puis par la suite dans différents articles et chapitres d'ouvrages, Craig Murray souligne, au même titre que les auteurs évoqués précédemment, les manques et lacunes des travaux en sciences humaines dans ce domaine. Fondés sur une méthodologie à partir d'entretiens réalisés auprès des personnes amputées et agénésiques (des membres inférieurs principalement mais aussi des membres supérieurs), il oriente ses travaux dans une approche phénoménologique en se centrant spécifiquement sur l'expérience corporelle subjective et l'image corporelle post-amputation et en rapport à la prothèse. Il en souligne l'intérêt dans ces deux extraits d'article :

- « Related to these topics, understanding the embodied nature of prosthesis use would help to clarify extant research on body image and prosthesis use, and further inform discussion on the role of such experience in successful prosthesis use. This work, however, requires a different conceptualisation of body image than usually found in relation to prosthesis use, namely a phenomenological understanding of the relationship between the body and technology » (Murray, 2004 : 964).

- « Indeed, in response to such quantitative approaches to adjustment and coping in health and disability research, some researchers have sought alternative research methods to enable the identification, from the viewpoints of those concerned, of what the meanings of ill health and disability are, and not only how such people cope or adjust, but what it is to cope and adjust for them. However, in contrast to the relatively large quantitative literature on coping and adjustment, there is only a small literature available from a qualitative perspective. The nature of phenomenologically oriented qualitative work, namely those branches of qualitative inquiry concerned with the exploration of experiences and meanings within the contexts in which they arise, means that it is well suited to elaborating the experience of amputation and prosthesis use from the vantage point of prosthesis users ». (Murray, 2010 : 82).

Les travaux de recherche de Craig Murray sur les expériences subjectives post-amputation, au quotidien, de ces personnes appareillées constituent des contributions précieuses et des points

³² Cf. Chapitre n°3.

d'ancrage essentiels pour cette recherche. Plusieurs études et articles (Murray, 2004, 2005, 2008, 2009) ont ainsi interrogé et analysé de manière complémentaire les expériences subjectives de la perte d'un membre et les manières dont les personnes font face à l'amputation par le port de la prothèse ainsi que les enjeux individuels et sociaux qu'elles suscitent. Les résultats de ces travaux ont particulièrement mis en évidence, au même titre que ceux de Pamela Gallagher et Malcolm MacLachlan, la complexité de l'acceptation et l'adaptation post-amputation des personnes amputées. Ils démontrent que les personnes amputées connaissent d'importants ajustements physiques, sociaux et affectifs post-amputation et que l'adaptation varie considérablement d'un individu à l'autre. Ils soulignent particulièrement que le vécu quotidien avec l'appareillage prothétique et les enjeux individuels et sociaux du rapport corps/prothèse doivent être interprétés et étudiés, non comme un état final, mais comme un ajustement processuel et continu à long terme.

Trois publications de cet auteur sur le rapport corps/prothèse sont particulièrement à prendre en compte. Dans un premier article (2004), ce chercheur a tout d'abord analysé et classifié six thèmes concernant les expériences de la corporéité amputée et l'incarnation phénoménologique des prothèses qui ouvrent des pistes d'analyse dans notre recherche de terrain en France : 1) L'ajustement à une prothèse (*Adjusting to a prosthetic*) ; 2) L'équilibre du corps (*The Balance of the Body*) ; 3) La conscience de la prothèse (*Awareness of the prosthesis*) ; 4) Le corps connaissant (*The knowing body*) ; 5) Le fantôme devient la prothèse : l'extension du corps (*The Phantom Becomes the Prosthesis : extending the Body*) et 6) La prothèse comme outil ou structure corporelle (*The Prosthesis as Tool or Corporeal Structure*).

Dans un second article publié en 2005, ce même auteur analyse les différentes significations sociales (*the Social Meanings*) que revêt la prothèse, autrement dit, l'expérience subjective de la corporéité amputée et appareillée de la personne et les impacts de la prothèse dans les interactions sociales. Ses résultats révèlent le caractère incorporé et incarné que prend la prothèse au quotidien, particulièrement dans la « présentation de soi » aux autres individus, lors des interactions sociales. Il souligne également les capacités des individus amputés à gérer et réadapter régulièrement leur prothèse avec des impacts conséquents au niveau socio-identitaire.

Dans le prolongement de ces premiers résultats et analyses vis-à-vis des significations sociales prises par la prothèse, Craig Murray aborde dans un article suivant (2009) les significations personnelles que revêt la prothèse pour ses utilisateurs (*the personal meanings of being a prosthesis user*). Ses résultats évoquent ainsi trois catégories de significations personnelles concernant la prothèse que décrivent les personnes amputées. Dans une première

catégorie nommée *Dreams and realities : enabling prostheses*, son analyse croisée des entretiens montre que les personnes amputées mettent particulièrement en avant la capacité qu'apporte la prothèse au niveau fonctionnel à recouvrer la marche³³, à pouvoir retrouver une station debout, à pouvoir refaire les activités quotidiennes et reprendre une activité professionnelle. Il est aussi mis en évidence, chez les personnes amputées appareillées, une volonté de réintégrer le monde valide (en démontrant leur capacité à réussir à « faire comme tout le monde ») avec un impact positif vis-à-vis de leur reconstruction identitaire et sociale. Dans une seconde catégorie *Being like everybody else : the meanings of cosmesis*, Craig Murray aborde les différents points de vue et usages des personnes amputées concernant l'esthétisme de la prothèse. L'analyse croisée des entretiens fait émerger des points de vue contrastés en ce qui concerne l'utilisation de l'esthétisme « couleur chair » de la prothèse. Certaines personnes soulignent l'importance de cet esthétisme au quotidien et dans les interactions sociales alors qu'à l'opposé d'autres évoquent un refus catégorique de le porter. Enfin, une dernière catégorie *Passing, telling and getting away with it : « disguising » prosthesis use* se concentre sur les différentes stratégies de visibilité/invisibilité de l'amputation et de la prothèse dans les interactions sociales évoquées par les personnes amputées. Elles oscillent, selon les individus, entre exposition de la prothèse et masquage et invisibilité de l'objet prothétique. Certains cas et situations spécifiques sont plus particulièrement mis en exergue au sein de l'article : les questionnements post-amputation autour du genre en lien avec le port de prothèses comme par exemple chez certaines femmes amputées, les sentiments ambigus ressentis par des personnes amputées concernant la démarche/stratégie de masquage de l'amputation, de la prothèse et du handicap.

Les travaux récents de Philip Jefferies, Pamela Gallagher et Mark Philbin (2017, 2018) sur les usages des prothèses constituent un dernier apport théorique de la psychologie sociale. Au sein de deux articles, ces chercheurs présentent les résultats de leur étude qui repose sur les analyses des entretiens, blogs forums et textes autobiographiques de personnes amputées et appareillées. Ils construisent et explicitent la théorie du « being just normal » (2017, p. 3) basée sur les démarches, stratégies et adaptations développées par les personnes amputées pour vivre au mieux, vivre « juste normalement », avec l'appareillage prothétique au quotidien et en société. Leur théorie sur ce processus de normalisation se décompose schématiquement en trois catégories, qui elles-mêmes se subdivisent en trois sous-catégories. Une première catégorie

³³ Les personnes amputées manifestent un refus conséquent du fauteuil roulant pour se déplacer.

Preserving regroupe tout d'abord trois stratégies (*black spotting ; conserving ; suffising*) mises en place par les personnes amputées en amont pour éviter et se préserver des environnements et situations difficiles et regards discriminants en lien avec le port et à l'usage de la prothèse. Une seconde catégorie *Redressing* porte sur trois stratégies et démarches (*Righting what's wrong ; Restoring the balance ; Re-coursing*) développées par les personnes pour remédier et faire face à des situations auxquelles ils doivent inévitablement se confronter au quotidien et potentiellement sources à jeter du discrédit envers eux et/ou les mettre en situation de handicap. Une dernière catégorie *Persevering* renvoie enfin aux trois stratégies (*Obligated persistence ; Trusting to transience ; Mole-hilling*) mises en avant par les personnes amputées pour, non pas paraître le plus performant et parfait possible avec la prothèse mais tout du moins « suffisant » dans l'optique de paraître « juste normal » en société.

Autre discipline, autre auteure, autre source de réflexion théorique, les travaux de Vivian Sobchak (2006, 2010 ; philosophe amputée fémorale et appareillée), se revendiquant de l'approche phénoménologique, sur l'image du corps post-amputation et le membre fantôme, s'articulent à ceux de Craig Murray. Au même titre que l'auteur cité précédemment, Vivian Sobchak évoque le caractère complexe que revêt le corps prothétique et souligne la nécessité de penser l'image du corps post-amputation non comme un état statique et figé mais comme un processus et une pratique en devenir. Dans son article daté de 2010, elle souligne, en s'appuyant sur la phénoménologie (au même titre qu'Elizabeth Grosz, Thomas Csordas ou Craig Murray), l'importance de penser la corporéité amputée bien au-delà du corps physique « restant » (partie du corps intact et membre résiduel). La reconstruction et restructuration de l'image du corps doit être pensée dans son articulation avec le membre fantôme et le rapport à l'artificiel, autrement dit, avec la prothèse.

Dans ses travaux et dans une approche multiscalaire, Vivian Sobchak (2006) interroge également l'enchevêtrement entre corps individuel, social et politique. Convoquant les réflexions de Nancy Scheper-Hughes et Margaret Lock (1987) et à partir de son expérience personnelle (expérience corporelle et de l'usage de la prothèse) et des interactions qu'elle entretient avec différents acteurs de son quotidien, elle évoque trois niveaux d'expériences en lien avec l'amputation et la prothèse : 1) *L'expérience subjective de son corps et de sa corporéité amputée et appareillée* dans son rapport de proximité avec autrui (elle explicite la redéfinition du rapport intime au niveau physique qu'elle développe au quotidien suite à son

amputation³⁴) ; 2) *L'expérience sociale du corps et de la corporéité amputée* (elle évoque les impacts et retentissements sur la perception qu'autrui a d'elle selon la qualité de sa (dé)marche harmonieuse et les divers contextes sociaux dans lesquels elle se situe) ; Enfin 3) *L'Expérience culturelle et politique* (en tant que personne amputée, elle s'inscrit dans un contexte culturel et politique qui adaptera/favorisera ou à l'inverse pourra limiter sa capacité d'agir selon son accès aux dispositifs prothétiques et aux financements/remboursements des prothèses³⁵). Elle évoque ainsi les façons dont le corps amputé prothétique, à la fois porteur d'objet et objet lui-même, devient le « fondement de la culture et de soi » (Csordas, 1995) particulièrement en lien avec le programme de soins et de rééducation des patients amputés.

Dernière auteure, les travaux de Cassandra Crawford, basés sur l'analyse des récits post-amputation, s'ancrent dans la continuité des réflexions développées par Vivian Sobchack en lien avec son approche phénoménologique du corps et de la corporéité amputés et appareillés. Cette sociologue américaine souligne dans différents articles (2009, 2013, 2014) et un ouvrage (2016) la nécessité de (re)penser la corporéité post-amputation comme un processus articulé entre corps amputé, membre fantôme, incorporation des prothèses et aspects intersubjectifs et relationnels :

« Rather than foundationally private, the body image – like the physical body – is intersubjectively accomplished or, in Blackman and Venn's (2010 : 10) terms, characterized by co-enactment, co-emergence and co-evolution' and as such, is a collective moral, practical, and technological achievement, one that is central to our understanding of 'corporality in [its] most general outlines, and in [its] most extreme forms' (Grosz, 1996 : 56). Amputees, for example, describe the process of moving from 'passing' to 'rejecting-the real' as achieved through the arduous work of grappling with the normative. Initially, many amputees are concerned with passing, with retaining a sense of 'me-ness' and with hiding 'offensive' features of the dismembered body through prosthetization. Later, however, amputees frequently reject 'the real' and embrace 'distinction' by becoming purposively and overtly 'cyborg'. Importantly, as we shall see, both passing and rejecting-the-real are only accomplished 'in practice' with others » (Crawford, 2014 : 7).

Elle évoque ainsi l'image du corps spécifique et singulière à chaque individu amputé qui se structure *via* le membre fantôme. Au cours de ses différents articles, elle souligne également l'impact dépréciatif du regard normalisant et valide sur les personnes amputées et décrit les stratégies intersubjectives et relationnelles de monstration de soi et de la prothèse comme processus de normalisation comme le fait Craig Murray.

Pamela Gallagher, Malcom MacLachlan, Philip Jefferies, Mark Philbin, Craig Murray, Vivian Sobchak et Cassandra Crawford, auteurs anglo-saxons répertoriés en sciences humaines

³⁴ Elle cite la redéfinition des frontières de son intimité physique vis-à-vis de son orthoprothésiste où elle est par exemple, en tant que personne amputée transfémorale, habituée aux mains d'un étranger qui manipulent son haut de cuisse.

³⁵ Elle donne ainsi comme exemple qu'en tant que femme d'âge moyen avec un intérêt limité pour l'effort physique, sa compagnie d'assurance lui limite fortement l'accès à des prothèses telles que le C-leg d'Otto Bock.

et sociales, certes non inscrits dans la discipline anthropologie, ont néanmoins permis de poser de précieux jalons à cette recherche. L'analyse phénoménologique du corps et de l'appareillage, les enjeux et vécus du corps prothésé et les retentissements sociaux sont autant de thèmes étudiés et évoqués, sous différents angles disciplinaires et approches psychologiques, philosophiques, psychosociologiques, voire sociologiques, qui ont servi de bases théoriques et de supports réflexifs conséquents pour (re)penser le corps amputé et l'appareillage. Ils ont ouvert des pistes à la construction spécifique de notre objet d'étude anthropologique en rapport à ces champs d'étude du corps et de la corporéité amputés et de l'appareillage prothétique. Cités au sein de cette revue de littérature, ils feront également partie totalement intégrante du cadre théorique³⁶ utile à cette recherche.

Enfin, au sein des recherches et publications francophones en sciences humaines et sociales (hors discipline anthropologie³⁷), il existe quelques travaux menés sur la même période que cette recherche de doctorat. En premier lieu, les écrits en philosophie de Peggy Tessier (2015) sur les bouleversements identitaires et la reconstruction de soi en rapport au corps accidenté, particulièrement au sein d'un chapitre sur l'amputation, posent de manière synthétique quelques éléments réflexifs concernant le corps post-amputation. Dans une approche philosophique, qui s'écarte cependant inévitablement de l'approche ethnographique au plus près du quotidien des personnes revendiquées dans le cadre de cette recherche, elle développe des éléments de réflexion sur l'amputation comme mutilation, l'expérience du corps fragmenté, la « présence du corps absent », le rapport à la prothèse et évoque les peurs, fascinations, fantasmes suscités par l'amputation. Au sein d'une réflexion interdisciplinaire, certains de ces éléments constituent des bases utiles à confronter et à croiser à l'enquête ethnographique et à l'étude des expériences quotidiennes post-amputation vécues par les personnes enquêtées à court-moyen-long terme. Plus en rapport avec une proximité au terrain et au plus près des personnes amputées, Valentine Gourinat (2017, 2018) au croisement de l'éthique et des sciences de l'information et de la communication, sur les profonds écarts entre les promesses de réparation et d'augmentation du corps amputé véhiculées par le traitement médiatique et les discours collectifs vis-à-vis des personnes amputées (membres inférieurs et supérieurs) et la réalité du quotidien de l'amputation et de l'appareillage, a développé différentes analyses et réflexions sur le corps amputé appareillé, les difficultés liés à

³⁶ Cf. Chapitre n°2.

³⁷ Cf. partie suivante.

l'appareillage, les enjeux identitaires post-amputation. Dans une approche interdisciplinaire³⁸, ces travaux sont sources d'échanges et réflexions croisées avec les données ethnographiques récoltées et analyses anthropologiques développées au cours de ma recherche.

1.3.2. Sujet de recherche et terrains en anthropologie sous-enquêtés

Au sein de cette revue de littérature en sciences humaines et sociales, le focus sur les études en anthropologie révélait dès 2012, et révèle toujours actuellement en 2020 lors de la rédaction de ce travail, une très faible quantité de travaux et d'articles au sein de cette discipline sur les personnes amputées et appareillées et les expériences post-amputation. Peu de recherches ethnographiques sur la rééducation des patients amputés et, plus globalement, sur le corps et la corporéité amputés et le rapport corps/prothèse ont été réalisées.

En premier lieu il peut être cité le travail de thèse de sociologie, dont une partie est basée une recherche ethnographique en Espagne, d'Anna Capitán Camañes (1999) intitulé « *Angeles rotos. Las imágenes culturales de los amputados y sus modelos de gestión social* » et l'article synthèse de cette recherche « *L'amputation : réajustement sociale et symbolique du corps* » (1999). Elle axe en particulier ses réflexions sur l'amputation comme forme d'adversité, sur le symbolisme du corps amputé et ses enjeux culturels et sociaux. Au sein de l'enquête ethnographique menée aux États-Unis, intitulée *Performing Able-bodiedness : Amputees and Prosthetics in America*, Steven Kurzman met en avant la nécessité de considérer le corps amputé comme corps capacitaire (« performing able-bodiedness », Kurzman, 2003). Il évoque plus particulièrement dans ce travail l'obligation de considérer et de repenser les personnes amputées et appareillées, en lien avec leurs propres discours, comme des individus « normaux », non handicapés et pour lesquels l'utilisation du terme « utilisateurs de prothèses » (« prosthetic users ») serait le plus approprié (Kurzman, 2003 : 167).

Quelques anthropologues anglo-saxons ont en partie traité ce sujet à partir de terrains d'enquête en milieu hospitalier et de rééducation. En Australie, les travaux ethnographiques de Narelle Warren et Lenore Manderson (2008, 2010) sur les parcours des patients amputés

³⁸ Valentine Gourinat fait partie, au même titre que moi, du collectif « Corps et prothèses » créé en 2016. Elle a été une collègue avec qui j'ai pu longuement échanger au cours de nos travaux de thèse respectifs. Même si son travail de thèse ne se rapporte pas à la méthodologie ethnographique classique d'immersion d'un temps long sur le terrain, ses analyses basées sur certaines observations et l'usage de nombreux entretiens ont créé des ponts entre nos deux recherches de doctorat. Cela a permis d'échanger sur nos travaux et de co-écrire plusieurs articles orientés essentiellement sur « l'ambivalence de l'enchantement prothétique contemporain » (Groud et Gourinat, 2018 ; Gourinat, Groud et Jarrassé, 2020).

vasculaires au sein de différentes unités de rééducation et leurs analyses vis-à-vis de l'impact social de l'amputation et du rôle essentiel des réseaux de soutien social formel et informel (soignants, pairs et proches) post-amputation sont à citer. Ils fournissent des balises à cette étude, particulièrement en rapport à l'enquête ethnographique menée au sein de l'IDR. Leur article *Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit* (Warren et Manderson, 2008), synthèse d'une partie de leurs recherches, aborde spécifiquement les retentissements corporels (l'amputation comme « *archetypal impairment* ») et sociaux liés à l'amputation ainsi que les enjeux de réadaptation en milieu hospitalier. Ces chercheuses y développent une analyse ethnographique approfondie de l'unité de rééducation et mettent en perspective les spécificités des rôles patients/soignants. Elles soulignent la particularité de la construction des récits post-amputation dans les trajectoires de soins et l'apprentissage singulier du corps post-amputation (en l'abordant particulièrement comme nouvel habitus physique et en lien avec l'appropriation du langage médical). Un second article de ces mêmes chercheuses *The Art of (Re)Learning to Walk : Trust on the Rehabilitation Ward* vient compléter ces premiers éléments d'analyse. Elles y montrent l'importance des objectifs et des liens patients/soignants dans les trajectoires thérapeutiques et orientent une partie de leurs réflexions en soulignant l'importance des aspects sociaux de la réadaptation dans la perspective du retour à domicile.

Les travaux en anthropologie médicale, réalisés par l'américain Seth Messinger (2007, 2009, 2010, 2018) au sein d'instituts de rééducation de l'armée américaine sur la réadaptation et l'appareillage des soldats amputés suite aux conflits en Irak et en Afghanistan, constituent d'autres études ethnographiques complémentaires à celles de Narelle Warren et Lenore Manderson. Ses recherches sur les différents modèles physiques de réadaptation (sportif VS social) le conduit à développer une analyse critique du *bioscientific embrace* (s'appuyant sur le terme et l'approche critique de Mary-Jo Del Vecchio, 2007) vis-à-vis de l'écart entre promesse prothétique et réalité quotidienne dans l'usage de la prothèse qui constitue un apport particulièrement structurant pour le cadre analytique de notre étude. En lien avec des observations de terrain et entretiens auprès de soldats amputés et appareillés, il démontre comment le corps prothétique, dans le programme de rééducation des soldats amputés mis en place par l'armée américaine, se base sur un modèle sportif et physique, en rapport aux normes militaires du corps nécessairement performant. Pourtant, comme l'analyse cet auteur, ce modèle néglige et évacue la part de subjectivité du corps et de la corporéité. Cette discordance amène les militaires amputés à développer un autre modèle de réadaptation (social) souvent en désaccord avec la culture militaire dans laquelle ils sont situés. Les arguments qu'il développe

en faveur d'une prise en compte accrue de l'expérience subjective de la personne amputée, les changements et retentissements sociaux-identitaires liés à l'amputation, les usages sociaux de la prothèse au-delà de l'unique fonctionnalité du corps amputé et appareillé et la nécessité d'orienter la réadaptation du patient sur la personne elle-même plutôt que dans une approche axée sur la technologie servent également d'éléments de cadrage. Ce travail de thèse s'inscrit ainsi pleinement dans la continuité de ces travaux et dans les conclusions et perspectives développées par Seth Messinger dans deux de ces articles :

- « My work builds upon the call for further research to be concluded "conducted on the relationships among functioning, limitations and identity in people with amputations" » (Messinger, 2009 : 2130).
- « I conclude by arguing that understanding the process of rehabilitation from traumatic injury would benefit from a perspective that melds multiple dimensions, taking into account both the physical body and the social world that patients have inhabited and will inhabit » (Messinger, 2010 : 281).

Cet état des lieux de la recherche met en évidence la carence actuelle de travaux de terrain en anthropologie sur le corps et la corporéité amputés et les usages des prothèses et, encore plus, sur les expériences du handicap vécues par les personnes amputées. Il met en avant un état de la recherche à actualiser (particulièrement concernant les travaux fin des années 1990 – début 2000 d'Anna Capitán Camañes et de Steven Kurzman), des objets d'études de recherche à approfondir d'un point de vue anthropologique (qui s'articulent dans le cadre de cette recherche sur le triptyque-corps-prothèse-handicap) et aux caractéristiques culturelles et sociales des terrains ethnographiques (particulièrement en France où aucune étude ethnographique avec une immersion de longue durée n'a été menée par des ethnologues). Il permet de re-souligner le caractère précurseur de cette recherche en anthropologie sur les expériences post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs dans le contexte français. Il met enfin en avant le possible apport de cette recherche au sein de l'anthropologie contemporaine où de nombreuses connaissances et savoirs anthropologiques sur l'amputation, l'appareillage prothétique et les situations de handicap vécues sont à produire vis-à-vis de ces objets d'étude et en rapport à de nombreux terrains sous-enquêtés particulièrement en France.

Chapitre 2

Terrains exploratoires et appareillage théorique : entrelacement et problématique de recherche

« Il s'agit d'étudier une problématique dans un double souci de rendre compte de la diversité de ses dimensions et de la généralité de ses enjeux ».

Didier Fassin (2006 : 21)

Dès sa genèse, cette recherche a connu un incessant va-et-vient entre théorie et terrain. Loin d'une approche cloisonnée, les choix opérés, des objets d'étude en rapport à l'expérience post-amputation (corps amputé-prothèse-handicap) jusqu'à la problématique de recherche, se sont indubitablement pensés dans un enchevêtrement permanent. Développés dans le premier chapitre, la contextualisation et le cheminement qui nous ont amené à ces objets d'étude, à ce sujet de doctorat et à ses différents terrains d'enquête, ainsi que la revue de littérature mettant à jour le faible nombre de travaux en anthropologie concernant l'étude des personnes amputées et appareillées en France, ont permis de cerner et circonscrire les premières pistes réflexives et enjeux de recherche.

Pour autant, c'est à présent la problématique et ses déclinaisons, en corrélation avec l'entrelacement des pistes de recherche suscitées par les terrains ethnographiques et le cadre théorique, qui doivent être explicitées. Ce second chapitre a pour objectif de poser les différents piliers théoriques qui seront convoqués et vont servir d'ossature à la recherche. Ce cadrage théorique, dans ses croisements avec les différents éléments évoqués lors du premier chapitre, donne l'opportunité de construire, étape par étape, la problématique générale de ce travail.

2.1. Au prisme de l'expérience

La formulation générale d'une problématique de recherche ne peut se faire que dans une construction et un assemblage méticuleux des différents questionnements, champs et dimensions qui la composent³⁹. La démarche revendiquée au sein de ce chapitre consiste à montrer l'articulation entre les observations, entretiens et pistes de recherche pressentis lors des terrains exploratoires (devenus terrains d'enquête de thèse) et les apports des différents champs, courants et théories anthropologiques (et apports complémentaires d'autres disciplines convoquées) afin d'aboutir à la formulation de la problématique générale et à la compréhension de ses différents enjeux.

Même si la problématique d'un travail de recherche en anthropologie connaît inévitablement certaines modifications et ajustements en rapport avec la confrontation ethnographique et au temps passé sur le terrain comme le souligne Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995 : 76) où « une problématique initiale peut grâce à l'information, se modifier, se déplacer, s'élargir. L'observation n'est pas le coloriage d'un dessin préalablement tracé : c'est l'épreuve du réel auquel la curiosité préprogrammée est soumise », la réalisation de terrains exploratoires, validés par la suite comme terrains d'enquête officiels de thèse, ont révélé rapidement divers intérêts anthropologiques à focaliser ce travail sur les expériences post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs et à le considérer comme le sujet central de la recherche. Comme il va l'être évoqué et précisé dans les pages suivantes, le choix et l'articulation opérés ont été de se focaliser et d'étudier précisément trois variantes indéfectiblement imbriquées à la notion d'expérience post-amputation que sont : l'expérience corporelle, l'expérience de la prothèse et l'expérience du handicap.

Notion centrale, le terme « expérience » doit être impérativement défini en premier lieu. Ce terme sera entendu et employé en rapport à la signification et à la définition (et dont la seconde partie renvoie plus précisément à l'expérience du handicap) qu'en donnent Isabelle Ville, Emmanuelle Fillon et Jean-François Ravaut (2014 :105) :

[L'expérience est] « l'acte d'éprouver *[qui]* désigne le produit immanent de nos sens dans une situation particulière [...]. L'expérience, c'est également la connaissance issue de la pratique. Elle peut prendre la forme d'un savoir incorporé, acquis dans l'usage, la familiarité, la répétition, lorsqu'il s'agit par exemple

³⁹ Comme l'évoque Patrick Fougeyrollas (2010 : 1), il y a certes un risque à vouloir définir, expliquer, qui peut conduire à figer la recherche. Cependant, comme il le précise, cette démarche est essentielle pour ne pas perdre en précision et cohérence : « les multiples réponses qui peuvent être formulées nécessitent une cartographie, une définition de repères, une précision des angles de vue, des degrés de focalisation, voire de précisions. Explication qui risque de figer tout en définissant, par ailleurs, et ce, même en tendant vers une cohérence qui, en fait, peut être jamais atteinte ».

de la pratique d'un sport, d'un instrument de musique ou encore d'une aide technique comme un fauteuil roulant. Elle renvoie aussi à une connaissance réflexive qui engage une véritable élaboration cognitive. En ce sens, l'expérience de déficiences n'atteint pas seulement l'intégrité corporelle des personnes, elle touche également au sens de soi, de son histoire, aux représentations que les personnes produisent d'elles-mêmes, de leurs relations aux autres et au monde. Qu'il s'agisse d'un savoir incarné peu conscient ou d'une construction cognitive très élaborée ; l'expérience implique une dimension temporelle et singulière, propre à l'individu, constitutive de l'identité ».

Produit immanent de nos sens, savoir incorporé, connaissance réflexive, rapport aux aides techniques, expérience issue de la pratique, construction cognitive, sens de soi, relations aux autres et au monde, cette définition met en lumière les différents degrés et multiples regards que convoque la notion d'« expérience », dont certains éléments (telles « l'incorporation » et « aides techniques » pour ne citer qu'eux) constituent des axes d'étude. Elle permet de saisir le caractère singulier⁴⁰, divers, complexe et processuel que recèle intrinsèquement la notion d'expérience et qui seront au cœur de la recherche.

L'entrée par l'expérience comme créatrice de sens et la revendication d'une recherche fondée sur l'ethnographie de l'expérience (Kleinman et Kleinman, 1991 ; Good, 1998) constituent un premier point d'ancrage théorique et réflexif essentiel qui ouvre en ce sens différentes perspectives heuristiques, particulièrement dans ses possibilités à interroger *in situ* et au regard de l'individu son vécu post-amputation et son cheminement singulier.

2.2. Corps, corporéité, expérience corporelle

2.2.1. Phénoménologie du corps

Le corps est omniprésent lorsque l'on évoque l'amputation : corps amputé, corps traumatisé, corps accidenté, corps mutilé, corps endeuillé, corps rééduqué, corps redressé, corps appareillé... La liste est longue et non-exhaustive. Comme noté lors des premiers temps de terrains exploratoires, l'amputation comme objet d'étude amène fatalement à questionner et étudier le corps, ses bouleversements, ses transformations et son devenir. D'un point de vue

⁴⁰ Nous complétons cette définition de l'expérience donnée par Isabelle Ville, Emmanuelle Fillon et Jean-François Ravaud par les propos de Christophe Niewiadomski (2013 : 36) sur l'expérience dans lesquels il souligne son caractère singulier : « Il importe de souligner ici combien l'expérience constitue toujours le fait d'un sujet singulier engagé dans une action finalisée ouvrant une construction de sens permettant d'établir des liens entre l'action et les conséquences éprouvées de l'action. Dans cette perspective, l'expérience est toujours processuelle et doit être clairement distinguée du "produit" que constitue par exemple l'acquis de l'expérience. Si ces derniers peuvent éventuellement être mobilisés, évalués et transmis, l'expérience en tant que telle reste irrémédiablement celle d'un sujet singulier ».

théorique et anthropologique, la focalisation sur le corps amputé confronte à une question primordiale : de quels corps parle-t-on ? Autrement dit : quel(s) corps⁴¹ amputé(s) étudier ?

La notion de corps est complexe, disparate, difficilement saisissable de par la multiplicité des sens et définitions auxquels elle renvoie. Au sein des sciences humaines et sociales, le corps se définit comme une nébuleuse hétérogène (Brohm⁴², 2017). L'anthropologie, par l'intermédiaire de multiples travaux et enquêtes ethnographiques, est une des disciplines révélatrices, en première ligne, de la grande variabilité culturelle des dénominations et représentations que peut revêtir la notion de corps (Erny, 1997 ; Le Breton, 2005). Loin d'être un obstacle épistémologique infranchissable, la prise en compte de cette hétérogénéité et complexité du corps ouvre à différents regards et pistes d'analyses.

Le corps comme corps biologique (ou matériel), qui renvoie au domaine et à la définition biomédicaux, est la signification donnée et l'approche communément entendue culturellement au sein des sociétés occidentales contemporaines (auxquelles renvoient les terrains d'enquête étudiés) lorsque l'on parle du corps. De par le traumatisme et les retentissements physiques au niveau du corps biologique suite à l'acte chirurgical d'amputer, l'approche biomédicale du corps sera inévitablement convoquée et servira de premiers éléments d'analyse et de réflexion sur lesquels cette recherche ne peut faire l'impasse. Encore très peu analysés dans une approche ethnographique, c'est tout un ensemble de transformations du corps biologique post-amputation et son apprentissage, particulièrement en rapport au moignon, qui invitent à être nécessairement questionnés.

Pour autant, au risque d'être réducteur, l'étude du corps biologique n'est pas suffisante. De nombreux chercheurs, de différentes disciplines dont fait partie l'anthropologie, soulignent le caractère protéiforme du corps qui n'est pas un, mais multiple (Mol, 2002). Il existe « plusieurs corps dans le corps même [...], susceptibles, malgré tout, de se rejoindre, à la condition de donner aux structures porteuses leurs vraies dimensions, leur complexité, leurs charges historiques » (Dagognet, 1992 : 11). Dans cette optique, l'approche phénoménologique du corps constitue une seconde porte d'entrée à la compréhension de l'expérience corporelle vécue et narrée par les personnes amputées.

⁴¹ *Quel Corps ?* était le titre d'une revue interdisciplinaire (sociologique, anthropologique, philosophique...) paru entre 1975 et autodissoute en 1997.

⁴² « Le corps n'est pas une réalité homogène, univoque et délimitée, comme peuvent l'être des choses parfaitement identifiées, mais une nébuleuse hétérogène d'une extrême complexité, ce qui est d'ailleurs le cas de toutes réalités humaines, comme l'a si souvent souligné Edgar Morin » (Brohm, 2017 : 28).

Par un bref détour historique, il est important de rappeler que les travaux philosophiques et précurseurs de Maine De Biran⁴³, parus au XIX^e siècle, sur la nécessité de concevoir l'incarnation du corps comme source de compréhension de la subjectivité et ceux développés par d'Edmund Husserl, au début du XX^e siècle, sur la distinction essentielle entre le *Körper* (corps biologique ou matériel) et *Leib* (chair, corps vivant, corporéité charnelle⁴⁴) ont posé des jalons fondamentaux à la phénoménologie du corps. À la suite de ces travaux pionniers et de ces premières distinctions, Maurice Merleau-Ponty (1945) développe une réflexion heuristique sur le corps phénoménal (corps propre) comme source et point de départ de notre appréhension et compréhension du monde. Pour cet auteur, le corps n'est pas une simple étendue géométrique, une somme de parties sans intérieur ; il se construit par le vécu. *Via* le concept de corps propre, il développe une approche d'un corps qui est subjectif, sensible, mouvant, percevant, intentionnel, conscience corporelle à l'espace-temps, intersubjectif et comme lien au monde. Cette pensée du corps phénoménal développée par Maurice Merleau-Ponty met ainsi en exergue le caractère subjectif de l'expérience du corps et donc la pluralité des expériences et des perspectives.

Dans son précieux travail philosophique et anthropologique sur l'ontologie du corps, Jean-Marie Brohm (2017 : 65) souligne l'obstacle et l'ambiguïté épistémologiques que constitue le corps. Il poursuit la déconstruction de l'illusion d'une seule définition et approche du corps en repartant de l'approche phénoménologique. Il décrypte trois manières d'appréhender le corps : le corps en *première personne (le corps pour soi)* en tant que « corps vécu, subjectif, singulier, propre à chaque individu selon son histoire personnelle, son sexe, son âge » ; le corps en *seconde personne (le corps pour autrui)* « en tant que corps perçu, évalué, désiré, étudié, manipulé par autrui » ; enfin le corps en *troisième personne (le corps en soi)* en tant que « réalité objective et objectivée, abstraite et anonyme ». La déclinaison en trois variantes offre une grille de lecture et d'analyse plus précise du/des corps qui va être particulièrement utile à l'ethnographie et à la réflexion anthropologique du corps amputé et les multiples perceptions qu'il revêt et suscite.

⁴³ Cf. l'ouvrage de Michel Henry « Philosophie et phénoménologie du corps. Essai sur l'ontologie Biranienne » (1987 : 11).

⁴⁴ Comme le souligne Jean-Marie Brohm (2017 : 39), Edmund Husserl emploiera au fur et à mesure de ces travaux différents termes pour évoquer ce qu'il nomme *chair* : « La subjectivité transcendantale ne se comprend en effet qu'en fonction de la distinction principielle entre ce qu'il appellera de différentes manières selon les contextes chair, corps de chair, corps propre, corporéité vivante, corps vivant, corporalité propre, corporéité charnelle, corporéité de la chair ».

Déjà sollicité dans de nombreuses recherches sur le handicap (Murphy, 1990 ; Barnes, Mercer, et Shakespeare, 1999 ; Ancet, 2008 ; Lapierre, 2011 ; Moyses, 2010 ; Scully, 2008, Winance, 2007a, 2010), le courant phénoménologique est un apport essentiel car il invite à questionner l'expérience du corps amputé bien au-delà du corps biologique. Il invite à questionner et approfondir, en lien avec les spécificités de l'approche ethnographique (observations et entretiens), différents travaux et recherches phénoménologiques, déjà cités au sein de la revue de littérature⁴⁵, les expériences corporelles post-amputation, particulièrement en rapport au membre fantôme et à l'incorporation de l'objet prothétique (Merleau-Ponty⁴⁶, 1945 ; Murray, 2004, 2005, 2009 ; Vivian Sobchack, 2006, 2010 ; Cassandra Crawford, 2014).

2.2.2. Éléments de définition

Dans un souci de clarté et de cohérence du cadre théorique, il est essentiel de préciser l'emploi de certains termes en rapport au corps qui seront utilisés au cours de ce travail. Pour éviter un amalgame dans l'usage de différents termes (mais aussi afin de souligner et renforcer leur complémentarité), une distinction doit être mise en place concernant l'usage différencié des deux termes « corps » (corps objectivé-biologique) et « corporéité » (vécu corporel). En nous appuyant de nouveau sur les propos de Jean-Marie Brohm (2017 : 59), l'emploi du terme « corporéité » renverra dans ce manuscrit au corps phénoménal, corps-sujet, corps vécu : « synonyme de corps propre, notamment dans les courants phénoménologiques, elle (*la corporéité*) désigne la sphère du vécu corporel, subjectif et intersubjectif ».

Il est également important de souligner en lien avec les apports du courant phénoménologique vis-à-vis du corps vécu et la démarche d'exploration du corps et de la corporéité post-amputation, l'usage fréquent qui sera fait du terme « expérience corporelle ». Pour cela, basées sur une ethnographie de terrain en milieu hospitalier, les recherches en sociologie d'Eve Gardien, sur l'apprentissage du corps accidenté (2008) et le cadre théorique

⁴⁵ Cf. Chapitre n°1.

⁴⁶ Peggy Tessier dans son ouvrage *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi* (2015 : 152) synthétise le positionnement développé par Maurice Merleau-Ponty : « La perception phénoménologique par laquelle Merleau-Ponty étudie ce phénomène du membre fantôme nous offre en quelque sorte une définition générale de l'identité corporelle. Il le fait notamment par l'intermédiaire du concept du "refoulement organique", contre l'idée d'un schéma corporel défendu par les neurophysiologistes. Le "corps" actuel mutilé continue de faire vivre, sous forme d'habitudes gestuelles, un corps disparu d'avant la mutilation. Chez Merleau-Ponty, la dimension temporelle est très importante pour comprendre ce qui se joue dans ce phénomène. Pour le « corps actuel » amputé, le corps sain n'est pas un passé dépassé par l'accident. Il n'est donc pas un souvenir. Sa présence en tant que fantôme exprime un refus, celui du manque et celui d'abandonner un corps intègre et en « bonne santé ».

et les notions qu'elle utilise, reprenant la distinction entre corps objectivé/vécu pour traiter cette question du corps concernant les personnes blessées médullaires, sont des bases et éléments opératoires repris dans ce travail. Cette chercheuse s'appuie sur différentes notions et déclinaisons concernant le corps⁴⁷ qu'elle développe et articule les unes aux autres en rapport au procès du corps (objectivé/vécu) blessé. Il est dès à présent essentiel de définir deux de ces notions, « état corporel » et « expérience corporelle », qui permettent de saisir la distinction qui sera faite et qui explicitent ou éclairent le sens donné à l'usage d'expérience corporelle :

« Le corps objectivé est une représentation, située dans le temps, produite par un ou des acteurs visant une connaissance rationnelle. Le corps objectivé est une représentation éphémère, plus ou moins durable, d'un corps quant à lui bien réel. La connaissance dudit corps, dans la mesure où elle est réactualisée au fur et à mesure des transformations somatiques est un continuum d'objectivations. Ces dernières seront convoquées sous le terme "d'état corporel" »⁴⁸ (Gardien, 2008 : 23).

« L'état corporel est à différencier de l'expérience corporelle qu'en fait l'individu. Cette expérience corporelle ne saurait néanmoins être comprise comme sans lien avec ledit état, mais elle est essentiellement de nature subjective et sociale. En effet, le corps est initialement donné à la conscience non pas en tant que catégorie de l'entendement mais en tant que vécu ». (Gardien, 2008 : 24).

Dans la continuité des premières précisions théorico-sémantiques entre corps/corporéité, cette seconde disjonction/précision entre état corporel/expérience corporelle permet d'affiner encore les significations et distinctions opérées lors des usages respectifs des termes au sein de ce travail.

Un dernier élément à clarifier concerne le recours et l'usage restreint de deux concepts transversaux à différentes disciplines (philosophie, psychologie, anthropologie, psychiatrie, psychanalyse, sciences cognitives et neurosciences) que sont le schéma corporel et l'image du corps. Appréhendé par Paul Schilder (1935) comme vécu sensori-moteur intuitif, plusieurs approches et définitions du schéma corporel ont été données au cours du XX^e siècle (par exemple : Head, 1911 ; Schilder, 1935 ; Merleau-Ponty, 1945 pour ne citer qu'eux) ; elles ne font pas nécessairement consensus et génèrent des critiques entre les disciplines et au sein même de certaines disciplines⁴⁹. Dans le cadre de notre analyse, le schéma corporel ne sera pas abordé en tant qu'objet d'étude spécifique et central de la recherche mais il y sera fait référence en rapport à certaines analyses précises de l'expérience post-amputation tels que les degrés

⁴⁷ L'appareillage théorique d'Ève Gardien (2008) s'articule sur les notions d'état corporel, potentiel corporel, processus corporel, expérience corporelle, situation corporelle.

⁴⁸ Elle précise également que « le terme « état » est choisi pour ce qu'il suggère d'impermanent. Contrairement à ce que son étymologie laisse supposer de statique (par opposition au mouvement) d'arrêt ou de repos, ce vocable sera compris dans son acception la plus large : manière d'être momentanément, plus ou moins durable » (Gardien, 2008 : 23)

⁴⁹ Je remercie Jérôme Goffette pour ces précieux conseils et références concernant le schéma corporel et l'image du corps.

d'incorporation de la prothèse⁵⁰. La définition ci-dessous (Grison et Rosselin, 2006 : 457-458) du schéma corporel et les précisions apportées par les auteurs concernant cette notion serviront de base à l'emploi de ce concept au cours du travail. Selon eux, le schéma corporel se définit comme une :

« Représentation en trois dimensions, conscientisée ou conscientisable à des degrés divers, que se fait l'individu de lui-même. Il s'agit ici non seulement de la vision qu'a le sujet de son corps, de sa posture et de sa position spatiale, mais d'une *synthèse multimodale des données sensorielles* [...] Le caractère plastique du schéma corporel permet d'intégrer des éléments matériels extérieurs au corps perceptif, comme le suggèrent les écrits de Head, Merleau-Ponty, et ceux récents, de Ramachandran et Warnier, récusant l'idée d'une opposition radicale entre extériorité et intériorité, mais aussi entre objets et sujets ».

À cette première définition, s'ajoutent les apports de Patrick Haggard et Daniel Wolpert (2005). Ils y soulignent les sept propriétés fondamentales du schéma corporel : codé spatialement, modulaire, adaptable, supramodal, cohérent, interpersonnel, constamment mis à jour par le mouvement.

Enfin, quant au concept d'image du corps, il renvoie quant à lui, à plusieurs niveaux d'intelligibilité (Brohm, 2017 : 399) :

« L'image du corps propre, à la fois associée au schéma corporel et distincte de lui, renvoie en fait à plusieurs niveaux d'intelligibilité. En simplifiant, on pourrait dire qu'elle concerne les niveaux conscients, préconscients et inconscients du *corps agissant* (schèmes sensori-moteurs et psychomoteurs), du *corps vécu* (ressentis psychosomatiques, cénesthésie), du *corps connu* (savoir du corps), du *corps reconnu* (images spéculaires), du *corps représenté* (figuration du corps), du *corps imaginé* (fantasmes, idéalisation et utopies) ».

Au même titre que les débats et discussions sur le schéma corporel, cette définition de l'image du corps montre la densité et la diversité des approches et références qui balaient aussi bien aux niveaux neurocognitif, kinesthésique, psychomoteur, psychanalytique mais aussi philosophique ce concept. Dans le cadre de cette recherche anthropologique qui se revendique d'une approche ethnographique, le terme « d'image du corps » sera quant à lui entendu dans la définition donnée par Myriam Winance (2003) et basé sur une synthèse des différents travaux en sociologie de la santé sur l'expérience d'une maladie chronique ou d'un traumatisme (Bury, 1982 ; Charmaz, 1983, 1995 ; Kelly, 1992, 1996). À partir d'une différenciation des notions de « soi »⁵¹ (ou d'identité subjective), « d'identité sociale »⁵² et « d'image du corps », elle définit

⁵⁰ Cf. Chapitre n°1.

⁵¹ Selon Myriam Winance (2003 : 6), en s'appuyant sur la définition donnée par Michael Kelly (1992), la notion de « soi » se réfère « à l'image (idée ou représentation) que chaque individu forme de lui-même à partir de ses expériences, de ses sensations, de ses actions et de ses interactions quotidiennes ».

⁵² De même, Myriam Winance (2003 : 6) définit la notion « d'identité sociale » et se réfère « à la représentation ou à l'idée que les autres forment du sujet, lors de leurs interactions, à partir des attributs possédés par ce sujet ». Le terme d'identité sociale sera abordé dans la partie suivante en rapport à la théorie de la stigmatisation développée par Erving Goffman.

(2003 : 6) cette dernière comme « l'image que l'individu se forme de son corps tout au long de son histoire, à partir de la manière dont il perçoit et ressent son corps, mais aussi à partir des représentations et des significations sociales et culturelles du corps ». Le choix de cette définition repose sur les caractères expérientiel, psycho-social, social et culturel et qui seront sollicités dans le cadre de ce travail.

Du cadre phénoménologique à la définition de l'expérience corporelle, le travail réflexif et conceptuel a permis de poser les cadres, les fondamentaux à l'étude du corps et de la corporéité amputés. Première étape de la construction de notre problématique, cette clarification des concepts théoriques et outils opératoires, croisée avec les terrains exploratoires à cette recherche, invite à formuler un premier questionnement, une première amorce, un premier point d'ancrage (dans la continuité du prisme de l'expérience revendiquée pour cette recherche) à la problématique de ce travail anthropologique : **quelles transformations du corps et quelles corporéités les personnes amputées des membres inférieurs sont-elles amenées à expérimenter au fur et à mesure de leur vie post-amputation ?**

2.3. Anthropologie médicale et mise en récit de l'expérience de l'amputation

L'étude centrée sur le corps et la corporéité post-amputation conduit d'emblée, d'un point de vue chronologique, à aborder le vécu post-opératoire et les premiers temps qui suivent l'amputation. En France, pour les personnes amputées des membres inférieurs, cette période renvoie nécessairement à un suivi médical post-opératoire du moignon et à un travail de rééducation à la marche et à l'usage de la prothèse avec les soignants, en milieu médical. Pour la personne amputée, cela se traduit en pratique par le transfert de l'unité de chirurgie où a été réalisée l'amputation à l'arrivée dans une unité de rééducation (unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques dans le cadre du CHU de Grenoble) pour un séjour de plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

Lors des terrains exploratoires, les quelques bribes d'observations et plus fortement les premiers échanges et entretiens formels et informels ethnographiques menés avec les orthoprothésistes, les soignants et surtout avec les personnes amputées mettaient en avant, aussi bien au niveau de la cohérence que de la pertinence, l'intérêt de réaliser une enquête ethnographique sur cette période initiale et primordiale qu'est la rééducation. Ce choix de terrain et ses enjeux orientaient nécessairement la recherche vers le champ de l'anthropologie médicale et ses multiples bases et apports (à trier et sélectionner tant le champ est vaste) en lien

avec la construction d'un cadre théorique concis et son articulation en lien avec les spécificités des objets d'étude.

À partir de la fin du XX^e siècle, la multiplication des travaux basés sur une ethnographie hospitalière a produit divers réflexions et outils analytiques constituant des apports structurants dans le cadre de l'enquête ethnographique menée au sein de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques du CHU de Grenoble. L'état des lieux de la recherche en anthropologie médicale, et plus particulièrement des études ethnographiques en milieu hospitalier, dressé par Sylvie Fortin et Michaela Knotova (2013) ou plus récemment par Janina Kehr et Fanny Chabrol (2018), permettent de prendre conscience de la densité des objets, terrains et pistes de recherches.

Des études pionnières fondées sur de longs terrains d'enquêtes dans les hôpitaux psychiatriques (Goffman, 1968) ou celles d'Anselm Strauss (1985) basées sur les premières ethnographies du mourir jusqu'à celles fondatrices d'une anthropologie médicale au travers de descriptions étoffées (*thick description*) d'histoires de vie et de trajectoires thérapeutiques, de dynamiques relationnelles et de contextes institutionnels (Bluebond-Langner, 1978 ; Katz, 1981 ; Saillant, 1988 ; Good, 1994 et Pouchelle, 2003), ces différents travaux ont posé les jalons théoriques et réflexifs à l'anthropologie médicale et ouverts une brèche où de nombreux anthropologues se sont engouffrés. En France et dans d'autres pays, des travaux ethnographiques ont ainsi traité divers objets d'étude : l'univers des soignants et relations entre soignants et patients (Katz 1999 ; Vega 2000 ; Arborio, 2002 ; Sainsaulieu, 2003 ; Fainzang 2006, Kentish-Barnes, 2008), l'apprentissage du corps blessé (Gardien, 2008) ou amputé en service hospitalier de rééducation (Narren et Wanderson, 2008, 2010 ; Messinger, 2007, 2009, 2010, 2018) ou bien encore les pratiques et enjeux spécifiques de certains services tels les urgences (Vassy, 2004), la néonatalogie (Paillet, 2007) ou la chirurgie (Pouchelle, 2010). En rapport à notre recherche sur les expériences post-amputation (corporelle, de l'appareillage prothétique et du handicap) vécues par les personnes amputées des membres inférieurs, cette vaste mosaïque d'études et les possibilités d'axes d'analyses ethnographiques qu'elles sous-tendent invitent à préciser ce qui a été « cherché » par l'ethnographie hospitalière au sein d'une unité de rééducation et à expliciter les éléments théoriques sur lesquels elle s'est appuyée.

À la croisée de plusieurs thèmes de recherche évoqués et en lien aux objets d'étude abordés, ce sont la mise en récit de l'expérience corporelle en milieu hospitalier, de l'apprentissage de la marche appareillée et des vécus des patients amputés au sein de l'unité de rééducation qui vont être au centre de l'ethnographie hospitalière. Pour ce faire, ce travail d'enquête s'est structuré avant tout sur les apports des travaux de Byron Good (1994, 1997,

1998) sur la représentation narrative de la maladie. Ce courant de l'anthropologie médicale s'oriente sur une prise en compte fondamentale du vécu de la maladie et du récit qu'en fait la personne concernée dans le sens où l'expose Byron Good (1998 : 338) : « Les anthropologues se tournent vers les histoires de la maladie et de souffrance, afin de saisir les idées qu'ils sentent présentes dans la vie des autres, présentes mais pas faciles à cerner ». Repartant de la distinction opérée au sein de la langue anglaise vis-à-vis du terme de maladie (Kleinman *et al.*, 1978 ; Good, 1994) par l'emploi d'une triple terminologie, cette démarche invite à concentrer le regard et l'analyse de l'ethnologue sur l'étude du vécu en première personne (*illness*) à la différence de la maladie du point de vue du médecin en seconde personne (*sickness*) ou de la maladie à la troisième personne (*disease*) en rapport aux savoirs bio-médicaux. Intrinsèquement liée à l'approche du corps vécu précédemment abordée, la représentation narrative de la maladie invite à questionner l'expérience corporelle de la maladie (Good, 1998 : 246) :

« Les difficultés que présente l'explication objectiviste sont plus immédiatement évidentes lorsque l'on regarde de près la maladie et son vécu. Pour la personne qui est malade, autant que pour le clinicien, la maladie est perçue comme présente dans le corps. Le corps cependant n'est pas seulement, pour le malade, un objet physique ou un état physiologique, c'est une part essentielle de moi. Le corps est sujet, lieu même de la subjectivité ou de l'expérience au monde ».

Le passage par la narration de la maladie et son étude permet de concevoir le corps et la maladie en tant que sources créatrices d'expériences subjectives et intersubjectives de démolition et reconstitution du monde vécu « de tous les jours »⁵³. La mise en récit de l'expérience invite ainsi à considérer l'expérience subjective de la maladie et de la souffrance comme véritable savoir propre au malade (Laplantine, 1992 ; Good, 1994, 1998 ; Gardien, 2008, 2017) que l'ethnologue se doit d'appréhender et d'étudier au même niveau hiérarchique que les savoirs développés par les soignants. En rapport à la faible production de recherche ethnographique sur la rééducation post-amputation en milieu hospitalier, l'approche et la prise en compte prépondérante du vécu et du récit de la maladie constituent un élément théorico-méthodologique central à cette recherche. Même s'il est essentiel de préciser que l'amputation ne renvoie pas nécessairement à la maladie (par exemple dans le cas d'amputations pour causes traumatiques ou liées à des agénésies), ce travail s'est donné comme objectif de questionner et d'étudier, dans une approche concomitante à la narration de la maladie, les expériences subjectives et intersubjectives post-amputation et leurs mises en récit.

⁵³ Byron Good (1998 : 249) défend l'idée que le « récit, le fait de lier par l'imaginaire, les événements tels qu'ils ont été vécus, pour en tirer une histoire, une trame qui ait un sens, constitue l'une des manifestations essentielles de l'effort réciproque individuel et social de s'opposer à [la dissolution du monde (Elaine Scarry (1985))] et de reconstituer ce monde ».

En sus de cette place primordiale accordée aux discours et récits des personnes amputées vis-à-vis du corps vécu, les pistes de recherche ouvertes lors des terrains exploratoires laissent entrevoir une nécessaire observation et analyse ethnographique des processus, pratiques et enjeux liés à l'apprentissage du corps amputé et de la marche appareillée en milieu hospitalier. Dans cette perspective, les travaux d'Ève Gardien sur la production et l'apprentissage du corps paraplégique ou tétraplégique chez les personnes blessées médullaires, basés sur une enquête de terrain en sein d'un service hospitalier, constituent une grille de lecture et d'analyse structurante pour notre étude. Les modalités concourant conjointement à la production du corps décrites par Ève Gardien (2008) posent des balises théoriques pour l'étude de l'apprentissage du corps amputé/appareillé. Elle en définit quatre modalités : le formatage du corps⁵⁴, la transmission des techniques du corps⁵⁵ (construction partagée du geste acquis), la conformation du corps (par les pairs) et le processus de sémantisation de l'expérience corporelle et du corps objectivé. Certes à ré-agencer et confronter à la réalité du terrain et aux données ethnographiques récoltées sur le corps et la corporéité amputés prothésés, ces modalités n'en demeurent pas moins une balise théorique et une trame féconde concernant le corps blessé et sa rééducation en milieu hospitalier.

Enfin, l'étude de la mise en récit de l'expérience corporelle post-amputation et de l'apprentissage du corps amputé ne peut faire l'impasse et évacuer l'étude ethnographique du vécu du patient au sein même de l'institution hospitalière. Dans cette optique, l'ethnographie hospitalière réalisée s'est donnée comme l'objectif d'étudier, aux prismes spécifiques des patients, les vécus quotidiens au sein de l'unité de rééducation. Autrement dit d'étudier, du début jusqu'à la fin du séjour, leurs vécus au sein du milieu hospitalier, leurs pratiques et stratégies mises en place au cours de la rééducation, les relations qui s'établissent entre soignants et patients mais aussi entre pairs. En ce sens, la démarche ethnographique et les jalons posés par les enquêtes d'Ève Gardien (2008, 2009, 2013) sur le vécu quotidien des personnes blessées médullaires en service hospitalier et, plus spécifiquement, celles de Narelle Warren et Lenore Manderson (2008, 2010) et de Seth Messinger (2007, 2010, 2013, 2018) sur les vécus des patients amputés en centre de rééducation en Australie et aux États-Unis, sont des balises

⁵⁴ Pour Ève Gardien (2008 : 74), le formatage est « à comprendre au sens de son acception rare – qui est de donner une forme et d'imposer un ordre –, le formatage est caractéristique des effets produits par un ensemble de contraintes et d'influences extrinsèques au corps, qui trouvent leur terreau dans les conditions d'existence, le mode de vie et les traitements corporels réitérés journallement. Le terme de formatage sert donc à qualifier un processus de transformation de la matière corporelle ».

⁵⁵ La notion maussienne de « techniques du corps » va être abordée et définie dans la sous-partie suivante.

essentielles à cette recherche. Leurs démarches ethnographiques minutieuses et les réflexions développées sur la nécessité d'étudier l'expérience et l'apprentissage singuliers du corps amputé et de l'appareillage, les rôles primordiaux de la relation et des échanges entre soignants et patients, du soutien social formel et informel (soignants, pairs et proches) post-amputation et les enjeux socio-identitaires à l'œuvre au cours de la rééducation sont des analyses que ce travail de recherche s'est fixé de poursuivre, comparer et approfondir en rapport aux contextes et terrains d'enquête hospitaliers français.

Dans le prolongement des premiers apports sur le corps et la corporéité amputés, la constitution du cadre théorique en rapport à l'ethnographie hospitalière, à partir de différentes contributions et appuis théoriques (anthropologie médicale, représentation narrative de la maladie, modalités de la production du corps blessé...) permet de cheminer et de poser, sous forme de questionnements, un second point d'ancrage à la problématique de ce travail : **juste après l'acte chirurgical d'amputer, comment les personnes amputées des membres inférieurs découvrent-elles et font-elles l'expérience et l'apprentissage du corps et de la corporéité amputés, mais également de la prothèse au sein de l'unité hospitalière de rééducation ? En lien avec le contexte et les spécificités de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques du CHU de Grenoble, quels cheminements et interactions (soignants, pairs, proches) quotidiens structurent-ils le vécu singulier des patients amputés, du vécu post-opératoire à la fin de séjour en unité de rééducation, avec l'objectif d'apprentissage de la marche appareillée ?**

2.4. Expérience et incorporation de l'objet prothétique

2.4.1. Point de départ : les techniques du corps maussiennes

En France, tel qu'observé lors des terrains exploratoires, l'appareillage prothétique est indissociable de l'amputation des membres inférieurs tant le rapport corps/prothèse joue un rôle central dans la vie quotidienne post-amputation. De ce constat, le développement d'une recherche en anthropologie sur les expériences post-amputation doit d'accorder une place centrale à l'étude spécifique de l'apprentissage de la marche appareillée, des usages et enjeux du rapport et processus corps/prothèse. Les premières balises théoriques, vis-à-vis du corps et de la corporéité et des modalités de production du corps blessé évoquées précédemment, ont permis de poser un cadre théorique structurant tout en laissant néanmoins de côté les travaux et réflexions théoriques sur les prothèses et l'incorporation des dispositifs d'aide technique. C'est

en repartant du corps, et plus précisément du concept ancien mais néanmoins toujours fécond et à réactualiser des « techniques du corps » développé par Marcel Mauss (2006), qu'il est nécessaire de débiter ce cadre théorique spécifique sur le rapport corps/objet. À partir des techniques de corps, l'apport des travaux de Marcel Mauss va nous conduire aux techniques du corps appareillé dans l'optique de construire un cadre initial d'analyse anthropologique des dispositifs prothétiques.

Quelques dizaines d'années après l'étude fondatrice de l'anthropologue Franz Boas (1911) sur la gestualité humaine, Marcel Mauss, dans son célèbre article *Les techniques du corps* paru en 1935, fut un des premiers à développer une réflexion autour d'une anthropologie du corps. Dès l'introduction, il définit les techniques du corps comme « les façons dont les hommes, société par société, d'une façon traditionnelle savent se servir de leur corps » (2006 : 365). Revendiquant un cheminement du concret vers l'abstrait, il repart des observations et analyses croisées effectuées lors d'une hospitalisation à New-York en ce qui concerne les démarches particulières adoptées par les infirmières américaines et qui, selon lui, renvoient à celles portées à l'écran par le cinéma hollywoodien de l'époque. Lors de son retour en France, il put observer l'acquisition de ces mêmes démarches par les jeunes françaises, particulièrement à Paris, grâce à leur diffusion *via* le cinéma américain⁵⁶.

De ces premières observations (particulièrement des infirmières américaines), il caractérise les techniques du corps comme montage physio-psycho-sociologique en lien avec l'exemple de la transmission des techniques du corps concernant la marche (2006 : 368) :

« La position des bras, celle des mains pendant qu'on marche forment une idiosyncrasie sociale, et non simplement un produit de je ne sais quel agencement et mécanismes purement individuels, presque entièrement psychiques [...] Donc il existe une rééducation à la marche ».

Dans le refus d'une opposition nature et technique, Marcel Mauss considère toute technique du corps comme production sociale. Tout au long de cet article, il répertorie, par certains exemples propres à chaque culture, les différentes techniques du corps apprises par les humains, de l'enfance (élevage et nourriture, sevrage, marche, respiration, postures...) à l'adolescence et à l'âge adulte (sommeil, repos, course, danse, grimper à cheval, nage, reproduction...). Ainsi écrit-il que « le premier et le plus naturel objet technique et en même temps moyen technique, de l'homme, c'est son corps » (2006 : 372).

⁵⁶ Cette référence au cinéma n'est pas sans lien avec l'apport de l'anthropologie audiovisuelle qui sera développé au cours du chapitre 3.

L'article de Marcel Mauss invite à deux remarques. Tout d'abord, outre l'intérêt d'une réflexion sur les techniques du corps et leurs transmissions, l'exemple des techniques de marche comme technique du corps et montage bio-psycho-social utilisé par Marcel Mauss n'est pas sans lien et (r)apport avec la rééducation à la marche, aussi bien en milieu hospitalier qu'en société, suite à une amputation. Le concept et l'approche par les techniques du corps offrent la possibilité de penser l'apprentissage à la marche dans ses trois dimensions et de souligner la nécessaire prise en compte de son caractère social⁵⁷. Nonobstant, la relecture de l'article de Marcel Mauss révèle certes le caractère précurseur et heuristique du concept de techniques du corps, terme qui sera employé au sein de ce travail, mais elle incite aussi à poursuivre au-delà d'une analyse *stricto sensu* culturelle ou sociale du corps, tout un champ peu approfondi par Marcel Mauss sur les techniques du corps adjuvé, ou plus précisément, dans le cadre de la recherche, les techniques du corps prothésé.

2.4.2. Culture matérielle et incorporation

À partir des réflexions et des limites conceptuelles posées par la notion maussienne bio-psycho-sociale des techniques du corps, également en écho aux travaux pionniers d'André Leroi-Gourhan (1973, 1989) sur la projection techno-logique de l'homme au travers des techniques et des outils, la culture matérielle construit et développe, à contre-courant d'une anthropologie des représentations des objets, une anthropologie des usages et rapports qu'entretiennent les individus avec les objets où « le corps et l'objet ne sauraient être considérés individuellement, mais comme appartenant à un système représentant plus que la somme des deux entités » (Julien *et al.*, 2006 : 45). Depuis les années 2000, diverses études ethnographiques ont été menées, particulièrement par de nombreux anthropologues français (Jean-Pierre Warnier, Céline Rosselin-Bareille, Marie-Pierre Julien pour ne citer qu'eux), sur

⁵⁷ Par l'approche des techniques du corps, Marcel Mauss a ainsi entrouvert nombres de perspectives à différents sociologues et anthropologues dans l'étude du champ du corps. Ainsi, dans le cadre de ses travaux sur l'habitus, le concept d'*Hexis corporelle* développé par Pierre Bourdieu vient compléter celui de technique du corps de Marcel Mauss. Pour le sociologue (1980, 117), « l'hexis corporelle est la mythologie politique réalisée, incorporée, devenue disposition permanente, manière durable de se tenir, de parler, de marcher et, par là, de sentir et de penser ». Pour l'introduction de ce terme, Pierre Bourdieu (1980) poursuit les réflexions de Mauss sur l'impossibilité d'essentialiser le corps et le social. Il pousse son analyse sociologique du corps au-delà de l'approche par la différence culturelle des techniques du corps maussiennes en soulignant que le corps est porteur de signes et instrument de domination. Ces concepts de techniques du corps, d'habitus et d'hexis corporelle ouvrent des pistes réflexives à questionner sur les enjeux liés aux postures apprises, acquises et développées vis-à-vis du corps amputé en société particulièrement en rapport aux normes validocentrées.

une multitude d'usages d'objets⁵⁸ ; pour autant, l'étude du rapport corps amputé/prothèse ne figure pas au sein des travaux actuels. Or l'approche de ce rapport organique/prothétique, sous l'angle de la culture matérielle, offre différentes perspectives d'analyses particulièrement fertiles et à poursuivre et sera au cœur de ce travail. En cela, différentes notions employées au sein de la culture matérielle doivent être définies au sein de ce cadre théorique. Deux notions seront particulièrement mobilisées et nécessitent d'être clairement précisées en rapport au sujet de recherche : l'incorporation (de la prothèse par le sujet amputé) et les conduites motrices (développées par le sujet amputé avec sa prothèse).

D'obédience phénoménologique, la notion d'incorporation est un élément central au sein de la culture matérielle. Dans le prolongement de l'étude du corps amputé et de la corporéité des personnes amputées des membres inférieurs, le rapport à la prothèse et les possibles degrés d'incorporation de l'objet prothétique seront questionnés au sein de ce travail. Dans cette optique, il est essentiel de définir dès à présent l'expression d'« incorporation d'objet » afin de saisir l'usage précis qui en sera fait. Elle sera donc entendue (Rosselin, 2006 : 259) comme :

« Un processus qui, à travers l'action, conduit à l'intégration d'objets matériels dans le schéma corporel et participe à la formation réciproque des corps et des objets. Ce processus [...] qui aboutit au constat d'objets agis incorporés est le passage d'une relation d'extériorité à un "allant de soi", une relation d'évidence, qui met en jeu de nombreux facteurs : le temps (l'apprentissage et son actualisation dans une situation donnée), l'espace, le sujet agissant, les autres humains de la situation et l'objet. L'incorporation est une synthèse des relations entre ces éléments ».

L'étude des degrés d'incorporation des objets, c'est à dire, dans le cadre de cette recherche, des degrés d'incorporation de la prothèse par les personnes amputées, amène également à aborder, en lien avec les observations et entretiens ethnographiques, les processus, dynamiques, mouvements et techniques du corps prothésé qui renverront au vocable de « conduites motrices ». Les propos développés par Jean-Pierre Warnier (2005 :12), agencés à ceux de Pierre Parlebas (1999), permettent de préciser le sens donné à ce terme :

« En parlant des conduites motrices du sujet, on évite le piège du dualisme caché sous le vocabulaire du corps. Dans un cas comme dans l'autre au demeurant, c'est du même phénomène qu'il s'agit, à savoir la capacité que possède le sujet de mémoriser et à incorporer des conduites motrices parfaitement adaptées à la dynamique du rapport aux objets et à l'environnement – des conduites –, c'est-à-dire des ensembles d'actions motrices finalisés ».

Si la notion d'incorporation, transversale à différentes disciplines, fait écho à certains travaux cités au sein de l'état de recherche sur les personnes amputées et appareillées des membres

⁵⁸ Les divers objets d'étude (danseur, menuisier, moine...) que l'on retrouve analysés dans les articles de la revue *Socio-anthropologie* paru en 2017 sur le thème « Matières à former » sont des exemples qui illustrent la diversité des terrains d'enquêtes en rapport à la culture matérielle.

inférieurs⁵⁹, il faut préciser que l'approche par la culture matérielle et l'étude des conduites motrices développées par les personnes amputées, c'est-à-dire comment les personnes amputées apprennent à utiliser la prothèse en rééducation, puis en société, constituent un axe d'étude encore peu abordé en anthropologie. Dans leur rapport à l'objet, les notions de conduites motrices et de techniques du corps prothésé ouvrent un ensemble de perspectives anthropologiques à étudier dans l'analyse des stratégies développées et des capacités et limitations que peuvent rencontrer les personnes amputées dans leur usage, au quotidien, de l'objet prothétique.

Le travail de balisage qui vient d'être effectué sur les différentes notions de techniques du corps, d'incorporation et de conduites motrices a permis de poser le cadre théorique cohérent et structurant en lien avec le rapport corps/prothèse. Il permet de formuler, toujours en lien avec les réflexions et pistes développées suite aux terrains exploratoires, un quatrième point d'ancrage en rapport à la culture matérielle d'un point de vue anthropologique qui vient s'imbriquer aux deux premières déjà posées (corps-corporéité amputés et représentation narrative de l'expérience corporelle de l'amputation). Il permet de formuler un questionnement qui nous fait cheminer et densifier la problématique de ce travail : **dans le prolongement de l'apprentissage du corps amputé et de l'expérience corporelle qui en découlent, aussi bien en milieu hospitalier qu'en société, quelles conduites motrices les personnes amputées développent-elles en rapport à l'objet prothétique et quel(s) processus d'incorporation tendent à s'instaurer et sont amenés à expérimenter ces personnes avec la prothèse ?**

2.5. Le vaste champ du handicap

2.5.1. Modèle médical contre (critical) disability studies

Les premières observations et entretiens menés lors du terrain exploratoire donnent l'opportunité d'ouvrir différentes pistes de recherche et de mettre en avant l'intérêt de porter un regard anthropologique sur les expériences du handicap post-amputation tant la diversité et singularité des situations de handicap étaient perceptibles au sein des discours tenus par les personnes amputées. Dès l'étape embryonnaire de ce projet, il était indéniable que ces

⁵⁹ Cf. Chapitre n°1.

expériences constitueraient un axe majeur⁶⁰ de cette recherche et seraient nécessairement au cœur de la problématique.

L'expérience singulière du handicap est un élément indissociable du vécu post-amputation. L'amputation d'un ou des membres inférieurs confronte la personne à diverses situations de handicap que l'appareillage prothétique et le réagencement de l'environnement (matériel et social) tendent à pallier et/ou remédier. Dans la continuité des jalons théoriques posés pour l'étude des expériences corporelles et de l'appareillage, l'élaboration d'un cadre théorique vis-à-vis du handicap est essentielle afin de préciser la manière dont la notion de handicap sera appréhendée au cours de ce travail.

Le premier élément de cadrage, d'ordre historique et anthropologique, est de rappeler d'emblée le carcan et le piège dont il faut se soustraire concernant une approche essentialiste du handicap. L'apport des sciences humaines est en ce sens primordial pour saisir l'évolution, les enjeux contemporains et la complexité des approches et théories liées à la notion de handicap et plus spécifiquement en corrélation avec les situations de handicap post-amputation.

L'invention du handicap, pour reprendre le titre d'un ouvrage du sociologue Serge Ebersold (1997), s'inscrit dans un long processus historique, social, culturel, politique et institutionnel analysé par Michel Foucault (1972) et par Henri-Jacques Stiker (2005). La notion de handicap s'est construite suite à un chevauchement d'*épistémè*⁶¹ (du monde gréco romain, de l'ère chrétienne, de l'âge classique, du XX^e siècle jusqu'à aujourd'hui) qui renvoie, entre rupture et continuité, aux différentes manières d'appréhender (infanticide, enfermement, effacement, réadaptation, intégration, inclusion sociale) les corps différents (Fougeyrollas, 2016) et de les désigner (difformes, infirmes, handicapés, atteints de handicap, en situation de handicap) et qui en fait un phénomène social total (Gardou⁶², 2010, Cf. Mauss, 2006). Prise de conscience fondamentale à ce travail, la notion de handicap est toujours dépendante d'un système de pensée. Cette réflexion épistémologique est une base de travail concomitante à l'anthropologie dans le sens où elle invite à se décentrer et à ne pas concevoir le handicap

⁶⁰ Cf. Chapitre 1.

⁶¹ Michel Foucault, revenant sur son ouvrage, précise ainsi : « ce que j'ai appelé dans *Les Mots et les choses* épistémè n'a rien à voir avec les catégories historiques. J'entends tous les rapports qui ont existé à une certaine époque entre les différents domaines de la science. [...] Ce sont tous ces phénomènes de rapport entre les sciences ou entre les différents discours dans les divers secteurs scientifiques qui constituent ce que j'appelle épistémè d'une époque » (1994 : 1239).

⁶² Comme le souligne Charles Gardou (2010 : 20) : « Sans pour autant nier la réalité objective des déficiences physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'ordre congénital ou acquis, susceptibles d'engendrer un handicap, ce dernier procède d'un canevas culturel, hérité, modelé et tramé d'éléments historiques, sociaux, relationnels, religieux, économiques et politiques. C'est un phénomène social total, aurait dit Marcel Mauss, qui ne peut s'appréhender qu'en situation ».

comme une notion figée, rigide et ethno-centrée. Elle n'est jamais donnée et toujours à déconstruire.

À partir de ce premier élément, il convient de contextualiser les différents modèles et courants développés vis-à-vis du handicap. En effet, d'un point de vue historique et social, la notion de handicap et son usage sont des faits récents. Propres aux sociétés occidentales, ils datent de la deuxième moitié du XX^e siècle (Ebersold, 1997). Non sans lien avec certains thèmes de cette recherche tels que la rééducation des personnes amputées et l'appareillage, la construction et les prémices de la notion du handicap découlent de l'après Première Guerre mondiale et de la mise en place, à cette période, d'une réadaptation fonctionnelle des soldats mutilés de guerre (à l'aide de prothèses et d'orthèses) afin qu'ils puissent reprendre le travail et ré-occuper une place en société. Post Seconde Guerre mondiale, ce modèle défini comme « réadaptatif », qui vient supplanter le modèle « curatif » ou biomédical traditionnel (Ravaud, 1999), va devenir le modèle dominant jusque dans les années 1970-1980 et va ancrer la notion de handicap sur la déficience et l'incapacité comme l'évoque Myriam Winance (2010 : 116) où la notion de handicap vient désigner « l'inadaptation, c'est-à-dire l'écart à la norme sociale (de la validité), provoqué par un écart à la norme fonctionnelle et médicale ».

À partir des années 1970, ce modèle va pourtant connaître une radicale remise en cause, particulièrement dans les pays anglo-saxons, puis en France, en rapport à l'émergence du modèle dit « social » du handicap. Le modèle social s'oppose au modèle réadaptatif et remet en cause frontalement l'approche du handicap à « normaliser » en rapport aux normes valides. Comme le rappellent divers auteurs (Ravaud, 1999 ; Winance, 2010 ; Dufour, 2013 ; Fougeyrollas, 2018), les tenants du modèle social proposent un modèle alternatif et renversent la définition du handicap qui n'est plus la conséquence d'une pathologie, d'une déficience ou d'une incapacité mais qui est produit par la société générant diverses barrières physique, culturelle, institutionnelle.

Sous l'impulsion de mouvements et associations militantes, ce modèle social a permis l'émergence, dans les pays anglo-saxons, du courant intellectuel et académique (Olivier, 1990, 1996) des *disability studies* en opposition à celui des *Rehabilitation sciences*. Les *disability studies*, se réclamant du modèle social, développent une approche critique du handicap et des obstacles dressés par la société valide, générateurs de situations d'inégalités sociales et d'oppression (Oliver et Barnes, 2012). Ce courant d'émancipation pose également, comme principe essentiel, l'étude du handicap par les personnes elles-mêmes en situation de handicap et en fait une exigence épistémologique (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). Les *disability*

studies prônent donc une nécessaire émancipation et autodétermination des personnes en situation de handicap en opposition au modèle individuel et médical.

Dans le prolongement des *disability studies*, le courant des *critical disability studies*, se développe dans les pays anglo-saxons à la fin des années 1990 et propose de nouvelles approches et perspectives critiques vis-à-vis du handicap (Meekosha et Shuttleworth, 2009). Ce courant repart particulièrement d'une critique du modèle social du handicap (Tabin, Piecek, Perrin et Probst, 2019 : 9) :

« Les études critiques sur le handicap ont en effet pointé le caractère problématique de la distinction opérée entre déficiences corporelles et handicap, donc entre corps et société, entre biologique et social (Hugues et Paterson, 1997 ; Siebers, 2013). Ces critiques ont relevé qu'en considérant l'incapacité comme une limitation fonctionnelle, le modèle social du handicap renvoie implicitement à cette question de la nature, ce qui a pour conséquence d'en faire l'objet d'un monde médical. Parce qu'il se concentre sur les effets handicapants de la société, le modèle social du handicap n'est en outre pas jugé pertinent pour décrire l'expérience des personnes, comme la douleur, ou le rôle que les limitations ont dans leur vies (Kafer, 2013) ».

À partir de ce constat, ce courant se donne comme objectif de questionner, à de multiples échelles (expérientielle, culturelle, institutionnelle, politique...), les processus inter-reliés de normalisation/anormalisation. Les études développées tendent à déconstruire, dans une approche critique, le rapport dichotomique et les catégories anormal/normal, valide/invalide, inclusion/exclusion. Comme le souligne Myriam Winance (2020), les *critical disability studies* étudient donc tout autant la dimension incarnée que discursive et culturelle du handicap, dans leurs potentiels positifs/négatifs, afin de l'analyser à la fois comme *disability* et comme *possibility* (Goodley et Runswick-Cole, 2013, 2016), comme résultant de processus d'anormalisation et comme possibilité normative.

Les travaux développés au sein des *critical disability studies* constituent de précieux apports et pistes d'analyse dans le cadre de ce travail en anthropologie. En effet, en dépassant l'antagonisme modèle médical/modèle social, ce courant ouvre différentes brèches réflexives et invite l'ethnologue à re-questionner, par le terrain et *via* les données ethnographiques récoltées, les expériences post-amputation au-delà de la catégorisation binaire valide/handicapé, de l'unique angle de la perte du membre et de la « simple » suppléance et réparation fonctionnelle de la prothèse. Autrement dit, le potentiel inhérent des *critical disability studies* est d'ouvrir des fenêtres réflexives sur la nécessité d'étudier la diversité de ces expériences dans l'optique de se décentrer, de dépasser (et donc inévitablement d'interroger) les normes sociales et culturelles standards validocentrées qui servent de base à la définition du handicap. D'un point de vue anthropologique, elles conduisent à étudier et (re)penser les in/capacités développées par les personnes amputées et appareillées, les stratégies

d'usage et de visibilité/invisibilité de la prothèse et leurs retentissements sur les processus d'a/normalisation et de stigmatisation⁶³ au sein de la société française.

2.5.2. Le modèle anthropologique du processus de production du handicap

Les perspectives ouvertes par les *critical disability studies*, particulièrement sur la nécessité de déconstruire les catégories valide/handicapé - normal/anormal, entrent en résonance avec l'approche anthropologique du handicap, défini par Charles Gardou et François Laplantine (2014 : 48) comme révélateur de « l'unité de l'humain dans le bariolage illimité des "allures de la vie" (Canguilhem, 1966) dans leur mélange baroque », à laquelle se rattache ce travail. La référence faite par ces auteurs à la notion d'« allure de la vie »⁶⁴ de Georges Canguilhem nous paraît un point de jonction entre les *critical disability studies* et l'anthropologie du handicap. Sous la plume du philosophe, cette notion canguilhemienne fait référence à l'adaptation de l'organisme et à l'instauration de nouvelles normes de celui-ci en cas de trouble et d'épreuve rencontrés⁶⁵. En l'élargissant, cette notion révèle une puissante critique de la normalisation de l'individu et du pouvoir des normes sociales (Ancet, 2014) vis-à-vis de la diversité des conditions d'existence propres à chaque individu. Cette recherche sur les expériences post-amputation s'ancre à l'approche canghuilemienne des « allures de la vie » car elle invite, en lien avec la réalité ethnographique et le décentrement anthropologique et en s'extirpant d'une unique approche normalisante, à questionner les expériences singulières à l'épreuve de la normativité (Canguilhem, 1966 ; Chabert, 2017) vécues par les personnes suite à l'amputation.

Dans une accointance certaine avec cette notion de Georges Canguilhem, les travaux québécois entrepris par Patrick Fougeyrollas (1998, 2010), basés sur un modèle interactionniste qualifié de Modèle du Développement Humain et de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), servent de bases opératoires à la recherche. Ce modèle, et plus spécifiquement le second - MDH-PPH⁶⁶ (2010) - offre un socle explicatif de la construction du handicap comme

⁶³ Cf. sous-partie suivante.

⁶⁴ La notion d'allure apparaît chez Canguilhem en rapport avec la physiologie ; ainsi, il définit la physiologie comme « *science des allures stabilisées de la vie* » (1965 : 137). La notion de stabilisation est très importante. Cette stabilité est *gagnée* dans un certain *rapport au milieu*.

⁶⁵ « La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitalement inférieures ou dépréciées » (Canguilhem, 1965 : 166).

⁶⁶ Qui a intégré et particulièrement pris en compte les critiques adressées à l'encontre de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF, 2001).

variation culturelle, historique et temporelle du développement humain. Il va représenter pour ce travail une ossature, un cadre descriptif global particulièrement utile à l'approche des situations de handicap rencontrées et évoquées par les personnes amputées et appareillées.

L'approche dynamique du MDH-PPH2 se construit dans une relecture anthropologique de la construction culturelle (Fougeyrollas, 2010) du handicap et s'agence à partir des interactions et temporalités de trois principaux facteurs (personnels⁶⁷, environnementaux⁶⁸ et habitudes de vie⁶⁹). Ce modèle met en avant une multitude de variations de situations de handicap en corrélation avec les singularités propres à chaque individu et les divers environnements et contextes. Ce cadre opératoire donne l'opportunité d'étudier les expériences et la dynamique du processus de production de handicap vécu par les personnes amputées au croisement de la singularité de chaque personne amputée (facteurs personnels), des différentes situations et de leurs variabilités et trajectoires temporelles au sein d'un contexte culturel français (facteurs environnementaux) et en rapport à leurs habitudes de vie singulières post-amputation.

Les dimensions interactionniste et temporelle mises en avant par le modèle anthropologique du MDH-PPH2 invitent à préciser dès à présent le choix et l'usage de l'expression « personnes en situation de handicap », déjà employée et qui le sera tout au long des pages à venir. Dans le prolongement des *disability studies* et des *critical disability studies*, l'anthropologie du handicap, dans sa conception et son approche de la diversité des individus, des situations, des cultures, permet de critiquer et remettre en question le modèle encore dominant dans de nombreuses sociétés contemporaines (dont la France) fondé sur les normes valides et productivistes de la performance produisant un ethnocentrisme (Gaucher et Saillant⁷⁰,

⁶⁷ « Les facteurs personnels correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, telles que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. La littérature contemporaine met en évidence l'importance d'une prise en considération de l'ensemble de ces variables pour expliquer le processus handicapant » (Fougeyrollas, 2010 : 155).

⁶⁸ « Les facteurs environnementaux se caractérisent comme des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société [...] Un "facilitateur" correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Son opposé, un "obstacle", entrave de la même façon la réalisation des habitudes de vie » (Fougeyrollas, 2010 : 158).

⁶⁹ « Une "habitude de vie" s'explique comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) ; les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure à son tour sur une échelle allant de la situation de pleine participation sociale à la situation de handicap total » (Fougeyrollas, 2010 : 159).

⁷⁰ Pour Charles Gaucher et Francine Saillant (2010 : 97), « la catégorie sociale connue aujourd'hui sous le vocable de "personnes handicapées" renvoie à une forme bien particulière de corps différents – le corps inutile au marché et à la production industrielle dont l'État doit prendre en charge une partie des besoins, à partir d'un moment bien

2010 ; Gardou et Laplantine⁷¹, 2014), ou plus précisément un validisme (Campbell, 2001), un validocentrisme (Ville et Ravaud, 2003 ; Gardien, 2016) auquel peut renvoyer l'usage du terme « personnes handicapées ». Au sein de ce travail, l'usage du terme validisme (*ableism*) est à concevoir dans la définition proposée par Fiona Kumari Campbell (2001), à savoir un « réseau de croyances, de processus et de pratiques qui contribuent à produire une norme corporelle, correspondant à des caractéristiques spécifiques mais qui se trouvent projetées comme la manière d'être parfaite, typique de l'espèce et finalement la seule pleinement humaine »⁷². Dans une approche concomitante, les termes de « validocentrisme », de normes « validocentrées » seront également employés et à concevoir en rapport à la proposition d'Ève Gardien (2016 : 114) où le « validocentrisme » est défini comme « une attitude, collective et généralement non consciente, privilégiant une compréhension des situations et plus largement du monde reposant sur l'humain valide comme référence, rabaisant et rejetant toutes autres normes et valeurs issues de la diversité des corps, voire déniait la possibilité de fonder des perspectives corporelles alternatives ».

Reprenant des travaux de John Austin (1970) ou Judith Butler (2006) sur la dimension performative des énoncés et discours, différents auteurs (Winance, 2003 ; Gardou, 2012 ; Gardou et Laplantine, 2014) ont souligné les enjeux conséquents dont est porteur l'usage de différents termes comme « handicapés » ou « personnes handicapées » et la portée réductrice qu'ils sous-tendent. Pour Charles Gardou et François Laplantine (2014 : 49) : « Il s'agit bien d'injonctions, mais d'injonctions à la disjonction, c'est-à-dire à une simplification et une réduction de la personne à une seule de ses caractéristiques ». En ce sens, dans la lignée des réflexions au sein du PPH, l'usage du terme « personne en situation de handicap » permet de sortir du réductionnisme de l'individu centré uniquement sur son corps, sa déficience et son incapacité. La notion de handicap n'est pas une donnée invariable ; elle est multifactorielle, variable, situationnelle et temporelle. C'est en ce sens que l'emploi du terme « personne en situation de handicap » est le plus à même de retranscrire la réalité de l'expérience du handicap. Il n'enferme pas la personne dans une catégorie figée mais au contraire l'inscrit dans un

précis, la modernité avancée, et cela dans un contexte spécifique qui est principalement celui des pays fortement industrialisés. La notion de "personne handicapée" est donc ethnocentrique ».

⁷¹ En rapport à ce terme, Charles Gardou et François Laplantine (2014 : 49) souligne que « comme il y a un ethnocentrisme, il existe un normocentrisme ou un validocentrisme. C'est également l'ambition de l'anthropologie de saisir comment, dans chaque situation, sont traitées les questions de l'identité et de l'altérité, deux faces de la même pièce ».

⁷² Cette traduction française est issue de l'appel à communication *Le handicap, un opérateur pour interroger les normes ?* de la revue ALTER (2019 : 1).

processus dynamique et évolutif. Par la mise en avant du caractère situationnel du handicap, ce terme permet d'éviter tout étiquetage de l'individu. Denis Poizat (2011 : 7) souligne avec justesse que « l'expression "situation de handicap" irrite parfois, elle n'est que l'étape d'un lent parcours de la langue qui veut signifier que le handicap dépend moins des personnes vivant avec une déficience que de leur environnement ». C'est en accord avec cette perspective que cette expression sera utilisée tout au long de ce travail.

Ces précisions sémantiques conduisent également à indiquer le sens donné à l'usage du terme « valide ». Dans la continuité des critiques qui viennent d'être développées vis-à-vis du validocentrisme, l'usage du terme « valide » n'est aucunement à concevoir comme un miroir réfléchissant qui renverrait indubitablement à « invalide ». En rapport au PPH, l'association et l'opposition binaire valide/invalide n'ont pas de sens. Le vocable « valide » est à concevoir dans la même démarche que celle explicitée par Anne Marcellini (2005) dans son travail sur les récits de vie des personnes en fauteuil en France et qui est utilisé au quotidien par les enquêtés sur les différents terrains étudiés :

« En France, le terme de "valide" est utilisé aussi bien par les "valides" eux-mêmes, que par les personnes dites handicapées, et plus particulièrement par les personnes handicapées physiquement. Et il devient évident que dans le langage courant, le contraire de "valide" n'est pas "invalide", mais handicapée physique, ou "en fauteuil" ou encore "amputée". Le valide est celui qui n'a pas d'atteinte physique. [...] Il convient donc d'accepter cette appellation de "valides", dans la mesure où elle fait sens dans l'usage courant, sans connotation négative ni pour les uns ni pour les autres : c'est une appellation descriptive ».

Au cœur des discours des personnes amputées, les terme et expression « valide », « personne valide » renverront à cet usage courant, descriptif et employé sur les terrains enquêtés par les différents acteurs. Leur usage se décentre diamétralement d'une possible posture ou classification basées sur un paradigme validocentré.

Même si le modèle anthropologique du PPH représente une ossature essentielle à ce travail, il n'en reste pas moins qu'il constitue un cadre descriptif et opératoire et non théorique (Stiker⁷³, 2005). Or, l'étude des expériences du handicap, en rapport à l'amputation et à l'appareillage, conduit nécessairement à se confronter à certaines théories liées au handicap et à les questionner. Ainsi, toujours selon Henri-Jacques Stiker, quatre principales théories apparaissent : la théorie du stigmat (Goffman, 1975), la théorie culturelle (Lane, 1984 ; Mottez, 1989), la théorie de l'oppression (Oliver, 1990), la théorie de la liminalité (Murphy,

⁷³ « Le nouveau modèle descriptif, sur le fond d'une approche anthropologique globale, s'affirme comme opératoire. Je dirais que Patrick Fougeyrollas nous donne une entrée anthropologique, mais que son modèle demeure descriptif et opératoire [...] Pour mon propos, toutes les classifications, même celles qui sont organiques, plus globales et qui rendent compte de la temporalité, se situent sur le registre descriptif mais ne sont pas d'ordre théorique » (Stiker, 2005 : 194).

1990). La théorie de l'oppression, renvoyant au courant des *disability studies*, déjà évoqué précédemment, et la théorie culturelle, s'écartant en partie de nos objets de recherche, ne vont pas être ici abordées. En revanche, d'ordre sociologique et anthropologique, les théories du stigmatisme et de la liminalité, et la manière dont elles seront appréhendées et interrogées dans ce travail, doivent être énoncées. Elles seront irrémédiablement convoquées et re-questionnées au prisme de l'ethnographie en rapport aux retentissements conséquents de l'amputation et de l'appareillage prothétique au niveau socio-identitaire et dans les interactions en société.

2.5.3. L'expérience sociale du handicap : de la stigmatisation à la situation de seuil

Développée par l'école de Chicago, la théorie du stigmatisme se structure en particulier autour des travaux d'Erving Goffman (1975), spécifiquement au sein de son ouvrage *Stigmatisme. Les usages sociaux des handicaps*. L'amputation d'un ou des membre(s) inférieur(s) renvoie inexorablement à différents enjeux de stigmatisation tant elle constitue un traumatisme et une marque corporels irréversibles, à définir au sens où l'entend Erving Goffman (1975 : 13) comme « attribut qui jette un discrédit profond ». Sans rentrer dans l'écueil d'une accumulation de définitions, la convocation de cette théorie oblige néanmoins à définir et préciser les principales notions de la théorie du stigmatisme en repartant des travaux d'Erving Goffman (1975) et de différentes relectures et critiques qui ont pu en être faites (De Queiroz et Ziolkowski, 1997 ; Stiker, 2005 ; Marcellini, 2005 ; Nizet et Rigaux, 2014 ; Ville, Fillion, Ravaud, 2014).

Erving Goffman définit comme « stigmatisé »⁷⁴ l'individu qui présente un attribut qui le disqualifie lors des interactions avec autrui en société. La particularité de son approche interactionniste est de souligner que le stigmatisme en lui-même n'est pas nécessairement la source, la cause de la stigmatisation mais que ce sont les échanges et les interactions sociales, les « contacts mixtes » entre les « normaux » (personnes valides) et la personne porteuse d'un stigmatisme (la personne amputée) qui sont susceptibles de la créer. Plus précisément, la stigmatisation consiste en une discordance entre l'« identité sociale virtuelle » (construite par les personnes « normales » vis-à-vis de la personne stigmatisée) et l'« identité sociale réelle » (sa réalité physique ou morale) (De Queiroz et Marek Ziolkowski, 1997 : 110). À partir de cette définition, Erving Goffman opère une distinction essentielle concernant les personnes amputées « discréditées » et « discréditables ». Dans son propos, les « personnes discréditées » renvoient

⁷⁴ Les termes entre guillemets au sein des paragraphes de ces pages renvoient au vocable spécifique utilisé par Erving Goffman (1975).

aux individus dont le stigmate est affiché et clairement visible aux yeux des « normaux » ; l'expression de « personnes discréditables » renvoie, quant à elle, aux individus dont le stigmate n'est pas nécessairement visible immédiatement et/ou camouflable lors des interactions sociales.

Dans une approche goffmanienne, ces premiers éléments de définition du stigmate ouvrent différentes pistes de recherche en rapport avec nos objets d'étude et invite à interroger une potentielle mise à la marge sociale vécue par les personnes amputées et appareillées en France. Dans le cadre de l'étude de l'expérience du handicap post-amputation, la distinction personnes discréditées et discréditables est essentielle à approfondir car elle incite à mettre en lumière et à interroger les possibilités et stratégies développées (ou réfutées) par les personnes amputées pour masquer le stigmate du corps amputé grâce à l'usage de l'appareillage prothétique, de vêtement et d'une recherche d'une marche fonctionnelle calquée sur le modèle valide. Ainsi, à l'inverse d'un stigmate visible de manière pérenne (par exemple le cas d'une personne paraplégique en fauteuil roulant), l'une des pistes de recherche féconde ouverte par ce travail sur la diversité des expériences post-amputation et de la prothèse renvoie à l'étude et l'analyse des situations et des stratégies où les personnes amputées tendent à rendre visibles/invisibles leurs prothèses afin d'éviter un « malaise », maintenir un « faux-semblant » lors des contacts mixtes, voire à performer leur handicap.

Les trois notions « la face ⁷⁵ », « la figuration ⁷⁶ » et « la tenue ⁷⁷ », également développées par Erving Goffman dans son ouvrage *Les rites d'interactions* (1974) paru quatre ans après *Stigmate*, seront aussi convoquées. L'agencement de ces notions permet une lecture goffmanienne des interactions sociales où, comme le décrit Anne Marcellini (2005 : 50), « pour pouvoir entrer en interaction, et maintenir l'interaction, il convient d'afficher une tenue cohérente au regard de la face que l'on revendique, et de faire preuve de capacités de figuration permettant à autrui et à soi-même de garder la face ». Ces notions permettent de densifier la grille d'analyse sous l'angle de la stigmatisation et de la mise en scène de la vie sociale post-amputation. Elles serviront d'outil à l'analyse des stratégies développées par les personnes amputées en rapport à visibilité ou non de l'amputation et de l'appareillage.

⁷⁵ *La face* désigne « une valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier » (Goffman, 1974 : 9).

⁷⁶ *La figuration* désigne « tout ce qu'entreprend une personne pour que ses actions ne fassent pas perdre la face à personne (y compris à elle-même) » (Goffman, 1974 : 15).

⁷⁷ *La tenue* désigne « un élément cérémoniel qui se révèle typiquement à travers le maintien, le vêtement et l'allure qui sert à montrer à l'entourage que l'on est une personne douée de certaines qualités favorables ou défavorables » (Goffman, 1974 : 69).

Telle qu'elle vient d'être exposée, l'approche de l'interactionniste symbolique de la stigmatisation par Erving Goffman constitue un apport théorique conséquent pour l'étude de l'expérience sociale du handicap. Il est cependant essentiel de souligner un dernier élément en lien avec la critique émise par plusieurs chercheurs (Murphy, 1990 ; Calvez, 2000 ; Marcellini, 2005 ; Gardou, 2009) concernant l'association du concept de stigmaté à celui de déviance. À l'instar des remarques et critiques de ces auteurs, ce travail s'appuiera sur la notion de stigmaté et sur l'approche interactionniste développées par Erving Goffman, particulièrement en rapport au marqueur corporel que constitue la visibilité du moignon, voire de la prothèse et qui renvoie inévitablement à la perte d'un ou des membres inférieurs ; cependant l'emploi de cette notion se démarquera de son rattachement à celui de déviance. En effet, le handicap, qu'il soit mental et/ou physique, ne peut s'inscrire et se considérer comme une déviance voulue, comme un choix et une responsabilité qui incombent à l'individu.

Cette critique émise vis-à-vis du stigmaté comme déviance conduit à développer et préciser un second apport théorique auquel renvoie la théorie de la liminalité ; théorie remise à jour dans le champ du handicap par l'anthropologue Robert F. Murphy et dont certains anthropologues et sociologues se sont également re-saisis (Calvez, 1994, 2000 ; Gardou, 2009 ; Stiker 2005 ; Blanc, 2008, 2017). Cette théorie remet profondément en cause l'analyse goffmanienne de la personne en situation de handicap, assignée au statut de déviant. Comme l'affirme Robert Murphy (1990 : 183), « la conception du handicap physique comme sous-catégorie de la déviance aboutit à une confusion des problèmes et conduit les sociologues dans une impasse ». S'appuyant sur sa *position impliquée*, devenant ainsi un « chercheur de l'intérieur »⁷⁸, Robert Murphy fonde sa théorie de la liminalité en rapport au handicap en établissant un parallèle entre le statut de la personne en situation de handicap et la situation liminale propre aux rites de passage⁷⁹ des sociétés « primitives » étudiée par les anthropologues Arnold Van Gennep (1909) puis Victor Turner (1967). Ainsi, comme l'a décrit ce dernier, lors de certains rites, l'individu se trouve dans le *Betwixt and between* (entre les deux) où il reste de manière ouverte ou fermée dans une mort sociale temporaire, dans une situation liminale, une situation de seuil. Dans son ouvrage *Vivre à corps perdu*, s'appuyant sur cette théorie de la liminalité, Robert F. Murphy (1990 : 184) définit les personnes en situation de handicap comme

⁷⁸ Cet anthropologue américain, spécialisé dans l'étude des indiens Mundurucu et des Touaregs, atteint d'une maladie qui le paralysa progressivement, décida, pour surmonter cette « épreuve de la vie », d'user de son regard anthropologique pour cerner le statut donné aux personnes porteuses d'un handicap par nos sociétés occidentales.

⁷⁹ « L'expression est utilisée par Arnold Van Gennep (1981) pour désigner les circonstances cérémoniales qui marquent chez quelqu'un le changement d'une identité sociale en une autre » (Murphy, 1990 : 100).

des personnes restant prisonnières, non pas temporairement mais définitivement, de cette situation liminale que leur assignent la culture et les normes. Ainsi, écrit-il :

« 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 manière 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. En fait la maladie est un très bon exemple d'un état liminal non religieux et non cérémoniel. Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair, ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu ».

Par le prisme de la liminalité, les personnes en situation de handicap restent donc aux frontières d'une société qui ne leur offre pas de place comme véritables êtres humains à part entière. En ce sens, comme le résume Alain Blanc (2017 : 72), « la liminalité est le résultat le plus probant d'une gestion sociale des corps empêchés dans laquelle interviennent usages, représentations, stéréotypes et relations sociales ».

Dans l'ouvrage *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, et plus particulièrement dans son ultime chapitre dénommé « Pour une nouvelle théorie du handicap », Henri-Jacques Stiker approfondit cette théorie de la liminalité en la conjuguant à la théorie du double. Convoquant une approche et des apports transdisciplinaires (*l'inquiétante étrangeté* de Sigmund Freud [1988], *la situation de seuil* de Georges Simmel [1998], *la théorie du double* d'Otto Rank [1973], *Le miroir brisé* de Simone Korff-Sausse [1996]), cet auteur (2015 : 204) considère que :

« L'infirmité est bien l'incarnation de notre précarité et finalement de notre mortalité [...]. C'est beaucoup plus qu'un miroir, c'est notre double visible, incarné encore une fois. Il faudrait insister à nouveau sur le deuil impossible : la déficience est là, nous rappelant ce que nous n'aimons pas et ne voulons pas être, mais elle est notre ombre, elle nous accompagne. L'infirmité est un compagnon qui nous suit, qui nous conteste et nous approuve, qui nous désole et nous réconforte ».

Par ce prolongement théorique qu'il nomme l'infirmité comme double, il développe la théorie de la *liminalité récurrente* (la théorie de la liminalité fondée sur le phénomène du double). Il nous permet de comprendre un peu mieux la position liminale, cet entre-deux que notre société impose aux personnes en situation de handicap : à la limite, mais malgré tout dans la limite, auquel les personnes amputées sont astreintes à tous les niveaux de la société (social, politique, institutionnel).

Sans nécessairement invalider la théorie du stigmaté et prenant bien garde de ne pas essentialiser le rejet et le traitement social du corps différent (Fougeyrollas⁸⁰, 2010), la théorie

⁸⁰ Comme le souligne Patrick Fougeyrollas (2010 : 29) : « A l'instar de Barnes, je me méfie des risques des théories du stigmaté, de la liminalité et du miroir brisé. Non parce qu'elles mettent en valeur le caractère de construit culturel de l'interprétation négative des déficiences et incapacités et de l'angoisse ontologique qui leur est associée,

de la liminalité offre un second angle, une deuxième grille d'analyse du traitement mis en place par de nombreuses sociétés occidentales contemporaines vis-à-vis des personnes en situation de handicap et du désordre des apparences (Blanc, 2008) qu'elles suscitent. Dans une étude anthropologique des vécus post-amputation et de l'expérience sociale du handicap, la théorie de la liminalité invite à réinterroger, en rapport aux observations et analyses des discours des personnes amputées et appareillées, la permanence, ou à l'inverse l'évolution, voire la disparition, de ces situations de seuil et statut « d'entre-deux » auxquelles sont potentiellement confrontées et assignées les personnes amputées au sein de la société française des années 2010.

2.5.4. Expérience handie, aides techniques et partage d'expériences

Les théories du stigmatisme et de la liminalité permettent d'ériger les piliers fondamentaux d'un point de vue théorique concernant les interactions sociales et le traitement social du handicap au sein de différentes sociétés occidentales. Néanmoins, il est essentiel de souligner, dans une approche croisée et une imbrication des différents champs, que divers travaux de chercheurs sur l'expérience corporelle et le rapport corps/aides techniques, dont certains ont déjà été évoqués, s'inscrivent de manière croisée dans le champ du handicap et constituent des apports pour l'étude de l'expérience du handicap post-amputation.

Au sein de ce champ, pour penser les expériences corporelles post amputation, il faut souligner l'apport réflexif de certains travaux anglo-saxons menés au sein des *disability studies* sur l'expérience corporelle ; plus particulièrement en rapport avec la nécessité de penser l'expérience de la déficience à partir des propres vécus des individus concernés (Crow, 1992, 1996 ; Shakespeare, 1996 ; Shakespeare et Watson, 2002). Ce sont aussi les réflexions, développées au sein des *critical disability studies*, évoquées précédemment, sur la nécessaire remise en cause et déconstruction des processus de normalisation et des normes construites sur le rapport dichotomique valide/handicap, tel celui sur le corps handicapé (*bodies of disabled*) comme *disability/possibility* (Goodley et Runswick-Cole, 2013), qui sont utiles à cette recherche. En France, les travaux d'Ève Gardien (2008)⁸¹ sur l'apprentissage du corps chez les personnes blessées médullaires et ceux de Pierre Dufour (2013) sur la nécessité de penser

mais parce qu'elles nous amènent à naturaliser cette négation de l'autre. L'accepter ouvrirait toute grande la porte au *statu quo* et à l'impossibilité d'un changement social ce qui est, bien entendu, réfuté par les faits, les données empiriques et la périodisation historique de l'évolution de l'interprétation symbolique des différences corporelles, fonctionnelles ou comportementales des êtres sociaux ».

⁸¹ Déjà cités précédemment.

l'expérience handie dans sa diversité et en opposition aux normes fondées sur un corps standard et le valido-virilisme, constituent des apports et ressources pour penser l'expérience corporelle post-amputation.

La revue de littérature effectuée en sciences humaines et sociales sur l'analyse phénoménologique centrée sur le corps et la prothèse avec les travaux de Craig Murray, Vivian Sobchak et Cassandra Crawford a permis, au sein de ce premier chapitre, de bâtir un premier socle théorique et réflexif que ce travail tend à poursuivre et approfondir concernant le rapport corps/prothèse dans le contexte ethnographique français. Ces apports sont essentiels mais ne peuvent suffire au sein de notre recherche anthropologique. Le recours à certains travaux dans le champ du handicap constitue aussi un élément essentiel dans l'étude du processus corps/prothèse.

Parmi les chercheurs (Law et Moser, 1999, 2000 ; Winance, 2003, 2007a, 2010, 2019a ; Galis, 2011 ; Shildrick, 2008, 2013, 2015, 2017) qui se sont intéressés au rapport entre handicap et aides techniques, les travaux de Margrit Shildrick sur la prothèse et ceux de Myriam Winance sur le rapport entre corps et fauteuil roulant sont des aides théoriques et réflexives précieuses. Rattaché au *critical disability studies*, Margrit Shildrick⁸² (2008, 2013, 2015, 2017) développe différentes analyses sur l'évolution du regard et de l'usage liée à la prothèse, à saisir bien au-delà de la représentation historique comme suppléance thérapeutique et fonctionnelle. Elle met en avant la potentialité de la prothèse à bouleverser les normes sociales, particulièrement celle binaire valide/handicapé. Elle met en exergue les transformations corporelles subjectives toujours en devenir, positives car source de redéfinition du handicap, voire subversives que suscite cet assemblage⁸³ en rapport à la prothèse (Shildrick, 2013, 2015, 2017).

Outre ces pistes entrouvertes et à re-questionner vis-à-vis des travaux de Margrit Shildrick sur la prothèse, ceux de Myriam Winance offrent différentes réflexions et notions qui viennent d'ailleurs compléter les premiers éléments évoqués en rapport à la culture matérielle. À partir d'enquêtes ethnographiques, ses recherches en sociologie sur les processus d'ajustement et d'accommodement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, avec leur fauteuil et dans leur environnement, reposent sur une approche croisée de la théorie de

⁸² Myriam Winance (2020) fait une synthèse éclairante sur ces travaux au sein de son article « Interroger le lien corps-prothèse à partir des conceptions du handicap. Retour sur quelques approches de sciences sociales ».

⁸³ L'emploi du terme « assemblage » par Margrit Shildrick fait référence aux travaux de Gilles Deleuze et Felix Guattari (1980).

l'acteur-réseau et du corps phénoménal. Dans plusieurs articles (2003, 2007, 2010), elle repart des apports essentiels du courant de l'acteur-réseau⁸⁴, centrés sur les capacités des objets à participer à la fabrication de formes d'humanités et de subjectivités, qu'elle entrecroise à l'approche phénoménologique du corps⁸⁵. En prenant comme « porte d'entrée », l'engagement et l'expérience du corps (malade ou accidenté) à penser dans leur caractère évolutif et en devenir, elle interroge les interactions, adaptations et transformations réciproques qui se tissent entre personne-fauteuil roulant-environnement (social et physique). Elle développe un ensemble de réflexions à partir des notions de processus d'ajustement⁸⁶ et d'accommodement⁸⁷ ; elle met en lumière comment les interactions et entrelacements entre l'expérience subjective de l'individu (entre rétraction et extension), les savoir-faire acquis et les ressources humaines et non-humaines disponibles dans l'environnement établissent et structurent « la personne - en fauteuil ».

Dans son dernier article (2019a) « Don't touch/push me ! » From disruption to intimacy in relations with one's wheelchair : An analysis of relational modalities between persons and objects, elle poursuit ses réflexions sur les variations et modalités relationnelles entre la personne et son fauteuil roulant en s'appuyant de la notion d'entanglements (intrication) construite en rapport aux différentes relations d'attachement-détachement⁸⁸ personne/objet.

⁸⁴ Nous retranscrivons ici les notes de page de l'auteure (2010 : 90) présentes dans l'article concernant le courant de l'acteur-réseau et certains travaux de « Moser (I.), Law (J.), "Making Voices : Disability, Technology and Articulation", communication au colloque Politics of Technology conference, University of Maastricht, May 1998 ; Moser (I.), Law (J.), "Good Passages, Bad Passages", in Jaw (J.), Hassard (J.), eds, Actor Network and After, Oxford-Keele, Blackwell-The Sociological Review, 1999 ; Latour (B.), "La fin des moyens", Réseaux, 18 (100), 2000 ».

⁸⁵ Cf. sous-partie précédente.

⁸⁶ Myriam Winance (2010 : 126) définit le processus d'ajustement comme le : « processus qui consiste à définir, par une exploration des sensations et une transformation corrélative de la position de la personne et du fauteuil, le lien entre la personne et le fauteuil, la manière dont ils vont ensemble ».

⁸⁷ De même, Myriam Winance (2010 : 126) définit le processus d'accommodement ainsi : « simultanément et successivement au processus d'ajustement, s'opère un processus d'accommodement, qui désigne l'adaptation non réfléchie au fauteuil roulant, la prise de forme "matérielle" du corps et du fauteuil [...] Au fur et à mesure de l'usage, la personne apprend à "faire avec". "Faire avec", cela signifie que, dans le processus d'accommodement, les savoir-faire acquis deviennent liés à l'objet ; ils sont incorporés par le couple "personne-en-fauteuil". Un "modus vivendi" s'est mis en place, qui comporte une dimension sensorielle, pratique, et matérielle. Lorsque l'accommodement à un fauteuil est fort, changer de fauteuil devient difficile pour certaines personnes, car leurs savoir-faire et leurs aisances sont intimement associés à ce fauteuil singulier, devenu leur. Pour ces personnes aussi, les arrangements pratiques qui sous-tendent l'action, deviennent cruciaux [...] Le processus d'accommodement est lui aussi un processus d'adaptation au fauteuil, mais qui est non réfléchi, qui ne passe pas par la conscience, mais directement par le corps ».

⁸⁸ Comme le souligne Myriam Winance (2019a : 430), l'utilisation de ce terme renvoie à la notion d'attachement développé par différents chercheurs (Gomart et Hennion, 1999 ; Hennion, 2017 ; Latour, 1999) : « Le concept d'attachement fait référence à la notion que l'agencement se matérialise par un enchevêtrement de relations et d'interactions qui contribuent toutes à l'agence, ce qui "permet de le réaliser" sans savoir qui fait quoi ou qui agit. Loin d'être définis au préalable par une nature essentielle, les objets et les sujets, ainsi que leurs statuts, mais aussi leurs qualités, sont produits par ces attachements, qui sont constamment réalisés ».

Elle s'appuie sur le concept d'intimité de la personne à son fauteuil défini (en lien avec Latimer et Lopez Gómez, 2013) comme « la manière dont une personne se laisse toucher - ou non - par son rapport au fauteuil roulant ». Elle souligne l'intérêt de ce concept qui permet de penser l'incorporation⁸⁹ au-delà de l'incorporation matérielle et la nécessité d'étudier comment l'objet transforme (ou non) le moi incarné de la personne et d'interroger l'incorporation de multiples manières : matérielle, émotionnelle, intellectuelle etc... L'approche développée par Myriam Winance, plus spécifiquement les notions d'ajustement, d'accommodement, représentent des notions opératoires qui, certes toujours à re-questionner et agencer en rapport au sujet de recherche spécifique de ce travail, constituent des apports qui « aident à penser » et à interroger le rapport et le processus corps-corporéité amputés-prothèse-environnement.

Ces réflexions et perspectives, ouvertes par ces chercheurs, invitent à regarder et concevoir l'expérience corporelle de l'appareillage prothétique et du handicap, non comme un corps traumatisé, corps « handicapé » amputé et appareillé en comparaison et/ou en deçà de la norme valide, mais comme un corps différent (Fougeyrollas, 2010, 2016) et dans une prise en compte de ses propres capacités.

Centré sur l'expérience du handicap post-amputation, ce travail pose enfin la question de la transmission entre pairs⁹⁰ de cette expérience vécue et accumulée. Cette approche et prise en compte de l'accompagnement (modalité des relations interpersonnelles) et du soutien (modalité groupale) par les pairs (Gardien, 2017) constituent un élément particulièrement important, reconnu aujourd'hui, aussi bien au niveau institutionnel-législatif (loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, texte OMS 2011) que sur le terrain, avec le développement d'associations, ou que dans le champ universitaire avec des travaux soulignant l'importance des pairs en rapport à l'expérience des situations de handicap (ex : Marcellini, 2005 ; Gardien, 2008), aux savoirs expérientiels (Chinman *et al.*, 2014 ; Laval *et al.*, 2015 ; Gardien, 2017) et sur l'empowerment des personnes en situation de handicap (Gardou⁹¹, 2012; Bacqué et Biewener, 2016). De l'expérience singulière à sa transmission, cette évolution contemporaine et la nécessaire prise en compte dans ce travail de l'accompagnement et du soutien par les pairs invitent à analyser l'apport que peut potentiellement constituer l'expérience des pairs amputés

⁸⁹ Le concept d'incorporation a été défini dans la sous-partie précédente.

⁹⁰ Le terme renvoie à « un ressenti subjectif d'une proximité fondée sur l'expérience similaire d'une situation spécifiques », (Gardien, 2017 : 184).

⁹¹ « L'empowerment s'inscrit avant tout dans un processus de reconnaissance sociale de promotion et d'augmentation des capacités des personnes "à rencontrer" leurs propres besoins, résoudre leurs propres problèmes et pouvoir mobiliser les ressources nécessaires de manière à avoir l'impression de contrôler leur propre vie (Gibson, 1991) » (Chabert, 2017 : 102).

et le partage des expériences vécues post-amputation aussi bien en milieu hospitalier qu'en société ou dans le champ associatif.

La construction du cadre théorique de ce travail dans le champ du handicap permet de poser un cinquième et dernier point d'ancrage à l'élaboration de la problématique de ce travail *via* l'imbrication de questionnements en rapport aux handicaps : **quelles expériences les personnes amputées font-elles du handicap ? Quelles situations de handicap rencontrent-elles ? Quels sont les retentissements de l'amputation, de l'appareillage prothétique et du handicap dans les interactions sociales et quelles stratégies socio-identitaires les personnes amputées développent-elles ? Quels rôles et apports les pairs jouent-ils dans l'accompagnement et le soutien des personnes nouvellement amputées ?**

2.6. Problématique générale de la recherche

L'imbrication, entre les trois terrains d'enquête et les différents champs théoriques, a permis de poser différents points d'ancrage constituant l'ossature de la problématique générale de ce travail de thèse. L'articulation théorie/terrain permet de faire émerger une problématique centrée sur les expériences vécues suite à l'amputation, s'articulant sur une prise en compte des allures (au sens canghuilhemien) subjectives de chaque personne amputée et construite sur différentes temporalités et étapes de vie post-amputation.

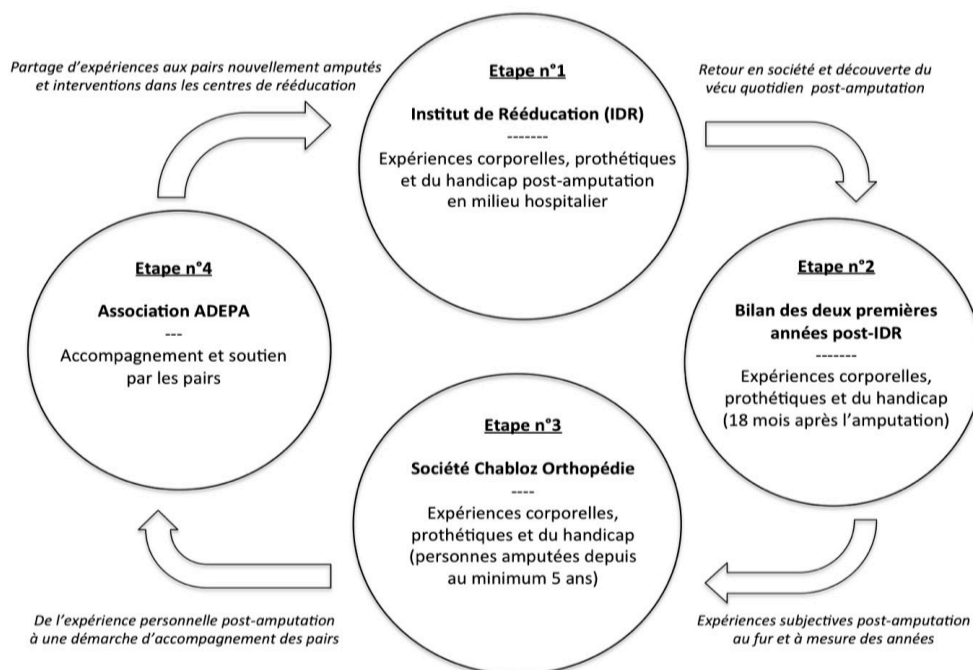
Le parti-pris de la problématique de ce travail est donc d'étudier et de questionner, dans une prise en compte des cheminements singuliers de chaque individu et à partir des différentes étapes et temporalités post-amputation, la diversité des expériences (et de leurs mises en récit) du corps et de la corporéité amputés, de la prothèse et des situations de handicap vécues par les personnes amputées des membres inférieurs, des premières expériences en centre rééducation, puis en société au fur et à mesure des années, jusqu'à la démarche de partage de l'expérience aux pairs nouvellement amputés.

À partir d'une articulation chronologique des trois terrains d'enquête en rapport aux différentes étapes post-amputation, découpées en trois temporalités (à court, moyen et long terme) dans le cadre de ce travail, c'est une succession de questionnements, en quatre étapes, qui vont servir de repères pour répondre à cette problématique de recherche :

- **Étape n°1 (à court terme) - Découverte et apprentissage des expériences post-opératoires au sein de l'IDR** : suite à l'acte chirurgical d'amputer, comment les personnes amputées des membres inférieurs découvrent-elles, font-elles l'expérience et l'apprentissage du corps et de la corporéité amputés et de la prothèse au sein d'une unité hospitalière de rééducation ?
- **Étape n°2 (à moyen terme) - Les premiers temps et expériences post-IDR** : quelles expériences du corps et de la corporéité amputés, de l'appareillage prothétique (processus d'accommodement et d'ajustement, degrés d'incorporation, conduites motrices) et du handicap post-amputation les personnes amputées des membres inférieurs sont-elles amenées à vivre lors des premières années suite à leur séjour au sein l'IDR ?
- **Étape n°3 (à long terme) - Les expériences post-amputation au quotidien à long terme (SCO)** : quelles expériences du corps et de la corporéité amputés, de la prothèse (degrés d'incorporation et conduites motrices développées) et des situations de handicap post-amputation les personnes amputées des membres inférieurs développent-elles à long terme (5, 10, 20, 30 ans... après l'amputation) ?
- **Étape n°4 (à long terme) - Valoriser et partager l'expérience vécue post-amputation auprès des pairs amputés (ADEPA)** : quelles expériences post-amputation les personnes amputées souhaitent-elles faire partager aux pairs nouvellement amputés dans une démarche d'entraide ?

Figure n°1 :

Temporalités et étapes de la recherche



Ces quatre étapes vont agencer et servir de trame à cette recherche qui repose sur une approche longitudinale des expériences post-amputation à court, moyen et long terme. De l'explicitation de la problématique et des enjeux/apports théoriques de ce travail, il s'agit à présent, afin de clore la première partie de ce travail, de préciser et clarifier, au sein d'un troisième et dernier chapitre, les choix, approches et outils méthodologiques ethnographiques utilisés pour traiter et répondre à la problématique énoncée en lien avec les spécificités des différents terrains d'enquête.

Chapitre 3

Enjeux et parti-pris méthodologiques

« Il y avait eu un temps où l'anthropologie fondait sa prétention de l'"objectivité" sur le fait qu'elle s'occupait de cultures différentes, souvent exotiques. Ne partageant ni les valeurs, ni les penchants de nos sujets d'étude, faisait-on valoir, nous les observions d'un oeil lucide et non partisan. Cet argument était une ineptie bien adaptée à la valorisation de notre discipline : la vérité, c'est que lors d'une enquête ethnographique, nos perceptions sont profondément affectées par nos personnalités, par les catégories du langage au moyen duquel nous classons la réalité, par notre éducation, par le lourd fardeau de notre propre culture. Et, au fur et à mesure que nous approfondissons nos recherches, l'interprétation que la population étudiée donne de sa culture vient ajouter une coloration à notre point de vue, ce qui altère encore davantage nos perceptions. Notre besoin de réduire nos données à un système bien ordonné constitue une tentative de faire face au chaos sensoriel d'un monde que nous ne comprenons pas complètement. Et il est sujet aux mêmes erreurs et aux mêmes incertitudes qu'un exercice scientifique ».

Robert F. Murphy (1990 : 245)

Suite aux deux premiers chapitres qui ont permis de préciser la genèse de ce travail, son sujet, ses terrains d'enquête, ainsi que de construire un cadre théorique et formuler la problématique de recherche, ce troisième et dernier chapitre de la première partie, se donne pour objectif d'aborder la méthodologie adoptée au cours des différentes ethnographies. L'explicitation des outils méthodologiques et le travail réflexif sur l'intérêt et les enjeux liés à leurs usages sont des éléments majeurs et incontournables de la « tradition » anthropologique (Malinowski, 1922 ; Levi-Strauss, 1955 ; Devereux, 1962).

Cette « mise à nu » au niveau méthodologique est primordiale à la compréhension des enquêtes de terrain. Elle donne l'opportunité d'évoquer les coulisses des trois ethnographies et de saisir la manière dont elles se sont mises en place, agencées et déroulées. Cette démarche invite tout d'abord à clarifier l'approche ethnographique en interrogeant le statut du chercheur, son positionnement et son implication vis-à-vis des personnes et structures enquêtées. Elle engage par la suite à détailler les trois principaux outils méthodologiques sélectionnés et utilisés au cours de la recherche que sont l'observation, l'entretien et le recours à l'anthropologie audiovisuelle. Enfin, dans un dernier temps, ce seront le rapport et l'approche de l'ethnologie à chacun des trois terrains et leurs enjeux méthodologiques spécifiques qui vont être contextualisés et précisés.

3.1. Méthodologie générale

3.1.1. Anthropologie chez soi

Même si le terme tend à être surexploité, voire galvaudé, au sein de nombreux travaux et textes actuels en anthropologie, force est de constater que cette recherche s'est construite et agencée à partir d'une ethnographie multi-sites (Marcus, 1995). Tel qu'énoncé et argumenté précédemment, le choix de l'IDR du CHU de Grenoble, de la SCO et de l'ADEPA comme principaux terrains d'enquête s'inscrit au cœur même de la problématique de recherche. Il fait particulièrement sens par l'opportunité qu'offre l'articulation de ces terrains à pouvoir suivre et étudier, sur différentes temporalités et séquences de vie post-amputation, les expériences corporelles de l'amputation, de la prothèse et du handicap vécues par les personnes amputées des membres inférieurs. En amont de l'analyse des données recueillies, il est impératif de préciser ici différents éléments méthodologiques généraux sur lesquels sont basées et structurées les trois ethnographies. Il s'agit tout d'abord d'évoquer et d'apporter des éclaircissements sur deux inquiétudes ethnographiques (Fassin, 2008) d'ordre général auxquelles j'ai pu être confronté au niveau méthodologique, dès l'amorce et durant ma recherche, en rapport à la particularité de mener une anthropologie chez soi (Fainzang, 2001) et à mon statut spécifique de chercheur catégorisé comme « valide ».

Le choix de mener une anthropologie chez soi ne constitue en aucun cas une anthropologie par défaut (Augé, 1992). Toutefois, mener une ethnographie et s'immerger en tant qu'ethnologue français au sein d'une unité hospitalière française, une société de fabrication de prothèses ou une association en France, pays et culture dans lesquels j'ai grandi et vis toujours actuellement, oblige à interroger mon rapport aux objets d'étude, aux terrains et personnes enquêtées. Ce travail réflexif est précieux car il invite d'emblée à éviter le piège et l'illusion d'une neutralité ethnographique dans le sens où l'évoque Christian Ghasarian (2002 : 10) qui consisterait « à prendre la dichotomie sujet/objet (l'objet prêt à être étudié par un "observateur neutre") comme allant de soi. Or, l'objet n'est pas totalement indépendant des conditions historiques, culturelles et linguistiques d'observation ».

L'ethnographie hospitalière à l'IDR, et celle menée en complémentarité à la SCO, impose indubitablement un positionnement réflexif de la part du chercheur vis-à-vis des terrains et de leurs domaines de référence. Comme l'ont souligné certains anthropologues (Lock et Godron,

1988 ; Laplantine, 1992⁹² ; Fainzang, 2001), le choix d'une anthropologie médicale chez soi – plus précisément dans le cadre spécifique de ce sujet de thèse dans les domaines de la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et de l'appareillage prothétique – n'est pas sans susciter différentes interrogations en ce qui concerne le risque d'une approche et d'une analyse ethno-centrées du terrain et de ses acteurs (aussi bien des soignants que des patients). Afin d'éviter une approche et analyse biaisées par une emprise du modèle médical et de l'appareillage prothétique, j'ai été attentif, d'un point de vue méthodologique et analytique, en amont, pendant et post-terrain d'enquête, à ces recommandations envers les risques suscités par une trop grande proximité culturelle avec les terrains et les modèles qui les régissent.

L'inquiétude et le risque ethnographiques étaient d'interpréter sous un angle ethno-centré ce modèle comme acquis et « naturellement » ancré, en raison d'une proximité culturelle au modèle médical occidental (sur lequel la MPR se structure intrinsèquement) et qui constitue pour moi, en tant qu'individu appartenant à la culture occidentale, le modèle de référence auquel je me suis toujours rapporté. L'approche de ces deux terrains (unité de rééducation et SCO) a donc été, non pas d'approuver, de se soumettre et de valider le modèle et les normes observés, mais de décrire et saisir, en se revendiquant d'une approche *just anthropology*⁹³ (Lock, 2005) et dans une posture critique vis-à-vis des mécanismes sociaux et paramètres complexes entre soignants et patients (Fainzang, 2013), les fonctionnements et démarches de soin et de rééducation du corps amputé et appareillé et leurs retentissements sur les expériences post-amputation. Tout au long de la démarche, l'intérêt ethnographique et l'équilibre recherchés ont été de garder à l'esprit le devoir d'*adéquation empirique* (Olivier de Sardan, 2013) à tenir par la mise en place d'un certain recul vis-à-vis d'une proximité au terrain et à ses modèles culturels. Au même titre que n'importe quel ethnologue qui étudie dans un pays et une culture plus ou moins lointains un modèle médical et une conception du corps et du handicap, mon positionnement ethnographique a consisté à « se placer non pas en distanciation radicale ou en extériorité par rapport à la réalité étudiée, mais en recul par rapport à la manière dont cette réalité est communément définie et analysée » (Winance et Fournier, 2016 : 64)⁹⁴.

La prise en compte des potentielles tensions à conduire une anthropologie chez soi m'invite à évoquer mon expérience personnelle (avant et pendant) vis-à-vis de ces deux terrains

⁹² Pour François Laplantine (1992 : 340), « l'anthropologie médicale ne peut ignorer à quel point elle est conditionnée par la culture dans laquelle elle s'élabore ».

⁹³ Margaret Lock (2005) utilise l'expression « *just anthropology* » et renvoie à l'obligation d'étudier le corps, la maladie, la médecine, la santé comme n'importe quelques autres objets de l'anthropologie.

⁹⁴ Cf. également Chabrol *et al.*, 2012.

d'enquête. Je dois de souligner qu'au préalable à ces ethnographies, les milieux hospitaliers, et encore plus celui de l'orthopédie, ne m'étaient pas à proprement parler des « mondes » familiers. Je n'avais jamais connu, en tant que patient, la moindre opération et donc n'avais jamais effectué de séjour en milieu hospitalier⁹⁵. Je n'avais également que très peu fréquenté, en tant que visiteur, les unités hospitalières⁹⁶ avant mon immersion au sein de l'IDR. Le milieu institutionnel hospitalier et les différentes unités qui le composent restaient, à l'orée de mon terrain d'enquête, un milieu et un quotidien qui m'étaient très peu connus. Pareillement, avant le terrain exploratoire de deux semaines réalisé au sein de la SCO en février 2012, le « monde » de l'orthopédie et le quotidien d'une entreprise d'appareillage, voire d'une entreprise tout court, ne m'étaient que peu familiers.

Ces précisions permettent d'insister sur le fait que, si certes ma connaissance de la langue et des normes culturelles en tant qu'individu vivant dans ce pays ne constituaient en aucun cas un frein à mon ethnographie et que la médecine occidentale constituait le modèle médical de référence depuis mon plus jeune âge, ces enquêtes ethnographiques menées chez soi ont cependant été synonymes de découvertes et d'exploration, ainsi que de rencontres et d'échanges. Dans le suivi des personnes amputées, ces expériences ethnographiques au sein de l'IDR et de la SCO ont représenté pour moi une immersion dans des univers en grande partie nouveaux, voire déconcertants et marquants, en rapport particulièrement au sujet d'étude complexe et sensible que constitue le fait de vivre amputé et appareillé.

La découverte et l'expérience du terrain, comme toute ethnographie lointaine ou proche, ont nécessité un temps de socialisation secondaire (Berger et Luckmann, 1986), de compréhension des normes et d'apprentissage des codes de ces établissements, ainsi qu'une période d'habituation et d'adaptation au terrain et à ses acteurs. Inversement, ma présence sur leur terrain professionnel a aussi constitué une découverte pour les soignants, les patients et les orthoprothésistes puisque l'IDR et la SCO accueillaient pour la première fois ce « type » de chercheur. Tel un miroir que l'on retourne sur la propre pratique de l'observation utilisée par l'ethnologue, ils ont pu eux aussi observer ma présence et mon travail ethnographique. Au départ et particulièrement lors du premier mois d'enquête, cette présence a généré des questionnements et des interactions aussi bien chez les soignants que les patients, concernant

⁹⁵ Suite à mon terrain d'enquête à l'IDR fin février 2014, je fis, quelques mois après, l'expérience de la maladie et du milieu hospitalier en me faisant opérer en décembre 2014 au CHU de Grenoble d'une hernie discale au niveau cervical (avec pose d'une prothèse discale).

⁹⁶ Uniquement les services d'urgences à quelques reprises sur un laps de temps très court et j'avais pu entrer en tant que visiteur dans quelques unités (maternité, oncologie, etc.).

principalement le pourquoi de cette recherche, sa méthodologie, ses enjeux et plus globalement sur la discipline anthropologie qui leur était peu familière.

Suscités par ces deux terrains, les questionnements ethnographiques relatifs au choix de mener une anthropologie chez soi et la prise de recul qu'elle nécessite sont des éléments qui ont été aussi pris en compte et interrogés sur le troisième et dernier terrain d'enquête qu'est l'ADEPA. Si certaines caractéristiques communes et des passerelles apparaissent entre ces multiples terrains et ses acteurs⁹⁷, l'inquiétude ethnographique et les possibles difficultés qu'implique une anthropologie chez soi se posaient sous un autre angle au sein de l'ADEPA tant le contexte associatif, son fonctionnement, ses pratiques et ses enjeux, mais également en rapport à ma propre expérience de ce milieu, se différenciaient des contextes institutionnels hospitalier et de la société d'orthopédie.

Le cadre associatif de l'ADEPA, basé sur le volontariat et le bénévolat, regroupe différentes personnes majoritairement amputées (mais pas uniquement) dont la démarche s'articule sur quatre axes⁹⁸ au sein desquels l'« entraide » est un axe pivot. En première lecture, plusieurs éléments conjoncturels pouvaient faire de l'ADEPA un terrain plus facilement accessible au niveau ethnographique : une démarche associative qui s'écarte du monde et de la rigueur professionnels et donc potentiellement plus favorable à laisser « entrer » et s'immerger un ethnologue, une implication à titre personnel et bénévole revendiquée par les membres avec une volonté d'entraide des pairs au sein d'un collectif associatif qui se veut convivial et fédérateur, une association ouverte à toutes personnes touchées et/ou intéressées par la thématique de l'amputation. À ces premiers éléments facilitateurs à la mise place d'un travail ethnographique, s'ajoutaient, en rapport à ma propre expérience, une certaine connaissance du milieu et du fonctionnement associatifs en lien avec mon implication à titre personnel dans différentes associations sportives, culturelles, ainsi que mon bagage ethnographique suite à mes deux années de terrain d'enquête en master réalisées au sein de l'association handisport lyonnais. Ces différents éléments, potentielles sources d'aide à l'entrée et d'adaptation sur ce terrain, ne furent pas pour autant une garantie et une sécurité sur lesquels mon travail ethnographique s'est reposé. Ces éléments, en effet à priori favorables, m'ont amené au

⁹⁷ J'ai pu entendre à plusieurs reprises cette phrase : « Le monde de l'amputation et l'orthopédie est tout petit » et en effet j'ai pu me rendre compte que les différents acteurs de terrain que sont les médecins, kinésithérapeutes, orthoprothésistes, patients amputés et/ou membres de l'ADEPA, pour un certain nombre d'entre eux, se connaissent et se côtoient régulièrement lors de rencontres, colloques, événements organisés par les uns et les autres.

⁹⁸ Les quatre principaux axes de l'ADEPA sont : l'entraide, la défense des droits et études, sports et loisirs et communication.

contraire à redoubler de vigilance et à m'interroger dès le départ sur ma proximité au terrain d'un point de vue culturel et expérientiel. Dans la continuité des propos précédents sur la nécessité pour l'ethnologue de (re)penser, dans le cadre d'une anthropologie chez soi, sa construction culturelle des objets d'étude et de son rapport au terrain et aux acteurs enquêtés, ma démarche fut d'être pointilleux et de prêter une attention particulière à l'inévitable embarquement du chercheur (Bourrier, 2010 ; Gardien, 2013) propre à l'immersion et à l'observation participante. J'ai ainsi cherché à maintenir une prise de recul, d'éviter de me faire happer par le terrain en lien avec ma familiarité aux contextes culturel et associatif et de tomber dans le piège d'une analyse ethno-centrée, sur-interprétée, voire sur-positivée. Dans le prolongement des précautions prises vis-à-vis des modèles et terrains médicaux et orthopédiques, cette prise de recul a débouché sur des questionnements et réflexions permanents en rapport aux engagements, démarches, discours et savoirs profanes/expérientiels (parfois opposés frontalement aux savoirs et discours scientifiques) développés par les membres de l'association.

3.1.2. Statut de chercheur « valide », transferts et contre-transferts

La particularité de ce sujet de recherche sur les expériences post-amputation m'a mené à développer une réflexion sur mon statut spécifique d'ethnologue dit « valide » vis-à-vis des personnes amputées enquêtées. Si je partageais, comme ethnologue valide non-amputé français (en lien avec la particularité de mener une anthropologie chez soi) une culture commune avec les personnes amputées, toutefois, dès l'élaboration de ce projet de recherche et tout au long de celle-ci, le constat était implacable : à l'inverse de certains anthropologues et sociologues en situation de handicap classés dans les champs *narrative studies* et *disability studies* (Zola, 1982, Murphy, 1990, Allué, 1996, Dufour, 2013), je ne partageais pas avec les personnes enquêtées l'expérience de l'amputation, de la prothèse et du handicap à laquelle elles sont confrontées au quotidien. Au regard de la société et du monde académique, je faisais et fais partie de la catégorie des chercheurs qualifiés de valides avec la complexité et le poids de l'étiquetage (à déconstruire) que porte ce terme. Potentiellement discréditant ou avantageux selon les points de vue et positionnements propres à différents courants de pensée et revendications méthodologiques et disciplinaires, ce statut spécifique de valide n'est cependant pas neutre et sans conséquences pour la recherche et le chercheur dans la continuité des propos de Christian Ghasarian (2002 : 11) qui souligne que « l'ethnologue n'est pas seulement celui qui enregistre des choses. Son statut détermine sa subjectivité. [...] Son effort pour analyser les réactions des

autres ne suffit pas s'il oublie d'analyser ses propres réactions aux autres ». Ce positionnement réflexif vis-à-vis de mon statut de chercheur « valide » et de ce qu'il induit, en lien avec les objets d'étude et terrains d'enquête, m'a conduit à l'interroger en profondeur ; ceci constitue un second point d'ancrage méthodologique central.

Un des risques latents de tout travail de recherche sur les situations de handicap, et particulièrement en anthropologie, est de commettre l'erreur épistémologique et méthodologique de s'enfermer dans le carcan d'une analyse fondée sous l'unique regard et approche validocentrés. Dans le prolongement du modèle du PPH et des *critical disability studies*, l'enjeu anthropologique est de s'extraire de tout raisonnement basé sur une vision et un rapport dichotomiques valide/handicapé, normal/anormal, ordinaire/handicapé ou le monde valide constitue la norme et le prisme dominants. Dans une itération théorie/terrain, la mise en place d'un obligatoire travail de décentrement s'est effectué à partir de certaines bases théoriques sur l'expérience du handicap⁹⁹ et sur une approche ethnographique où le corps valide tel qu'il est défini par les normes culturelles occidentales n'est pas à considérer comme le seul et unique modèle et paradigme. À la suite de Robert Murphy (1990 : 287) pour qui « la tension entre des réalités édifiées séparément – et surtout le choc que représente le fait de prendre conscience qu'une large part de la réalité est un artifice conventionnel – constitue l'essence même de l'expérience anthropologique et l'origine de l'altération de ses perspectives », mon approche de terrain s'est fondée sur une nécessaire déconstruction de mes propres représentations et ressentis de valide. D'un point de vue anthropologique, l'intérêt de la démarche est de penser les multiples expériences, trajectoires et allures de vie des personnes amputées sans filtre et sans avis préconçu, c'est-à-dire sans rattachement au « monde » valide. Le regard adopté sur les terrains s'est ancré dans la signification que donne Charles Gardou et François Laplantine (2014 : 55) de la discipline anthropologie qui se définit selon eux « moins par son objet que par un mode de connaissance singulier : un décentrement, une *époque*, une expérience de vie et de pensée ». Il est fondamental de souligner (et il y sera fait référence à plusieurs reprises au cours de ce travail) que ces enquêtes de terrain auprès des personnes amputées a certes nécessité un profond décentrement sur mon vécu en tant que personne valide mais également une prise de recul envers la société et la culture occidentales qui sont les miennes et dont le poids du validocentrisme reste fortement prégnant. C'est pourquoi, je l'affirme dès cette première partie et le réaffirmerai au cours des parties suivantes et sans

⁹⁹ Cf. Chapitre précédent.

aucune exagération, ces enquêtes de terrain ont constitué une « aventure » (pour reprendre le terme « exotique » souvent rattaché à l'anthropologie) ethnographique.

L'« expérience de vie et de pensée » qu'a constitué cette recherche ethnographique sur trois terrains, riche en rencontres et réflexions, ne peut pour autant occulter et faire fi des aspects complexes, difficiles et douloureux vécus par les personnes amputées et de la manière dont ils ont été recueillis, ressentis et vécus par l'anthropologue. Certaines situations observées et échanges formels ou informels recueillis au cours de mes terrains ethnographiques m'ont inévitablement confronté aux traumatismes bio-psycho-social post-amputation. Ces éléments qui font partie à part entière de cette recherche sont indubitablement à évoquer dans ce cadre méthodologique car ils posent de manière frontale la question du regard, de la posture et du positionnement adoptés par l'anthropologue face aux traumatismes vécus par les personnes enquêtées et leurs mises en récit.

Pour ce faire, les écrits de Georges Devereux servent de balises théoriques et réflexives. Dans son ouvrage *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement* (1980), il souligne l'importance de questionner la subjectivité de l'anthropologue vis-à-vis de sa propre recherche afin de parvenir à une certaine objectivité des analyses. Jean-Marie Brohm (2010 : 36) synthétise ses réflexions :

« Georges Devereux a particulièrement insisté sur l'importance du *contre-transfert* en tant que donnée cruciale de toute science du comportement. L'analyse du contre-transfert – c'est-à-dire des scotomes, angoisses, inhibitions, manœuvres idéologiques de défense, préjugés, croyances, parti pris du chercheur (analyste, observateur) – est la voie royale de l'objectivité authentique dans les sciences humaines parce que le chercheur (analyste, observateur) est personnellement engagé dans son objet de recherche/observation/analyse, et donc "émotionnellement impliqué dans son matériau, auquel il s'identifie ; ce qui en dernière analyse, rend l'angoisse inévitable" ».

Les apports de Georges Devereux concernant la place conséquente des contre-transferts dans l'ethnographie sont primordiaux. Les pistes réflexives ouvertes par cet anthropologue me conduisent à évoquer le caractère subjectif de mon rapport aux objets d'étude et à la manière dont j'ai pu appréhender-observer, percevoir, ressentir et être impacté par les interactions et échanges avec les personnes amputées. Avant toute analyse des données ethnographiques recueillies, ces pistes invitent à mettre en lumière, dans une certaine forme d'honnêteté intellectuelle, la réalité de l'ethnologue et certaines angoisses (pour reprendre l'expression de Georges Devereux) que j'ai pu connaître ou ressentir sur le terrain et évoquer mes propres ressentis et la part de subjectivité inhérente à toute enquête ethnographique qui ont construit mon rapport au terrain.

À la relecture des écrits des carnets de notes de mes différents terrains d'enquête et autant que je m'en souviens, le corps amputé et l'absence d'un membre ne m'ont jamais mis mal à

l'aise. Je n'ai jamais ressenti, même lors des premiers temps exploratoires sur le terrain, un quelconque mal être ou forme de rejet envers le corps amputé comme que j'ai pu parfois les observer chez certaines personnes valides *non-initiées* (Goffman, 1975) à l'amputation et à ses répercussions corporelles. Tout au long de mes terrains et en rapport à mes observations du travail des soignants, des orthoprothésistes et des personnes amputées, la vision du corps amputé et plus spécifiquement du moignon (qui est au centre des regards des professionnels et du quotidien des personnes amputées) est rapidement devenu une habitude. Voir et observer des moignons, suivre leurs cicatrisations (avec des cicatrices en cours de fermeture, voire pour certains patients, infectées et suintantes et dont les soignants devaient s'occuper) et leurs évolutions et résistances au fil du temps (positives ou négatives avec pour certains des bursites, des rougeurs, voire de légers hématomes) ont très vite fait partie de mon quotidien d'ethnologue.

En revanche, certaines confrontations aux corps dont l'amputation était proche (principalement observés au sein de l'IDR dans le suivi de patients hospitalisés dont les troubles vasculaires étaient avancés et les membres inférieurs en train de nécroser) furent des éléments ethnographiques marquant, voire déstabilisant en tant que non-professionnel du milieu hospitalier et non-accoutumé à ces types de pathologies et à leurs évolutions. Bien plus que le corps une fois amputé qui a pu être source de questionnements ou d'angoisses, voire de blocage sur le terrain, c'est plus frontalement le corps en décrépitude, en cours de morcellement (pour certains déjà amputés d'un ou plusieurs orteils ou au niveau transmétatarsien suite à de premières complications), ulcéré, nécrosé et/ou aux plaies ouvertes, parfois profondes, ainsi que les douleurs qui en découlent, qui m'ont marqué en tant qu'ethnologue, et plus globalement en tant qu'individu. Ces situations et cas spécifiques de patients¹⁰⁰ observés et suivis, au-delà de leur impact sur mon propre ressenti et ma capacité/difficulté à observer et faire face à ces situations, furent particulièrement marquantes dans la cadre de mon ethnographie car elle m'ont permis de saisir très rapidement que si ma recherche se focalisait certes sur le vécu post-amputation, elle se devait cependant de porter une attention toute particulière aux pathologies et causes de l'amputation et prendre en considération et intégrer le vécu antérieur à l'amputation, parfois difficile et douloureux, auquel la personne amputée a été confrontée.

¹⁰⁰ Il est d'ailleurs à préciser qu'une grande majorité de ces personnes qui ont fait partie des observations ethnographiques car hospitalisées dans l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques de l'IDR et dont l'amputation semblait inévitable, n'ont pas nécessairement fait partie du corpus des personnes interviewées en raison du délai entre l'amputation envisagée et l'acte chirurgical d'amputer et ma durée de six mois du terrain d'enquête.

Outre le corps douloureux et présentant des nécroses, la confrontation à la complexité des expériences post-amputation, à ses retentissements aux niveaux psychologique et social a été source de profonds questionnements sur mon rapport au terrain. Lors d'entretiens formels et informels, j'ai été amené à recueillir certains discours et récits où les personnes amputées se livraient sur de nombreux sujets sensibles liés à leurs vécus et parcours. La liste des différents thèmes et éléments évoqués lors de nos échanges est conséquente : perte de repères, angoisses et mal-être psychologiques en rapport à l'atteinte corporelle suite à l'amputation, situations de handicap vécues, répercussions dans le vécu quotidien (particulièrement chez les personnes âgées amputées), impacts sur la vie privée (séparation dans le couple, troubles familiaux) et au niveau social (perte d'emploi, difficultés dans les relations sociales et amicales, etc.), inquiétudes et angoisse vis-à-vis de la mort (particulièrement chez les personnes amputées vasculaires âgées) concernant une possible évolution de la pathologie et les risque de décès¹⁰¹. Il m'a fallu recevoir frontalement ces témoignages parfois poignants, toujours complexes et ambivalents et dont la prise en compte est essentielle comme le souligne Georges Devereux (1980 : 129) : « De nombreuses défenses professionnelles sont de simples variétés de la défense par isolement qui "décontamine" le matériau anxigène en refoulant ou en niant son contenu affectif et humain, ainsi que sa pertinence personnelle ».

D'un point de vue méthodologique, faire mention de ces éléments de terrain n'a pas pour vocation de rentrer dans une quelconque approche compassionnelle exacerbée ou maladroitement complaisante mais de souligner les possibles mécanismes et biais de défense qui ont pu intégrer mon expérience ethnographique et avec lesquels j'ai dû composer. Au sein de ce cadre méthodologique, il me semble indispensable d'affirmer que cette réalité du terrain et certaines des données recueillies m'ont affecté et émotionné. Des souffrances physiques et psychiques rencontrées lors d'observations sur le terrain ou lors d'entretiens, même avec un recul nécessaire, ont pu malgré tout indéniablement m'interpeller. Loin de se cacher derrière une analyse ordonnée, neutre et distanciée, le devoir de l'ethnologue est de reconnaître que la fragilité, la douleur, les traumatismes des individus, inhérents à ce sujet d'étude et à son caractère sensible, font indissociablement partie intégrante de la recherche et du rapport subjectif au terrain. Cette part de subjectivité du chercheur au sein de ses ethnographies et le

¹⁰¹ Cf. Chapitre 4.

refus d'une « neutralité absolue »¹⁰² (Laplantine, 1992) sont des éléments méthodologiques primordiaux à cette recherche qui ne seront ni évacués, ni annihilés mais questionnés et étudiés.

3.2. Outils méthodologiques

3.2.1. Anthropologie du très proche et construction narrative de soi

L'articulation des deux outils classiques de l'enquête de terrain que sont l'observation et l'entretien a constitué le socle méthodologique de la recherche dont il est essentiel, dès à présent, de dessiner les principaux contours de ces deux outils et préciser les apports qu'ils constituent pour cette recherche¹⁰³.

L'observation est le premier outil méthodologique central sur lequel s'est fondée l'enquête de terrain. Les spécificités du sujet d'étude et la volonté de suivre, dès le début de la période de rééducation post-opératoire, l'apprentissage du corps et de la corporéité amputés et l'expérience de la prothèse et du handicap, puis leur évolution dans le temps m'imposaient irrémédiablement d'être en face-à-face (Augé, 2006) et au plus près des personnes amputées pour observer et saisir ce que cela signifie de vivre amputé et appareillé, à court, moyen et long terme. Ma démarche ethnographique a porté une attention particulière, en adéquation avec Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995 : 85) à ce que « l'anthropologue se frotte en chair et en os à la réalité qu'il entend étudier [*afin d*] observer, sinon "de l'intérieur" au sens strict, du moins au plus près de ceux qui la vivent, et en interaction permanente avec eux ». En paraphrasant une partie de cette affirmation, si mon statut d'ethnologue-valide ne m'a pas permis de vivre et d'analyser les expériences et situations de handicap de « l'intérieur » comme il l'a été souligné précédemment, j'ai cherché, par une immersion prolongée, sur chacun des trois terrains d'enquête, à être toujours au plus proche des personnes amputées et des autres acteurs de terrain (soignants et orthoprothésistes) qui les accompagnent. Cette proximité recherchée et suscitée

¹⁰² Pour François Laplantine (1992 : 338), « c'est lorsque l'anthropologue prétend à la neutralité absolue, lorsqu'il croit pouvoir éliminer des résultats de sa recherche tout ce qui a contribué à y accéder (y compris ses convictions subjectives, ses préjugés) et qu'il gomme soigneusement les traces de son implication personnelle par rapport à l'objet de son étude, qu'il a le plus de chances de s'écarter du type d'objectivité (nécessairement approchée) et du mode de connaissance qui nous paraît spécifique aux sciences humaines ».

¹⁰³ Il est à souligner que ces éléments de cadrage vis-à-vis de ces deux outils sont essentiels pour préciser la démarche méthodologique d'ordre général ; néanmoins les observations et les entretiens ne se sont pas transposés à l'identique sur les trois terrains d'enquête. Ils se sont déclinés avec diverses adaptations et ajustements selon les particularités propres à chaque terrain et à ses différents acteurs. Les spécificités de ces approches, terrain par terrain, seront être abordées en détail par la suite dans la sous-partie suivante (Cf. 3.2).

par l'observation s'est particulièrement appuyée sur l'anthropologie du très proche développée par Charles Gardou (2009 : 203), approche essentielle à l'anthropologie du handicap, qu'il définit au prisme d'une suite de questionnements :

« L'intérêt d'une anthropologie du très proche [...] suppose d'aller voir au cœur problématique des situations de handicap comment "ça fonctionne". Que vit la personne, en considérant un ensemble de contingences : âge, sexe, type et degré de déficience, moment et conditions d'apparition, culture d'appartenance, religion, niveau socio-économique ? En quoi sa condition spécifique modèle le rapport qu'elle entretient avec le monde ? Quelle est sa manière de se projeter dans l'avenir ? La prétention n'est pas bien sûr de dessiner la condition type d'une personne en situation de handicap à la manière de Ralph Linton et Margaret Mead, empruntant à la psychologie pour tracer le profil type des personnalités correspondant à une culture particulière. Que se joue-t-il réellement (et non ce que l'on imagine, ou que l'on voudrait qu'il se joue) pour son entourage immédiat ? Que se dissimule-t-il sous la façade de nos stéréotypes, évitements, indifférence, non-dits ? Que se réfracte-t-il dans la littérature, les discours, les textes, les images, les activités et productions des associations, les pratiques sociales, les témoignages, souvent d'une rare finesse, des personnes en situation de handicap ou de leur entourage ? Quelles sont les répercussions du handicap sur le statut de celui qui en est affecté ? Quelles sont les stratégies de ce dernier pour s'adapter à la réalité de ce qui apparaît comme un mal pluriel, ou simplement pour parvenir à survivre ? En quoi le handicap est-il à la fois un état de soi et un aspect de l'identité sociale ? Dans quelle mesure l'affectation du corps ou de l'esprit est-elle en même temps une affectation des relations sociales, aussi réelle que la réalité objective de la déficience ? En quoi le handicap met-il en lumière les traits saillants d'une culture ? ».

L'anthropologie du très proche est une boussole tout autant théorique et réflexive que méthodologique. La notion et la nécessité du « très proche », au plus près des personnes concernées, s'avèrent fondamentales à ce travail en ce sens que ce partis-pris constitue un fil d'Ariane qui invite à questionner, à travers l'exigence de proximité, la réalité du quotidien et des situations de handicap vécues post-amputation, et ce à plusieurs niveaux.

En opérant la jonction entre l'anthropologie du très proche et le sujet/problématique de recherche définis lors des chapitres précédents, c'est tout un ensemble de regards, de questionnements et d'éléments à porter en rapport au handicap, et plus globalement sur les différents objets d'étude de la thèse, qui ont été pensés en amont (suite aux premiers terrains exploratoires), puis nécessairement ajustés en fonction du terrain (Glaser et Strauss, 1967) en rapport aux différents éléments ethnographiques rencontrés et non envisagés initialement.

En lien avec le handicap, différents points d'observation ont en particulier retenu mon regard et mon attention lors de mon immersion sur les terrains. Ainsi ces principaux thèmes qui ont constitué une trame et permis de poser des bases utiles à l'observation sont-ils : la diversité des confrontations au handicap dès l'IDR jusqu'en société, les retentissements que suscitent les situations de handicap et comment individuellement les personnes y font face, les stratégies d'adaptation et de remédiation, les interactions et l'accompagnement post-amputation pour faire face à ces situations par les soignants, orthoprothésistes, pairs, proches... La liste est non-exhaustive.

Au-delà des situations de handicap, la revendication d'une anthropologie du « très proche » fait également résonance pour l'ethnologue à la nécessité d'être au plus près des personnes concernées pour observer les transformations du corps post-amputation, la matérialité de l'objet prothétique, l'agencement et le rapport qui s'établit entre organique et artificiel. Ce devoir de proximité, à considérer dans sa dimension physique (être proche physiquement de la personne) et spatiale (être à côté d'elle), a représenté une caractéristique essentielle dans le cadre de mes observations. L'intérêt fut de pouvoir observer, au croisement d'une approche ethnographique et quasi clinique, l'évolution du corps amputé lors des différentes étapes et périodes de vie post-amputation. Mon regard s'est porté sur les différents états corporels post-amputation : en premier lieu, les conséquences corporelles post-opératoire lors des premières semaines suite à l'acte chirurgical d'amputer ; dans un second temps, comment la jambe amputée, ou plus précisément le moignon, cicatrise, se transforme et se modèle dans l'optique du port de la prothèse ; et enfin, l'adaptation du moignon avec le port de la prothèse et son évolution au quotidien sur le moyen et long terme.

Le suivi du moignon a représenté une focale relativement importante de l'observation du corps amputé ; néanmoins, telle la loupe d'un microscope que l'on modifie, rétrécit/agrandit, le regard et l'étude ne se sont pas limités à cette partie spécifique du corps amputé. D'un regard centré sur le moignon vers un regard plus élargi sur le corps amputé dans son ensemble, les observations se sont également portées sur la manière dont le corps, et plus globalement la personne amputée, se redresse, se remet en mouvement, apprend la marche appareillée et développe de nouvelles conduites motrices avec la prothèse.

Cette revendication du très proche a fait aussi écho à la démarche de la culture matérielle et a constitué un angle particulièrement opportun dans l'optique d'observer au plus près l'objet prothétique. Cette proximité vis-à-vis de la prothèse au sens premier et matériel du terme, c'est-à-dire pouvoir observer de près et toucher les matériaux, m'a donné l'opportunité, plus précisément dans le cadre de l'ethnographie menée au sein de la SCO, d'observer sa fabrication et ses mécanismes. Lors des observations, j'ai pu porter une attention toute particulière aux réglages et ajustements effectués par les orthoprothésistes en rapport à la singularité de chaque corps, ainsi qu'aux manières dont les personnes amputées utilisent les prothèses et souhaitent qu'elles soient réglées.

L'anthropologie du très proche a constitué un prisme conséquent sur lequel s'est agencé l'observation du triptyque handicap-corps-prothèse ; néanmoins, son influence ne se limite pas aux observations du terrain. Elle s'entrelace également à l'usage de l'entretien ethnographique. L'intérêt méthodologique est de recueillir, toujours dans ce devoir de proximité au plus proche

du vécu de la personne amputée, les discours vis-à-vis des expériences subjectives de l'amputation, de l'appareillage prothétique et du handicap ; ce qui fait de l'entretien le second outil méthodologique éminemment central au sein de la recherche et complémentaire aux observations.

Préciser les enjeux et apports spécifiques de l'entretien invite d'emblée à différencier les deux principaux types de discours qui ont été recueillis sur le terrain et analysés. Corollaires à l'observation, ce sont en premier lieu les discours du quotidien, lors de contextes et d'échanges d'informels (à l'inverse de ceux qualifiés de « formels » lors d'entretiens préparés et sollicités par l'ethnologue), entre les différents acteurs de terrain qui ont pu être récoltés. En premier lieu, ces discours collectés par l'intermédiaire de la prise de notes renvoient par exemple aux échanges entre personne amputée/soignant ou entre patients amputés au sein de l'unité hospitalière, personne amputée/orthoprothésiste lors d'une consultation au sein de la SCO, ou entre membres de l'ADEPA. En second lieu, ce sont les discours et récits, lors d'échanges formels liés à une situation d'entretien individuel auprès des personnes amputées, c'est-à-dire au cours d'« interactions discursives délibérément suscitées par le chercheur » (Olivier De Sardan, 1995 : 76), qui ont été récoltés et qui ont constitué un corpus important de données ethnographiques.

Le parti-pris méthodologique a été de circonscrire la réalisation des entretiens uniquement aux personnes amputées. Ce choix méthodologique se justifie en rapport à la problématique de recherche qui se concentre sur les expériences post-amputation vécues par les personnes amputées faisant de ces individus l'objet central de la recherche. Par la mise au premier plan de discours et récits des personnes concernées, l'entretien donne l'opportunité de saisir, étudier et analyser en profondeur le sujet de recherche telle qu'évoqué par Lynda Sifer-Rivière (2016 : 87) :

« L'instrument de l'exploration des faits dont la parole est le "vecteur principal" (Blanchet et Gotman, 2015), permet de produire des données à base de discours pour rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience, de son vécu, ses savoirs, ses savoir-faire, ses croyances sans porter sur ces discours de jugement de valeur ni d'appréciation normative quant à leur qualité ou leur niveau ».

La démarche méthodologique et longitudinale de suivre, au fil du temps, la diversité des cheminements lors des différentes séquences de vie (post-opératoire, en rééducation à l'IDR, un an après l'IDR, puis plusieurs années après l'amputation) et de recueillir les expériences post-amputation des personnes concernées a conduit à la réalisation d'un nombre d'entretiens conséquents (50 personnes interviewées) auprès des personnes amputées sur les différents terrains d'enquête. Ce choix méthodologique a permis la constitution d'un panel d'entretiens de personnes amputées des membres inférieurs de tout âge (hors enfants et adolescents car

mineurs) et de tout type d'amputation (vasculaire, traumatique, tumorale...). C'est ainsi que quinze personnes ont été suivies longitudinalement au sein de l'IDR (avec pour chacune : un entretien lors du séjour à l'IDR et un second un an et demi après leur sortie), trente entretiens ont été menées au sein de la SCO (avec des personnes amputées au moins depuis cinq ans) et cinq membres de l'ADEPA ont été interviewés (en lien avec le projet audiovisuel mené au sein de l'association).

La question s'est inévitablement posée, lors de l'élaboration du projet de recherche et de la méthodologie à adopter, d'élargir (ou non) les entretiens ethnographiques aux autres acteurs de terrain. Le choix méthodologique opéré de circonscrire les entretiens aux personnes amputées s'est justifié par le risque pressenti d'un éparpillement de la recherche que pourrait susciter une accumulation d'entretiens avec d'autres acteurs de terrain (soignants, orthoprothésistes, proches) qui gravitent autour de la personne amputée ; et qui plus est, répartis sur trois terrains d'enquête. Comme tout choix méthodologique, des critiques peuvent être émises (perte d'autres points de vue que ceux des personnes concernées, ethnographie partielle du terrain) ; cependant ce choix est assumé car il offre la possibilité d'analyser le sujet central de cette recherche dans une approche intensive et dans une prise en compte de la pluralité de profils de personnes amputées.

Les entretiens réalisés auprès des personnes amputées¹⁰⁴ sur les différents terrains d'enquête ont été de type semi-directifs et articulés à partir d'un *canevas d'entretien*¹⁰⁵ basé sur différents items. D'un point de vue méthodologique, ils se situent à la croisée de l'entretien biographique (Peneff, 1996) et de l'entretien compréhensif (Kaufman, 2016, Ramos, 2015). Ils oscillent entre les deux pôles définis par Jean-Pierre Olivier De Sardan (2013 : 55) que sont l'*expérience* et la *consultation*. Ces entretiens se sont articulés sur un triple objectif ethnographique. Le premier objectif était tout d'abord de recueillir, avec des variantes selon les terrains d'enquête et les personnes amputées interviewées, les récits et parcours biographiques, découpés en trois séquences de vie (S) : récits avant-amputation (S1 : causes de l'amputation, évolution, complications, prise de décision d'amputer, etc.), récit du vécu post-opératoire et en

¹⁰⁴ Comme il va l'être abordé dans la sous-partie suivante, certains agencements ont été effectués selon les terrains et les personnes amputées interviewées en lien avec leur vécu dans le temps de l'amputation (les entretiens pouvaient légèrement différer en fonction de la durée post-amputation).

¹⁰⁵ Le terme « canevas d'entretien » renvoie à la définition que donne Jean-Pierre Olivier de Sardan (2013 : 60) où il considère que le canevas d'entretien « relève du "pense-bête" personnel, il ne se consulte qu'en cas de besoin, et permet simplement, tout en respectant la dynamique propre d'une discussion, de ne pas oublier les termes importants [...] Alors qu'un guide d'entretien implique que l'interview parcourt l'ensemble des questions successives qui y figurent, un canevas d'entretien laisse toute liberté au chercheur pour s'adapter à l'interlocuteur : en fonction de ses centres d'intérêt, de ses compétences ou de la tournure de la conversation ».

rééducation (S2) et le récit du retour et cheminement en société (S3). Le second objectif des entretiens, basés sur une approche de type « compréhensif » et « expérientiel », était de recueillir les récits des expériences corporelles, des prothèses et des situations de handicap vécues. Enfin le troisième et dernier objectif était d'obtenir un certain nombre d'éléments, d'informations et de récits en rapport au terrain d'enquête auprès des personnes amputées (appréhendées comme acteurs et informateurs-consultants ethnographiques), de les recouper et de les compléter avec les données ethnographiques récoltées lors d'observations.

Dans la continuité des apports théoriques de l'anthropologie médicale et du handicap¹⁰⁶, l'utilisation de l'entretien a permis de recueillir et d'analyser les contenus narratifs (Good, 1998 ; Del Volgo, 1997) subjectifs des personnes amputées afin d'étudier les récits, mots, métaphores et explications utilisés pour dire les expériences post-amputation. La récolte de ces données permet à l'ethnologue de comprendre comment les personnes amputées ont vécu et perçoivent la transformation de leurs corps, pensent leurs états corporels et ressentent concrètement leurs corporéités post-amputation. Elle offre la possibilité de questionner et de tenter de saisir l'expérience quotidienne de la prothèse, ainsi que leur rapport sensible (Laplantine, 2005, 2007) et représentations vis-à-vis de l'objet prothétique. Enfin, elle permet d'avoir accès à l'expérience des situations de handicap rencontrées au cours du parcours de vie suite à l'amputation et aux stratégies développées pour y faire face.

Le recueil de ces récits et l'exigence de variation (Bertaux, 2016) en lien avec la grande diversité des personnes amputées interviewées (au niveau des causes, types, âges de l'amputation et vécus post-amputation) invite, au sein de la construction de ce cadre méthodologique, à définir et préciser la manière dont ces récits de soi sont entendus, appréhendés et analysés ethnologiquement. En effet, la mise en récit et la construction narrative de soi questionne le rapport subjectivité/objectivité du récit de soi et de l'expérience vécue (aussi bien dans le passé qu'au présent) narrée à l'ethnologue. Christophe Niewiadomski (2013 : 37) souligne l'ambivalence que porte intrinsèquement le récit de soi et son propos permet de poser des bases réflexives essentielles vis-à-vis des discours des personnes enquêtées :

« Nul n'a jamais véritablement accès la "réalité" au sens strict du terme et chacun se trouve contraint de construire une représentation de celle-ci en fonction de son univers cognitif, affectif, imaginaire, symbolique, social et culturel. Dès lors cette variabilité des réalités subjectives, consubstantielle au fonctionnement de l'être humain et à ses catégories de pensée, requiert de se montrer attentif à cette dimension subjective en tant qu'elle participe d'une part à la construction du réel et qu'elle est d'autre part toujours agissante dans ses conséquences pratiques. Dès lors, si le point de vue d'un individu donné est

¹⁰⁶ Abordée et détaillée lors de la construction du cadre théorique de cette recherche (Cf. chapitre n°2).

inévitablement teinté de subjectivité, parfois incomplet, difficilement vérifiable, il reste qu'il renvoie à une expérience singulière qui s'inscrit toujours dans un contexte historico-social et culturel qui convoque inévitablement la dimension de l'intersubjectivité en tant qu'il s'agit d'un discours adressé et donc soumis à la validation d'autrui ».

Cette particularité, inhérente au récit de soi qui voit se mettre sous forme de narration l'expérience vécue par l'enquêté et son recueil par l'enquêteur, soulève des tensions au sein des différents couples et pôles de références que sont subjectivité/objectivité et réalité/part de fictionnel du récit. Il est capital de préciser ici que ce caractère singulier de chaque expérience et de sa narration dans un cadre intersubjectif ne prétend pas à une réalité totalement objectivée et objectivable du récit. Les travaux de Paul Ricoeur (1979, 1986, 1990) sur la narration comme la conception diachronique de soi-même¹⁰⁷ servent de point d'appui théorique comme le souligne François Laplantine (2007 : 81) dans ses réflexions sur cette notion en anthropologie : « tout l'intérêt de la réflexion de Paul Ricoeur est d'introduire non seulement cette dimension [*narrative*], mais encore cet horizon de temporalité et d'historicité dans la pensée du sujet ». Le récit de soi et la narration biographique des séquences de vie sont inévitablement (re)constructions partielles de l'histoire de vie, empreints d'une certaine subjectivité où ils sont racontés à partir de « la complexité aveugle du présent tel qu'il est vécu » (Ricoeur, 1979 : 214). En ce sens, ce travail, dans son approche et conception du récit, s'appuie sur la distinction effectuée par Daniel Bertaux (1997) entre l'histoire de vie (une réalité factuelle avec une suite d'évènements) et le récit de vie (une reconstruction des évènements subjectifs narrée par l'enquêté). Le recours et l'usage par l'ethnologue à l'entretien pour récolter les récits n'a pas la prétention théorique et la gageure méthodologique de considérer le récit de vie et des expériences vécues des personnes amputées comme la réalité factuelle, retranscription exacte, faits par faits, évènements par évènements de ce qui a été et/ou est vécu. En corrélation avec le sujet et la problématique de la recherche, l'intérêt ethnographique et l'enjeu ethnologique se situent dans une prise en compte et dans la nécessité de composer avec cette subjectivité, historicité et temporalité inhérentes à la narration de soi. Il s'agit de donner une certaine légitimité au discours de chaque personne concernée tout en évitant l'illusion d'un prétendu accès à une vérité biographique (Heinich, 2010 : 426), dans l'optique d'analyser tout autant les expériences et les histoires de vie propres à chaque personne amputée que les convergences et divergences des différents récits.

¹⁰⁷ « L'expérience peut être dite, elle demande à être dite. La porter au langage, ce n'est pas la changer en autre chose, mais, en l'articulant et en la développant, la faire devenir elle-même » (Ricoeur, 1986 : 62).

De l'observation au plus proche des personnes amputées à la mise en place d'entretiens pour recueillir les expériences et récits de vie d'avant et post amputation, la présentation détaillée de deux outils, de leurs appropriations et agencements par l'ethnologue et des principaux enjeux qu'ils suscitent d'un point de vue ethnographique et ethnologique ont permis de poser les principales assises au niveau méthodologique de l'enquête de terrain. Nonobstant, l'une de particularités de cette recherche a été de prolonger ces outils méthodologiques en composant avec un troisième outil, complémentaire, voire transversal, au deux premiers, qu'est l'anthropologie audiovisuelle et qui vient compléter la boîte à outils méthodologique du chercheur.

3.2.2. L'anthropologie audiovisuelle : au-delà de l'illustration

L'anthropologie audiovisuelle constitue la dernière assise sur laquelle s'est structuré le cadre méthodologique. Dépassant le domaine de la cohabitation ou de la coopération, l'entrelacement de l'anthropologie et de l'audiovisuel, approche intrinsèquement méthodologique mais également à consonance théorique¹⁰⁸, ouvre un sillon réflexif particulier sur comment l'ethnologue et les personnes concernées donnent à voir et font entendre les expériences corporelles post-amputation, prothétiques et du handicap. Comme le précise Marc Piault (2008 : 9), ce champ de l'anthropologie offre la possibilité d'observer, écouter et étudier « autrement », par l'image et le son, ces expériences et le quotidien suite à l'amputation :

« La caméra transforme l'insistance du regard anthropologique en lui donnant une acuité et une naïveté souvent perdues par l'habitude de l'expérience qui font reconnaître, mais non plus découvrir. L'orientation du regard armé, pour appeler Vertov, est ce renouvellement de l'attention qui rend disponible, c'est elle qui va permettre de voir à nouveau ».

Les enjeux ethnographiques et ethnologiques résident plus précisément dans l'utilisation et l'apport des dispositifs audiovisuels, non pas uniquement comme simples outils illustratifs ou pâle copie d'un concept développé, mais bien dans le sens où ils permettent (d)écrire et révéler les rapports complexes et la multiplicité des regards et approches qui se tissent entre l'objectif de la caméra, l'ethnologue et les personnes amputées. Par le biais des image(s)/son(s), les réflexions autour du dispositif cinématographique¹⁰⁹ (Aumont, 2000) cherchent à tisser des

¹⁰⁸ En ce sens, cette sous-partie aurait pu être intégrée dans le second chapitre théorique de cette partie. Toutefois, le choix a été fait, pour une meilleure compréhension et en rapport à son imbrication intrinsèque avec le terrain, de l'intégrer au sein de ce troisième chapitre méthodologique.

¹⁰⁹ Pour Jacques Aumont (2000 : 100), le dispositif cinématographique se définit comme « un ensemble de données matérielles et organisationnelles, qui englobent et influencent tout rapport individuel aux images ».

liens réflexifs entre cinéma et anthropologie au sens ou Mouloud Boukala et François Laplantine (2006 :103) l'évoquent :

« Ce mode de connaissance qu'est le cinéma fait surgir du doute et du trouble dans la pensée. Il questionne les rapports instables entre le réel et les images du réel (telles qu'elles sont filmées, organisées, montées, montrées, regardées, commentées, critiquées, réfutées) [...] L'anthropologie contemporaine ne peut, nous semble-t-il, faire l'économie d'une réflexion sur le caractère subjectif de l'objectif de la caméra ».

L'anthropologie audiovisuelle par l'introduction du regard subjectif de la caméra sur le terrain suscite intrinsèquement un nouveau regard ethnographique. Elle ouvre des pistes d'analyse et de réflexion dont l'étude s'ordonne sur les trois temporalités chronologiques du dispositif cinématographique (Boukala, 2009) que sont le tournage, le montage et la restitution et diffusion des images. Par le tournage et montage, l'anthropologie filmée conduit à étudier ce que choisissent et veulent donner à voir à l'écran et à faire entendre les expériences subjectives post-amputation comme évoqué par Paul Hockings et *al.* (2014 : 455) pour qui « *The film is the exploration of our epistemic relation to experience and knowledge* » (2014 : 455). Suite à la restitution et diffusion des images, elle invite de surcroît à recueillir les avis et critiques développés par les personnes concernées et filmées vis-à-vis des séquences réalisées et montées et aborder les enjeux de diffusion aux pairs et à un public large. Elle ouvre enfin, dans le cadre d'une anthropologie réflexive¹¹⁰ (Ghasarian, 2002 ; Leservoisière, 2005), à interroger la distance adéquate de la caméra, la frontière de l'intimité à respecter vis-à-vis des personnes amputées filmées et les apports et impacts liés à l'usage de la caméra par l'ethnologue sur le terrain.

Dès l'élaboration de ce projet de doctorat, l'apport théorico-méthodologique de l'anthropologie audiovisuelle a été pensé dans une articulation globale avec le sujet et la problématique de la recherche et dans une perspective de complémentarité avec les autres données ethnographiques recueillies grâce aux outils méthodologiques classiques que sont l'observation et l'entretien (sans caméra). Ce projet s'est structuré sur différents apports en amont, pendant et après l'ethnographie. Les écrits d'anthropologues sur le cinéma (fiction et documentaires) et/ou les films ethnographiques d'ethno-cinéastes (Morin, 1956 ; Rouch, 1973 ; Deshayes, 2000 ; Pourchez, 2002 ; Boukala et Laplantine, 2006 ; Piault, 2008 ; Boukala, 2009 ; Lallier, 2009 ; Colleyn, 2012), dont certains ont déjà été cités précédemment, ont servi de balises réflexives et méthodologiques. Ces bases ont été complétées par les contributions que représentent certains films documentaires réalisés par des cinéastes (Lanzman 1985 ; Cavalier,

¹¹⁰ Pour Olivier Leservoisière (2005 : 29), « la formule "anthropologie réflexive" [...] ne vise en aucun cas à définir un nouveau secteur de recherche, mais simplement à analyser l'importance, pour paraphraser Pierre Bourdieu, "de faire de l'anthropologie de l'anthropologie", démarche qui, rappelons-le, est le fondement même de tout travail anthropologique ».

1987 ; Panh, 2003 ; Wiseman, 2010) qui ne se définissent pas comme anthropologues mais dont les films et les approches alimentent nombreuses réflexions au sein de l'anthropologie audiovisuelle. Ces anthropologues, ethno-cinéastes, cinéastes-documentaristes servent de cadre référentiel sur lesquels s'est appuyé et s'appuieront l'ethnographie filmée et son analyse.

En rapport avec la démarche de la recherche dont deux des objets d'étude se centrent sur la transformation du corps post-amputation et l'objet prothétique, le travail d'Alain Cavalier, réalisateur de films de fiction et de documentaires, prend une place particulière au sein de mon approche ethnographique et a ainsi ouvert des pistes vis-à-vis du dispositif cinématographique à adopter pour filmer les personnes amputées, leurs corps, leurs prothèses et les liens qui se tissent entre eux. Plus précisément, la série de portraits intitulés, *24 portraits d'Alain Cavalier*, daté de 1987, où il réalise 24 portraits de femmes, quasi ethnographiques, filmées en train de travailler, a constitué une source de réflexion et d'inspiration conséquente. Les femmes et les métiers qu'il choisit de filmer au sein de ces portraits sont mûrement réfléchis : il sélectionne des femmes exerçant des métiers pour la plupart en voie de disparition tels *la matelassière*, *la treppeuse* ou *l'orangère*. Il marque, comme il le précise en quatrième de couverture de la réédition en dvd (2006), une volonté de garder une trace, de garder en mémoire ces métiers qui disparaissent en raison des progrès techniques et de la rationalisation de la production industrielle contemporaine. La spécificité dans la réalisation de ces courts documentaires (treize minutes chacun) se trouve dans la manière dont il filme ces femmes. Alain Cavalier prend un soin tout particulier (ou plutôt particulièrement respectueux) à cadrer les mains des personnes en train de manipuler les outils. Il observe et filme, et inversement, les conduites motrices développées par ces femmes avec leurs objets de travail et leurs retentissements sur les corps au quotidien, telles les mains de la matelassière déformées par l'usage des ciseaux et des dés à coudre. Au travers de ces films, il arrive à saisir l'adéquation et les rapports qui se tissent entre la personne, l'objet, l'environnement liés à la pratique du métier et le vécu qui en découle ; ce qui amène Alain Cavalier à se définir lui-même comme n'étant « pas un documentariste [...] plutôt un amateur de visages, de mains et d'objets »¹¹¹.

En sus de ce regard sur le rapport corps/objet, la force de la réalisation de ces portraits réside dans la proximité vis-à-vis de ces femmes où la parole de chaque femme filmée en train de faire son activité est au centre du cadre¹¹². La voix du réalisateur, placée hors-champ de la

¹¹¹ *Ibidem*, quatrième de couverture du DVD.

¹¹² La démarche de filmer et d'amener la personne à s'exprimer « en train de faire » face caméra est également utilisée avec une extrême justesse par d'autres réalisateurs cités précédemment, dont certaines séquences de film

caméra, et les échanges verbaux entre lui et la personne filmée ont été conservés au montage afin que le spectateur puisse suivre et saisir l'ensemble des questions/réponses liées à l'interview. Ces courts portraits révèlent le pouvoir et l'attrait de ce dispositif cinématographique : la personne est filmée en train de faire avec l'objet afin de décrire et laisser place à une parole libérée, c'est-à-dire pour reprendre les mots d'Alain Cavalier « une parole [qui] n'est pas contrôlée, elle est liée au geste du travail », dans l'optique de donner à voir et à entendre le fragment du réel d'une expérience ou d'une séquence de vie vécue.

L'anthropologie filmée s'est construite à partir d'une accointance certaine entre les apports du dispositif cinématographique développé par Alain Cavalier, le sujet de recherche ethnographique centrée sur l'étude des expériences post-amputation corps-prothèse-handicap au plus près des personnes concernées dans le cadre d'une anthropologie du très proche et les réflexions suscitées par l'anthropologie audiovisuelle (en rapport aux différents questionnements liés aux trois temporalités du dispositif cinématographique). La démarche ne fut pas d'effectuer une copie conforme de l'original des portraits réalisées par Alain Cavalier mais il est apparu comme une évidence que la mise en place de ce projet audiovisuel et sa méthodologie devait s'appuyer et se construire sur le croisement de ces différents éléments et l'importance de filmer au plus près le corps amputé et les conduites motrices développées avec

révèlent les potentiels que recèlent l'usage de ce dispositif cinématographique. Les réalisateurs Claude Lanzman dans *Shoah* (1985) et Rity Panh dans *S21, La machine de morts Khmers rouges* (2003) utilisent, au même titre que les 24 portraits d'Alain Cavalier, ce dispositif au sein de leurs documentaires sur le sujet complexe et d'une extrême barbarie que sont les génocides perpétrés au cours du XX^e siècle. Il est ici fondamental de souligner que la comparaison entre les réalisations de Claude Lanzman et Rity Pahn sur ce thème des génocides et celles d'Alain Cavalier et de leurs possibles potentialités pour étudier les expériences post-amputation ne se situent pas dans les sujets traités tant ils diffèrent au niveau de leurs gravités mais bien dans l'usage et l'intérêt de mettre en place ce type de dispositif pour faire émerger des discours et des images d'une grande portée réflexive et mémorielle. Dans *Shoah*, c'est particulièrement la séquence dite du « coiffeur » où Claude Lanzman amène un coiffeur juif, ancien déporté à Auschwitz forcé par les SS nazis à couper les cheveux des personnes juives juste avant qu'elles soient gazées, à raconter face caméra la barbarie des camps d'extermination. Le dispositif mis en place par Claude Lanzman, telle une mise en abyme, est d'interroger et de filmer cette personne en train de faire son métier, c'est-à-dire coiffer une personne dans un salon de coiffure, afin qu'elle puisse arriver à témoigner de l'horreur quotidienne vécue à coiffer des personnes juste avant de rentrer dans les chambres à gaz et condamnées à une mort proche et certaine. Le réalisateur choisit, pour tenter de faire raconter l'inracontable et le blocage constitutif à l'horreur du récit, de filmer la personne en « situation de faire ». Autrement dit : ce qu'elle faisait dans les camps de la mort (coiffer) pour libérer et laisser s'exprimer la parole et narrer ce qui s'y déroulait afin de recueillir son témoignage précis et poignant sur la réalité des camps de concentration. C'est également un dispositif similaire qu'utilise Rity Panh dans *S21, La machine de morts Khmers rouges*. Le dispositif cinématographique mis en place par ce réalisateur au sein de ce documentaire (qui au même titre que le film de Claude Lanzman représente un travail sur le devoir de mémoire et la nécessité historique de capter les traces et témoignages des actes de barbarie), est de demander aux bourreaux khmers rouges, au sein mêmes des bâtiments qui ont servi de prisons et geôles de refaire et mimer les actes de tortures et d'assassinats le plus exactement possible, ainsi que de verbaliser, décrire, d'expliquer en même temps qu'ils exécutent leurs gestes. L'intérêt de ce dispositif est de filmer et saisir comment les exaltations commises se déroulaient précisément. Ces deux documentaires sont des puissants révélateurs de la potentialité sous-jacente de ce dispositif cinématographique où la personne est interviewée en train de faire pour laisser place à une parole non-retenue et source de précieuses données et traces mémorielles.

la prothèse. Ce faisant, la démarche s'est orientée sur l'intérêt de laisser une place conséquente, au sein du tournage et du montage, aux discours des personnes amputées par la réalisation d'entretiens filmés et de séquences où elles sont filmées en train de faire avec l'objet prothétique et de décrire et de s'exprimer sur son usage. Ces captations audiovisuelles et la manière dont elles ont été montées¹¹³ constituent différentes données ethnographiques qui seront analysées.

Autre point d'ancrage méthodologique, l'ethnographie filmée s'est élaboré sur la base d'un travail de collaboration entre l'ethnologue et les personnes amputées dont l'enjeu trouve écho dans les propos de Frederic Flaschner (2008 : 193) : « de l'extérieur seul, on peut faire dire trop, mal ou pas assez. De l'intérieur seul, on peut ne pas dépasser le témoignage. C'est du croisement entre les deux que surgit un savoir fondé ». La démarche ethnographique et l'intérêt ethnologique analytique de cette collaboration au cœur du dispositif cinématographique comprennent l'implication des acteurs de terrains dans l'élaboration et le déroulement des trois temporalités du dispositif, aussi bien lors du tournage (choix des plans, élaboration des items des entretiens filmés), montage (séquences qui doivent être coupées/conservées au montage) que lors de la restitution et de la diffusion des images (usages et diffusion des vidéos par les personnes concernées). Ce type d'anthropologie audiovisuelle collaborative, proche d'une anthropologie partagée¹¹⁴ (Rouch, 1979), se nourrit dans la production des données ethnographiques (ici les images et sons) et dans leurs analyses d'une réflexion commune et complémentaire qui intègre non seulement le regard de l'ethnologue mais aussi les regards portés et discours tenus par les personnes amputées vis-à-vis de leurs propres expériences post-amputation et de la manière dont elles ont été filmées et montrées à l'écran comme précisé par Jean-Paul Colleyn (2012 : 459) :

« Les images livrent peu d'informations ou des informations trompeuses si elles ne sont pas elles-mêmes documentées, contextualisées et analysées. C'est pourquoi John Collier avait mis au point une technique de photo elicitation, qui consiste à recueillir sur le terrain les significations prêtées à ses propres photos ou à d'autres documents par les personnages qu'elles concernent ; technique féconde que nombre d'entre nous continuent d'employer aujourd'hui (Collier 1986 [1967] : 101-109) ».

¹¹³ La méthodologie spécifique en rapport au terrain où ce projet audiovisuel a été mené (l'ADEPA) sera abordée au sein de la sous-partie 3.3) de ce chapitre.

¹¹⁴ Comme le souligne Mouloud Boukala (2009 : 71) concernant l'anthropologie partagée rouchienne, « cette activité permanente où chacun modifie au contact de l'autre naît un "ethno-dialogue" où la connaissance n'est pas prise, arrachée, spoliée, mais élaborée dans un incessant va-et-vient entre l'anthropologue et ses interlocuteurs. C'est ce chemin, cette quête, cette chorégraphie qui constituent ce que Rouch nomme l'anthropologie partagée ». Même si notre dispositif cinématographique s'écarte de celui développé par Jean Rouch, la co-réalisation de ces deux films permet de faire des ponts avec ce concept d'anthropologie partagée de par la démarche de la production commune d'une connaissance par les membres de l'association et l'anthropologue où, pour reprendre la citation précédente, « la connaissance n'est pas prise, arrachée, spoliée, mais élaborée dans un incessant va-et-vient entre l'anthropologue et ses interlocuteurs ».

L'approche anthropologique audiovisuelle et partagée a conduit à intégrer le cadre méthodologique de l'ethnographie filmée par une batterie d'entretien post-visionnage. Pour être plus précis, ce procédé a consisté, dans une démarche voisine de la *photo elicitation interview* (Harper, 2002), à utiliser la production des données audiovisuelles ethnographiques comme support d'échanges et d'analyses au cours d'entretiens post-visionnage avec les personnes amputées ayant participé et été filmées au cours du projet audiovisuel. Cette méthodologie invite à prolonger tout un pan de l'analyse liée à l'implication des personnes concernées et à questionner la diversité de leurs regards.

Observation, entretien, dispositif filmique..., les précisions apportées sur la complémentarité des trois outils utilisés sur le terrain et au plus près et/ou en collaboration avec ses acteurs, ont permis de dresser les principaux piliers du cadre méthodologique de la recherche. Ce cadre général à présent posé, il s'agit pour clore ce chapitre d'aborder en détails l'usage de ces outils et la manière dont ils ont été saisis et appliqués spécifiquement à chacun des trois terrains afin d'en préciser les coulisses et de dissiper un possible flou du terrain (Olivier de Sardan, 1995).

3.3. Une articulation de trois terrains d'enquête

3.3.1. L'étude longitudinale menée auprès des patients amputés au sein de l'unité de rééducation

Après une à quelques semaines dans l'unité de chirurgie où la personne a été amputée, la période de rééducation au sein l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques correspond à l'une des premières importantes séquences de vie post-amputation. Dans le cadre de cette recherche qui tend à suivre la diversité des expériences post-amputation à court-moyen-long terme, il était primordial que l'IDR constitue chronologiquement le point de départ et le premier terrain d'enquête étudié dont la méthodologie adoptée spécifiquement à ce terrain doit être énoncée en détails.

L'approche longitudinale constitue l'élément structurant de ce cadre méthodologique en rapport à l'ethnographie menée à l'IDR. Pour être exact, cette dernière s'est construite précisément sur une double approche longitudinale, à deux niveaux d'échelles temporelles. Tout d'abord, il fut acté dès l'élaboration du projet de recherche et de sa méthodologie et suite aux premiers terrains exploratoires, qu'il était crucial d'un point de vue ethnographique de

pouvoir suivre longitudinalement l'ensemble de la trajectoire¹¹⁵ (Strauss, 1985) post-amputation de plusieurs patients nouvellement amputés au sein du milieu hospitalier en rééducation, de leur arrivée dans l'unité de rééducation jusqu'au jour de leur départ¹¹⁶. L'intérêt ethnographique était d'observer et suivre leur vécu quotidien au sein de l'unité, de saisir au plus près la découverte des différentes expériences post-amputation et de suivre l'ensemble du travail de rééducation effectué avec les soignants et leur progression dans l'apprentissage de la marche appareillée. L'intérêt second se situait également dans la possibilité de développer une proximité tout au long du séjour et de tisser des liens au quotidien avec les patients amputés afin de recueillir différentes données ethnographiques lors d'échanges informels et d'entretiens semi-directifs.

Sur une échelle de temps plus conséquente, le caractère longitudinal exigé pour cette enquête de terrain se retrouvait dans la volonté de suivre l'évolution des expériences à moyen terme (environ dix-huit mois après leur sortie de l'IDR) et *trajectoires de vie*¹¹⁷ (Hélarlot, 2006 ; Gherbel et Saint-Jacques, 2015) post-amputation des patients. L'intérêt ethnographique était, grâce à la mise en place d'une seconde batterie d'entretiens post-IDR, de recueillir différents points de comparaison sur la diversité des vécus entre la phase de rééducation en milieu hospitalier et le retour et l'adaptation en société hors milieu hospitalier. Cette double démarche longitudinale de l'ethnographie (lors du séjour à l'IDR et post-IDR) fut le fil conducteur de l'ethnographie, réfléchi et inscrit dans le protocole de recherche détaillé et transmis avant la mise en place de la recherche aux différentes personnes référentes-responsables de l'IDR pour validation.

¹¹⁵ Dans le cadre de cette ethnographie en milieu hospitalier, l'usage de « trajectoire » sera entendu dans la définition donnée par Anselm Strauss (1985) dont le concept renvoie « non seulement [à un] déroulement physiologique de l'affection chez un patient donné mais également [à] l'ensemble singulier de l'organisation du travail déployée pour y faire face, permettant d'opposer trajectoires de routine et trajectoires problématiques et leur prise en charge différente » (Baszanger, 1992 : 155). Il est essentiel de préciser qu'en rapport à la problématique et au sujet de recherche qui se focalisent majoritairement sur les personnes amputées, certes la prise en compte du rôle des soignants et de leur prise en charge des patients amputés seront étudiées, cependant ce travail donnera une importance plus conséquente à l'expérience vécue par les personnes amputées post-amputation et en rééducation au sein de l'unité.

¹¹⁶ Le séjour en rééducation d'un patient fluctue entre 3 semaines à 4 mois selon les pathologies et leurs capacités de cicatrisation.

¹¹⁷ Pour Ana Gherbel et Marie-Christine Saint-Jacques (2013 :16), « la trajectoire est composée de séquences de rôles et d'expériences qui sont définies ou délimitées par des transitions caractérisées comme des périodes d'instabilité. Plus précisément, la trajectoire de vie peut être définie au sein de l'IDR comme « un entrecroisement de multiples lignes biographiques plus ou moins autonomes ou dépendantes les unes des autres : le parcours scolaire, le rapport au travail et à l'emploi, la vie familiale, la vie sociale, la santé, la trajectoire résidentielle, l'itinéraire politique, etc. » (Hélarlot, 2006 : 3). Cette définition du concept de trajectoire donnée par ces auteurs sera celle entendue dans le cadre de cette deuxième partie de l'ethnographie menée vis-à-vis des patients de l'IDR.

L'élaboration de ce protocole de recherche (cadre théorique, problématique et enjeux, méthodologie, encadrement et suivi de la recherche), passage obligatoire pour nombres d'ethnographies en milieu hospitalier, m'a mené à organiser l'ethnographie et à planifier en grande partie sa méthodologie en amont de la recherche. La mise en place de ce protocole, qui peut potentiellement être considéré comme contraignant d'un point de vue ethnographique en rapport à la revendication d'une ethnographie qui se construit en partie d'elle-même *via* l'expérience du terrain, fut néanmoins un élément essentiel de transparence vis-à-vis des acteurs de terrain qui me permit la négociation du terrain (Derbez, 2010 ; Olivier De Sardan, 2013) et l'obtention d'un avis favorable à la mise en place de cette recherche. Si les quelques bribes exploratoires effectuées avec les orthoprothésistes de la SCO¹¹⁸ m'ont certes entre-ouvert la porte de l'IDR, la rédaction de ce protocole et sa validation furent la clé qui me permis d'entrer et m'immerger au sein de ce terrain d'enquête hospitalier.

Le protocole a été validé en premier lieu par le Professeur Perennou directeur de l'IDR, le médecin-chef et le responsable kinésithérapeute de l'unité de rééducation début 2013. Il a scellé un pacte ethnographique (Olivier De Sardan, 2013) et donné l'occasion de poser les jalons d'un bon déroulement de l'enquête et d'acter les principes et outils méthodologiques de l'ethnographie. Reposant sur les principes de responsabilité professionnelle des anthropologues¹¹⁹ (document révisé de 2012), il est utile de dresser ici une liste des principaux postulats méthodologiques sur lesquels s'est articulée l'enquête : possibilité pour l'anthropologue de suivre librement l'ensemble de la vie de l'unité, aussi bien le travail des différents soignants (médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, ergothérapeutes) que la vie quotidienne des patients à condition de ne pas perturber le travail des soignants et être respectueux et bienveillant vis-à-vis des patients suivis et de leur intimité ; respect obligatoire de l'anonymat des données ethnographiques recueillies, obligation d'obtenir le consentement écrit de chaque patient lors de la réalisation des entretiens, engagement de la part de l'ethnologue à tenir informé les responsables de l'IDR de l'avancée de la recherche et de l'analyse des données, pendant et après l'ethnographie, par la production de compte-rendus et publications.

¹¹⁸ Cf. chapitre n°1.

¹¹⁹ Myriam Winance et Cécile Fournier (2016 : 68) donnent une traduction de la liste de ses sept principes : 1) Ne pas nuire ; 2) Être ouvert et honnête dans son travail ; 3) Obtenir consentement éclairé et permissions nécessaires ; 4) Peser les obligations éthiques envers les collaborateurs et les parties concernées ; 5) Rendre les résultats accessibles ; 6) Protéger et conserver les données ; 7) Maintenir des relations respectueuses et éthiques.

La rédaction du protocole a aussi donné l'opportunité de mettre en lumière, auprès des responsables et soignants de l'IDR, les enjeux et les principaux contours de l'approche et de la méthodologie qualitative de l'ethnographie, qui diffèrent de la méthodologie quantitative utilisée majoritairement dans les travaux de recherches en médecine. Il est à souligner, en toute transparence vis-à-vis de la recherche menée, que la négociation du terrain n'a pas provoqué de désaccords entre l'ethnologue et les différents responsables, concernant aussi bien la méthodologie utilisée que les droits et devoirs de l'ethnologue vis-à-vis des soignants et des patients. Quelques ajustements méthodologiques et recommandations ont certes été effectués mais, à l'inverse de certains chercheurs sociologues ou ethnologues qui ont pu être confrontés à des rapport conflictuels avec le milieu médical et hospitalier (Darmon, 2005 ; Derbez, 2010), je n'ai été pas contraint à modifier dans l'ensemble l'orientation de mon protocole et de ma recherche.

Une fois validé par les différents responsables de l'IDR, je soumis en mars-avril 2013 ce protocole de recherche au chef du pôle recherche et à la directrice référente du pôle recherche du CHU de Grenoble et obtenu leur validation. En sus de leur accord, ils me rappelèrent à nouveau le devoir de confidentialité des données récoltées et la nécessaire discrétion (ne pas gêner, ne pas perturber) à laquelle je devais veiller envers les soignants et les patients au cours de mon enquête de terrain. Dernière étape de ce parcours institutionnel de validation avec le lancement de cette recherche, je soumis ce protocole au président de la CPP (Comité de Protection des Personnes) et obtins également l'aval du président de la CPP Sud-Est V en juin 2013¹²⁰, ce qui me permis de débiter ce terrain d'enquête quelques mois après en septembre 2013.

En rapport au caractère longitudinal de l'enquête, le protocole de recherche se décomposait en deux parties distinctes (1^{ère} partie de l'enquête : observation et entretiens menés au sein de l'IDR ; 2^e partie de l'enquête : entretiens avec les patients post-IDR) dont il est impératif de détailler ici les principales caractéristiques et temporalités.

¹²⁰ Cette enquête de terrain a pu se dérouler uniquement avec l'aval du président de la CPP et non pas par une validation de la CPP car, au moment de la mise en place de cette enquête, le texte législatif en France en vigueur était encore celui de la loi du 9 août 2004 qui stipulait que les recherches qualitatives ne requerraient pas l'avis d'une CPP. Certes le texte de la loi Jardée de 2012 avait été voté, encadrant les recherches sur la personne humaine, il a remplacé le terme de "recherche biomédicale" par celui de "recherche impliquant la personne humaine" laissant la possibilité, dans des décrets d'application à venir, de considérer que les recherches en sciences humaines et sociales sont concernées (Fournier et Winance, 2016). Cependant lors de la mise en route de la recherche, le décret officiel n'était toujours pas paru, ce qui n'imposait pas à cette recherche l'obtention de l'avis favorable de la CPP.

La première partie de l'enquête s'articule sur l'ethnographie menée au sein de l'IDR et repose sur l'observation de l'unité et les entretiens menés auprès de patients nouvellement amputés et suivis tout au long de leur rééducation. L'enquête de terrain s'est déroulée de début septembre 2013 à fin février 2014. Au cours de ces six mois d'enquête, je me suis immergé au cœur de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques, de 8h à 17h, du lundi au vendredi¹²¹. J'ai pu observer la vie quotidienne (soins, prise en charge, rééducation) des soignants et des patients au sein de cette unité. Comme il le sera expliqué au fur et à mesure des chapitres, l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques se compose de plusieurs lieux et pièces (plateau technique de rééducation, chambres des patients, couloirs, différents bureaux). Mes observations et échanges avec les différents acteurs se sont déroulés en partie au sein du plateau technique de rééducation avec les kinésithérapeutes et les patients, ainsi qu'avec les orthoprothésistes de la SCO (présents le lundi et mercredi après-midi au sein de l'unité). J'ai aussi suivi et observé les visites hebdomadaires des médecins de l'unité (le lundi), les pansements quotidiens réalisés par les infirmières dans les chambres, les réunions (transmissions médecins-infirmiers, médecins-kinésithérapeutes, réunion de staff de l'ensemble de l'équipe), des séances d'ergothérapie et quelques visites à domicile. Au-delà de ces observations et échanges, j'ai focalisé mon attention sur le suivi au quotidien des patients nouvellement amputés (quinze personnes suivies au cours de l'enquête) qui constituaient les acteurs et informateurs au centre de l'enquête. La démarche ethnographique était de vivre, au plus près d'eux, leur quotidien et leurs expériences post-amputation (tout en respectant leur intimité), de tisser des liens et de créer proximité et connaissance réciproques afin d'observer, échanger, étudier et analyser la réalité de leurs vécus.

Du point de vue de l'étiquetage vestimentaire institutionnel, j'ai été amené à porter, tout au long de l'enquête et suite à la demande du responsable de l'IDR, une blouse blanche de l'hôpital avec un badge mentionnant mes nom et prénom et mon statut « d'étudiant-chercheur ». Ce choix se justifiait par le fait, qu'au même titre que les différents stagiaires (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute) ou externes qui viennent régulièrement observer, travailler et se former au sein de l'unité et à l'IDR (en raison du caractère universitaire et formateur du CHU), je me devais de porter une blouse afin que l'on puisse m'identifier aussi bien aux yeux des soignants que des patients. Plus qu'un choix ou démarche personnelle revendiquée pour l'enquête (Pouchelle, 2010), le port de la blouse s'est imposé à moi dans le respect des codes

¹²¹ Ces horaires et jours de travail renvoient à ceux des soignants travaillant de « jour » au sein de l'unité (médecins, kinésithérapeutes, etc.).

et fonctionnements du milieu institutionnel hospitalier. Je suis resté cependant attentif et observateur aux conséquences ethnographiques qu'a pu susciter le port de cette blouse. Cette particularité n'est pas neutre et sans conséquence en rapport à l'ethnographie et au statut du chercheur sur le terrain car elle me catégorisait inéluctablement du côté des soignants en opposition à celui des patients. Pour autant, ce rattachement officiel de l'ethnologue à la catégorie des soignants ne faisait pas de moi un soignant à part entière ; il pose la question du statut particulier de l'ethnologue qui reste un intrus, particulièrement au début du terrain, sans rôle et métier définis dans la prise en charge des patients et dans le fonctionnement de l'unité. Malgré ce statut officiel d'étudiant-chercheur et le port de la blouse, il fut ainsi noté des regards et représentations différents selon chaque soignant ou chaque patient à mon égard.

Ces premiers éléments en rapport à l'impact et la catégorisation suscités par le port d'une blouse de l'hôpital par l'ethnologue conduisent à préciser les caractéristiques méthodologiques de l'observation menée au sein de l'IDR. L'observation participante, terme usuellement employé par les ethnologues pour définir leurs participation et implication sur le terrain et auprès de ses acteurs, est le terme le plus couramment utilisé pour définir l'approche méthodologique développée au cours de l'enquête. Il n'en reste pas moins un terme à utiliser avec précaution et à manier avec souplesse. Si le port de blouse du CHU créait inévitablement une frontière me rangeant d'un point de vue institutionnel du côté de l'équipe soignante, cela ne faisait pas pour autant de moi un soignant avec les compétences nécessaires pour prendre en charge les patients en cours de rééducation. En effet, le cadre de ma recherche qualitative au sein de l'IDR rentrait dans la catégorie des « études observationnelles non-interventionnelles » auprès des patients. Autrement dit, en l'absence de compétences professionnelles, je n'avais bien entendu en aucun cas le droit de prodiguer un quelconque soin, manipuler un patient en rééducation ou adapter une prothèse. J'étais clairement « renvoyé aux limites de *[mon]* savoir et de *[ma]* participation » (Schwartz, 1993 : 271) et me devais de respecter ce cadre ethnographique institutionnel. Ma marge de manœuvre se limitait aux deux principales fonctions liées au métier d'ethnologue, à savoir : observer le terrain et m'entretenir avec ses acteurs. Pour reprendre les deux pôles définis par Raymond Gold (2003), mon observation participante penchait nettement vers le pôle « faible participation - forte observation » au détriment du pôle « forte participation – faible observation ». Toutefois, il serait réducteur de définir l'ethnographie réalisée à cette unique tendance. Les contraintes inhérentes à cette recherche et l'expérience ethnographique quotidienne au sein de l'unité m'ont amené à développer différentes adaptations et stratégies et à m'impliquer autrement sur le terrain que par le « faire comme les acteurs », caractéristique de l'observation participante classiquement

définie. Pour cela, ma démarche ethnographique a été de privilégier une observation la plus interactive (Wind, 2008) possible avec les soignants et les patients et de m'insérer dans les relations interpersonnelles (soignant-soignant, soignant-patient, patient-patient) tout en respectant les limites de mon statut d'ethnologue, le travail des soignants et l'intimité des patients. L'enjeu de cette démarche ethnographique était que l'ethnologue trouve au fur et à mesure sa propre place au sein de l'unité afin « de faire partie des meubles » pour reprendre l'expression et la démarche employées par Anne Vega (2000 : 16) pour son ethnographie en milieu hospitalier.

Tout au long de l'enquête, j'ai porté une attention toute particulière à essayer d'être dans l'implication, l'interaction et la compréhension des situations qui rythment l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques au quotidien (gym et rééducation, pansements des infirmières dans les chambres des patients, visite quotidienne de l'externe) et hebdomadaire (visite des médecins le lundi matin, rendez-vous avec l'ergothérapeute). Élément important de l'ethnographie, ma présence récurrente et le temps conséquent passé au sein du plateau technique (lieu central de la rééducation et espace collectif de l'unité) auprès des kinésithérapeutes et des patients, à participer avec eux à la gymnastique (début de matinée et début d'après-midi), à observer la rééducation des patients dans une démarche de compréhension, à m'insérer et m'impliquer dans les échanges entre soignants et patients et à accompagner par ma présence à côté de lui, tel un « compagnon de route », le patient dans son apprentissage de la marche appareillée sont des exemples particulièrement révélateurs de la démarche ethnographique adoptée et de l'équilibre recherché entre observation et participation en rapport au cadre imposé pour l'enquête.

D'un point de vue du recueil des données liées aux observations, elles ont été recueillies sur différents carnets de terrain. Au cours des six mois d'observation à l'IDR, j'ai toujours eu sur moi un petit carnet « volant » et un stylo qui me permettaient de prendre des notes sur les différentes situations et/ou interactions observées sur le moment. Ce carnet, toujours à portée de main, n'était pas utilisé tout le temps mais plutôt par intermittence car je souhaitais être au maximum dans l'interaction avec les soignants et les patients afin d'éviter que les prises de notes viennent parasiter ces échanges fructueux d'un point de vue ethnographique. Un second carnet de terrain, d'un format plus grand, était également utilisé en fin de matinée ou de journée pour retranscrire et approfondir en détail les notes et descriptions ethnographiques inscrites dans le petit carnet, inscrire d'autres éléments et observations liés à l'ethnographie et poser sur le papier de premières pistes d'analyses et réflexions.

À ces données ethnographiques recueillies à l'écrit, j'ai également eu recours et fait usage de la photographie. En lien avec les objets d'étude de ce travail, ces photographies se sont focalisées sur le corps amputé et particulièrement le moignon, la prothèse et les conduites motrices développées lors de l'apprentissage de la marche appareillée. Je me suis aussi attaché à photographier et à saisir l'espace de vie que constitue l'unité pour les patients, son aménagement spécifique et les différents éléments matériels et objets qui le composent. Ces photographies représentent des données supplémentaires et précieuses pour l'ethnographie en milieu hospitalier car elles permettent de retranscrire l'environnement et l'ambiance de l'unité (Dewalt et De Walt, 2010 ; Foley, 2016).

Complémentaires aux données récoltées lors des temps d'observation, les entretiens ont constitué des éléments essentiels de l'ethnographie. Dans le cadre de cette enquête, l'utilisation d'entretiens a permis de recueillir et d'analyser les contenus narratifs subjectifs des patients amputés vis-à-vis de leurs expériences post-amputation et leurs vécus au sein de l'IDR. Le protocole de ces entretiens se voulait longitudinal avec une première batterie d'entretiens menés auprès des patients lors de leur séjour à l'IDR (qui sera désignée par le terme « E1 » pour entretien de la 1^{ère} phase de l'étude) et une seconde batterie d'entretiens avec ces mêmes personnes un an et demi après leur sortie de l'IDR (qui sera désignée par le terme « E2 » pour entretien de la 2^{ème} phase de l'étude).

Les entretiens E1 ont été menés auprès des patients nouvellement amputés tibiaux et/ou fémoraux, en séjour de rééducation post-opératoire pour cicatriser, être rééduqués et appareillés et que j'ai accompagnés quotidiennement tout au long de leur séjour à l'IDR. Les critères d'inclusion des patients à ces entretiens étaient les suivants : personne venant de subir une amputation tibiale ou fémorale et appareillée au cours de son séjour dans l'unité ; inclusion consécutive des patients ; résultats au test MMS ¹²² supérieur à 25 (*Mini Mental State Examination*, Folstein *et al.*, 1975) et accord du patient (fiche d'accord signée entre le patient et le doctorant¹²³).

Sur l'ensemble des six mois d'immersion au sein de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques, quinze patients venant de subir une amputation

¹²² La mise en place de ces tests a été demandée par le responsable de l'IDR dans l'optique d'une publication scientifique de cette enquête. La mise en place de ces tests est un critère de validité des données recueillies auprès des personnes enquêtées dans le cadre de publications médicales et apparentées. Ces tests ont été réalisés par les médecins de l'unité. Tous les patients suivis et entretenus au cours de l'ethnographie ont obtenu des résultats supérieurs à 25.

¹²³ Aucun patient n'a refusé de participer à cette étude.

(tibiale et/ou fémorale) ont été hospitalisés pour rééducation et appareillage. J'ai été amené à suivre ces quinze patients tout au long de leur séjour à l'IDR et mener avec chacun d'entre eux un entretien anonyme la dernière semaine de leur séjour avant leur sortie définitive (d'une durée de 35 à 65mn selon les propos tenus par les patients). Ils se sont déroulés individuellement dans la chambre du patient à l'IDR. Selon les différentes catégorisations, l'échantillon de cette enquête se composait ainsi :

Tableau n°1 :

Répartition par catégorie de l'échantillon des patients interviewés en E1

Nombre de patients interviewés	15 patients
Sexe	12 hommes et 3 femmes
Types d'amputation	- 8 patients amputés tibiaux - 6 patients amputés fémoraux - 1 patiente amputée bilatérale.
Causes de l'amputation	- 8 patients amputés vasculaires - 5 patients amputés traumatiques - 2 patients amputés tumoraux.
Moyenne d'âge	55,9 ans

Chaque entretien s'est structuré sur une grille semi-directive composée de 8 items : 1) Courte présentation de soi ; 2) Retour biographique sur la trajectoire jusqu'à l'amputation ; 3) Récit du vécu quotidien et de l'expérience corporelle post-amputation ; 4) Expériences et usages de la prothèse ; 5) Expériences des situations de handicap vécues post-amputation ; 6) Retour sur le séjour et vécu au sein de l'IDR ; 7) Perspectives sur le retour à la vie quotidienne et sociale hors institution-médicale ; 8) Éléments/remarques supplémentaires que souhaiterait rajouter le patient. Les entretiens ont été enregistrés (avec l'accord du patient), puis ont été retranscrits.

Les opérations d'analyse de ces entretiens ont été décomposées en deux étapes : une première analyse du contenu, entretien par entretien, a été effectuée pour établir un corpus de données discursives ; puis une seconde étape, avec une analyse thématique des entretiens, a été privilégiée afin de croiser, comparer et analyser les points communs et différences des discours conformément aux recommandations de Blanchet et Gotman (2015 : 98) : « l'analyse thématique découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème [...] et cherche une cohérence thématique inter-entretiens ». Cette analyse qualitative des entretiens ethnographiques E1, en lien avec les observations et le vécu quotidien avec les patients, a permis l'élaboration d'un cadre de reconstitution et d'analyse de l'expérience post-amputation des patients au sein de l'IDR.

La seconde partie de cette enquête s'est déroulée un an et demi après l'ethnographie menée au sein de l'IDR. Sur une période de quelques mois au cours de l'année 2015, elle a consisté à la réalisation d'une seconde batterie d'entretiens (E2) auprès du même échantillon de patients, un an après leurs sorties de l'IDR et leurs retours à domicile, afin d'analyser l'évolution de leurs discours et de leurs expériences post-IDR. Au même titre que les entretiens E1, chaque entretien s'est structuré à nouveau sur une grille semi-directive composée de 7 items : 1) Retour et bilan général sur l'année et demi écoulée depuis la sortie de l'IDR ; 2) Récit du vécu quotidien et de l'expérience corporelle post-amputation ; 3) Expériences et usages de la prothèse ; 4) Expériences des situations de handicap vécu post-amputation ; 5) Retour sur le séjour et vécu au sein de l'IDR un an et demi après la sortie ; 6) Perspectives pour l'avenir ; 7) Éléments/remarques supplémentaires que souhaiterait rajouter le patient. Certains items de la phase E2 s'inscrivent pleinement dans la continuité des entretiens menés en 2013-2014 en E1, particulièrement ceux concernant le récit du vécu quotidien et de l'expérience corporelle post-amputation, à l'expérience et aux usages de la prothèse et les regards sur la situation de handicap vécu post-amputation. Cette permanence d'items entre E1 et E2 a permis d'avoir des points de comparaison et de suivre les évolutions, continuités, divergences et/ou changements dans les discours des patients amputés.

Cette approche croisée, privilégiée pour ce travail, des entretiens et des récits qui la composent permet la production de données sur les trajectoires de vie post-amputation et post-IDR (mises en visibilité des histoires personnelles, ruptures biographiques, expériences multiples) comme le souligne Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995 : 52) :

« Pour le chercheur de terrain, les "séquences de vie" sont beaucoup plus faciles d'accès et de traitement. Il s'agit là d'épisodes biographiques limités, choisis en fonction de leur pertinence pour l'enquête [...] (*ces*) séquences de vie constituent des données précieuses parce qu'utilisables à divers niveaux : comme corpus primaire soumis à une analyse comparative, comme éléments d'études de cas, ou comme exemples illustratifs ou démonstratifs dans le texte final ».

Les entretiens E2 ont été réalisés pour la plupart au sein de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques, plus précisément dans un des bureaux des soignants mis à disposition de l'ethnologue le temps de l'entretien. Quelques entretiens ont été également menés chez la SCO. La durée des entretiens E2 a oscillé entre 25 mn à 40mn selon les patients. Au même titre que les entretiens en E1, ceux réalisés en E2 étaient enregistrés (avec l'accord du patient) puis ont été retranscrits. La quasi-totalité de l'échantillon des patients (14 patients sur les 15 initiaux) ont été interviewés en E2. Un patient amputé fémoral (n°6) est en

effet décédé de sa pathologie (vasculaire) entre la période E1 et E2. Selon les différentes catégorisations, l'échantillon de cette étude est composé de :

Tableau n°2 :

Répartition par catégories de l'échantillon des patients interviewés en E2

Nombre de patients interviewés	14 patients
Sexe	10 hommes et 4 femmes
Types d'amputation	- 7 patients amputés tibiaux - 6 patients amputés fémoraux - 1 patiente amputée bilatérale
Causes de l'amputation	- 7 patients amputés vasculaires - 5 patients amputés traumatiques - 2 patients amputés tumoraux
Moyenne d'âge	58,3 ans

La même méthodologie d'analyse que lors de la période E1 a été mise en place pour l'analyse des entretiens E2. Tout d'abord une première analyse du contenu, entretien par entretien de la période E2, a été menée. Puis, une seconde étape avec une analyse thématique des entretiens E2 a été privilégiée afin de croiser et comparer les points communs et différences des discours entre des patients. À cela s'est ajoutée une troisième étape : dans un premier temps une analyse croisée, item par item, des deux entretiens (entre la période E1 et E2) a été effectuée dans un premier temps permettant de comparer et analyser l'évolution spécifique du discours de chaque patient ; dans un deuxième temps, une seconde analyse croisée des analyses thématiques de l'ensemble des entretiens E1 et E2 a été développée permettant l'analyse des différences et points communs sur l'ensemble des entretiens et l'élaboration d'un cadre global de l'expérience post-amputation des patients sur les deux périodes. Ces nombreuses données récoltées au cours de cette enquête longitudinale vont être au cœur de nos analyses au cours des parties n°2 (chapitres n°4, 5 et 6) et n°3 (chapitre n°7, 8 et 9) de ce travail.

3.3.2. La Société Chabloz Orthopédie : processus de fabrication de la prothèse et expériences post-amputation au long terme

L'ethnographie menée au sein de la SCO s'est déroulée sur une période de six mois et s'inscrivait dans le prolongement des deux semaines de terrain exploratoires menées en février 2012¹²⁴. Les premiers éléments ethnographiques récoltés au cours de cette enquête exploratoire

¹²⁴ Cf. Chapitre n°1.

m'avaient donné, en amont, différentes pistes à approfondir pour l'élaboration du protocole de recherche. Rédigé, puis présenté et validé par le directeur de la SCO avant l'enquête, ce protocole de recherche, et plus généralement l'ethnographie qui en a découlé, se fixaient plusieurs objectifs et types de recueil de données ethnographiques dans l'optique d'une complémentarité avec les données récoltées sur les autres terrains d'enquête de l'IDR et de l'ADEPA.

Comme le symbolise le slogan marketing de la SCO, « la technologie au service du handicap », l'ethnographie menée au sein de la Société avait comme premier objectif d'observer comment les technologies prothétiques sont fabriquées et ajustées de manière singulière à chaque personne amputée afin de remédier aux situations de handicap rencontrées post-amputation. L'intérêt ethnographique était de suivre, au plus proche des orthoprothésistes et des personnes amputées concernées et de l'objet prothétique en lui-même, le processus de fabrication de la prothèse, des premiers moulages et essais de la prothèse dite « provisoire » à la livraison de la prothèse dite « définitive ». Pour ce faire, je me suis fixé comme objectif d'observer et de suivre au quotidien le travail des différents orthoprothésistes (huit orthoprothésistes travaillaient au sein de la SCO) lors des temps forts qui rythment leur quotidien, à savoir les rendez-vous individuels avec leurs patients et les temps de fabrication et d'ajustements de la prothèse qu'ils réalisent en étroite collaboration avec les ouvriers de la société. En effet, la SCO se découpe schématiquement au niveau spatial en deux espaces distincts¹²⁵ séparés par une simple porte (permettant de faire très rapidement différents allers/retours entre les deux espaces) : un espace « atelier » où des ouvriers, en relation avec les recommandations des orthoprothésistes, fabriquent les prothèses et un espace « d'accueil et d'essayage de la prothèse » avec des cabines d'essayage individuelles où sont accueillies les personnes amputées et qui comprend également une salle (petit gymnase) collective où les patients réalisent différents essais avec la prothèse (marcher sur plusieurs mètres, monter/descendre des marches ou des devers, etc.).

Au début du terrain d'enquête, le premier objectif était d'observer le suivi des orthoprothésistes dans ce va-et-vient entre atelier et cabine d'essayage. J'ai pu observer dans l'espace « atelier » comment les prothèses étaient fabriquées et ajustées d'un point de vue technique. Lors des rendez-vous au sein de l'espace d'« accueil », j'ai pu également observer les échanges et interactions entre les personnes amputées et l'orthoprothésiste ainsi que les

¹²⁵ Cf. Chapitre n°1.

différentes étapes de la réalisation de la prothèse (moulages, prises de mesures du moignon, première livraison de la prothèse, essais et ajustements de la prothèse, validation de la prothèse définitive). L'immersion dans le quotidien des orthoprothésistes m'a permis de comprendre les rouages, terme à entendre aussi bien au sens propre que figuré, de la prothèse et de me familiariser avec tout un vocabulaire technique et les démarches et approches propres au milieu orthopédique. Ma confrontation à ce langage et la maîtrise de certaines connaissances m'ont été profitables, me permettant de saisir la complexité du processus de fabrication et d'ajustement de la prothèse. Ce pôle d'informations et connaissances sur les technologies prothétiques et leurs fonctionnements-ajustements ont représenté un apport conséquent, formateur, transférable et utile aux autres terrains d'enquête.

Ma présence sur le terrain au sein de la SCO se déroula de janvier 2013 à juin 2013, du lundi au vendredi, de 8h à 16h. D'un point de vue vestimentaire (possible port d'une blouse), je n'ai pas été pas confronté aux mêmes obligations qu'à l'IDR. Certains orthoprothésistes portaient une blouse blanche de la société, néanmoins ce n'était pas une obligation et ce n'était pas le cas de l'ensemble de l'équipe orthoprothésistes. Il n'y avait pas d'obligation pour les orthoprothésistes et je fis le choix de ne pas en porter. Pour me faire (re)connaître par chaque personne amputée venant pour un rendez-vous à la société, l'orthoprothésiste demandait tout d'abord l'accord de la personne pour que je puisse venir observer l'essayage de la prothèse et suivre les interactions et potentiellement m'entretenir avec elle. Une fois cet accord donné, je venais me présenter, préciser mon sujet de recherche et ma démarche, observer et participer, ainsi que dans le cadre de certains rendez-vous, mener un entretien avec la personne amputée.

Tout comme l'ethnographie menée à l'IDR, en l'absence de quelconques qualifications et compétences dans le domaine de l'appareillage prothétique, je ne pouvais toucher et manipuler ni la personne amputée ni la prothèse et ne pouvais donc mener une observation participante en « faisant comme » les orthoprothésistes. Dans la continuité des démarches énoncées précédemment pour l'ethnographie en milieu hospitalier, j'ai privilégié une observation la plus interactive possible avec les orthoprothésistes et les personnes amputées. Vis-à-vis des notes et des carnets de terrain, le même dispositif fut adopté : un petit carnet « volant » toujours sur moi pour prendre des notes lors de l'observation directe et un second carnet où je retranscrivais, en fin de matinée ou de journée, en détails, différentes situations observées au cours de la journée et développais différentes réflexions et analyses.

Le second objectif de l'ethnographie au sein de la SCO, élément central à cette recherche, était le recueil des diverses expériences et séquences de vie post-amputation de personnes amputées depuis plusieurs années. Ce choix méthodologique se justifiait par le caractère

longitudinal de la recherche. Les observations et entretiens menés à l'IDR ont offert l'opportunité de recueillir les premiers récits de séquences de vie lors du séjour de rééducation (expériences post-amputation à court terme), puis un an et demi à deux ans après leur sortie du séjour (expériences post-amputation à moyen terme). Pour autant, cette enquête laissait irrémédiablement de côté tout un pan de l'expérience post-amputation à plus long terme. L'enquête menée au sein de la SCO a donné la possibilité de prolonger ce recueil d'entretiens grâce à une troisième batterie d'entretiens menés avec des personnes amputées depuis plusieurs années et dont l'expérience post-amputation est plus conséquente. En effet, nombreuses sont ces personnes qui viennent en rendez-vous à la SCO pour une réparation, une adaptation ou un renouvellement de prothèse. Cette ethnographie m'offrait donc un panel conséquent de personnes amputées expérimentées avec lesquelles m'entretenir et qui permettait ainsi d'élargir et compléter mon panel de récits d'expériences post-amputation.

Les principaux critères d'inclusion pour ces entretiens en rapport à l'objectif de l'enquête étaient : personne amputée au minimum au niveau tibial (incluant donc des personnes amputées fémorales, voire désarticulation de hanche), amputées depuis cinq ans au minimum, inclusion consécutive des patients et nécessairement l'accord du patient. Les entretiens réalisés ont été de type semi-directif et se sont structurés à nouveau sur une grille composée de 7 items : 1) Courte présentation de soi (âge, situation familiale, enfants, métier exercé.) ; 2) Retour biographique sur l'amputation (séquence de vie avant-amputation (S1), séquence de vie en rééducation (S2), séquence de vie passée et actuelle en société hors milieu hospitalier (S3) ; 3) Récit du vécu quotidien et de l'expérience corporelle post-amputation ; 3) Expériences et usages de la prothèse ; 5) Expériences des situations de handicap vécus post-amputation ; 6) Relation avec l'orthoprothésiste ; 7) Éléments/remarques supplémentaires que souhaiterait rajouter le patient. La plupart de ces entretiens ont été menés lors de ma deuxième rencontre avec la personne amputée lorsqu'elle revenait pour un second rendez-vous. Cette démarche permettait, à la fin de la première rencontre, de proposer à la personne un possible entretien au cours du rendez-vous suivant, de lui laisser un temps de réflexion pour participer ou non à cet entretien. Les entretiens se sont principalement déroulés dans les cabines individuelles lors des temps d'attentes de la réparation de la prothèse par les orthoprothésistes (temps d'attente parfois conséquent) où l'orthoprothésiste modifie et réajuste la prothèse à l'atelier et, dans certains cas, ils ont pu être prolongés et achevés une fois le rendez-vous terminée avec l'orthoprothésiste.

D'un point de vue quantitatif, soixante-cinq patients ont été observés dans divers rendez-vous au sein de la SCO. Sur ces soixante-cinq patients, trente d'entre eux correspondaient aux critères d'inclusion et ont été interrogés. À ma grande surprise, je n'ai reçu aucun refus de

mener ces entretiens enregistrés. Seule une femme m'a signalé qu'elle était d'accord pour mener un entretien mais qu'elle ne souhaitait pas qu'il soit enregistré. Au total, c'est donc vingt-neuf entretiens¹²⁶, d'une durée de 20mn à 1h15mn selon les réponses des patients, qui ont été réalisées, enregistrés (avec l'accord du patient) et retranscrits. La répartition de l'échantillon de personnes entretenues, par type et cause d'amputation, est indiquée au sein du présent tableau :

Tableau n°3 :

Répartition par catégorie de l'échantillon des patients interviewés au sein de la SCO

Nombre de patients interviewés	29 patients
Sexe	16 hommes et 13 femmes
Types d'amputation	- 13 patients amputés tibiaux - 13 patients amputés fémoraux - 1 patiente désarticulée de hanche - 2 patientes amputés bilatérales
Causes de l'amputation	- 23 patients amputés traumatiques - 3 patients amputés tumoraux - 1 patient amputé vasculaire - 1 patiente amputée agénésique - 1 patiente amputée suite à une maladie nosocomiale
Moyenne d'âge	52,5 ans

L'ethnographie menée au sein de la SCO et les données ethnographiques correspondantes vont être spécifiquement au centre de l'analyse des chapitres n°10 et n°11 de la quatrième et dernière partie. Pour autant et comme évoqué précédemment, il est essentiel de souligner que cette ethnographie menée d'un point de vue chronologique avant les ethnographies de l'IDR et de l'ADEPA, m'a permis d'acquérir des bases fondamentales pour l'ensemble de la recherche sur les différents enjeux que sous-tendent la fabrication, le port et l'usage de la prothèse. C'est donc dans une certaine logique que ces bases constituent des apports transversaux qui enrichiront diverses analyses et auxquels il sera fait appel à nombreuses reprises tout au long des différents chapitres de ce travail.

¹²⁶ Les nombres conséquents d'observations réalisées et d'entretiens menés (dont le total dépasse la moyenne fixée selon les recherches entre 10 à 30 entretiens (Despret *et al.*, 2016), ont révélé en fin d'ethnographie une certaine récurrence dans les données ethnographiques récoltées. Synonyme de saturation du terrain, elle démontrait l'intérêt de clore ce terrain d'enquête en juin 2013 après six mois d'ethnographie.

3.3.3. L'ADEPA : partage d'expériences entre pairs dans le cadre d'un projet audiovisuel

Déjà présentée au sein de cette première partie, l'ADEPA constitue un troisième et dernier terrain ethnographique particulier en rapport à la démarche et à la méthodologie spécifique articulée à une anthropologie audiovisuelle.

L'ethnographie menée au sein de l'ADEPA diffère en de nombreux points de celles menées à l'IDR et à la SCO. Une première différence importante se situe au niveau du temps d'immersion passé sur le terrain, en lien avec la périodicité à laquelle se retrouvent les membres de l'association. À l'inverse des structures hospitalière ou de la société d'orthopédie qui fonctionnent avec des horaires précis (24h/24 pour l'IDR et en journée pour la SCO), les temps de rencontres et d'échanges au sein du cadre de l'ADEPA (mis à part certains échanges par internet ou téléphonique) ne se déroulent pas au quotidien et/ou de façon hebdomadaire. Ils se déroulent de manière fragmentée dans le temps avec des dates précises de réunions (10 réunions de bureau et Conseil d'administration par an) et des temps d'événements organisés en faveur des personnes amputées¹²⁷. Ces temps compartimentés ne me permettaient pas une immersion quotidienne et intensive sur le terrain au même titre que celle entreprise à l'IDR et à la SCO. Cette particularité m'a imposé de concevoir l'ethnographie au sein de l'ADEPA dans une approche extensive, sur une échelle de temps longue, étalée sur plusieurs années (de 2013 à 2019), afin de m'immerger sur le terrain, de prendre le temps nécessaire pour connaître (et me faire connaître) des membres de l'association, de prendre un certain temps pour amener et fédérer plusieurs membres autour d'un projet d'anthropologie audiovisuelle.

La seconde spécificité de l'ethnographie se situe dans mon statut particulier d'ethnologue-bénévole que j'ai souhaité adopter au cours de l'ethnographie. Ce statut choisi de bénévole (membre adhérent à l'association mais non élu au Conseil d'Administration et au bureau) de l'association, à l'inverse de mon statut lors des enquêtes menées à l'IDR et à la SCO où je ne pouvais « faire comme » les soignants et orthoprothésistes, m'a donné l'opportunité de m'impliquer et de participer à différents événements organisés par les membres de l'association et de développer en ce sens une observation participante avec une implication forte sur le terrain et auprès de ses acteurs. C'est ainsi que j'ai été amené à m'engager dans l'organisation au côté de différentes personnes amputées (et non-amputées), sur le terrain, lors de différents

¹²⁷ Différents événements sont organisés dans les régions de France avec deux événements particulièrement importants en Rhône-Alpes : un week-end ski à Chamrousse et une journée essai de lame de course à Pontcharra.

événements sportifs et culturels de l'association (ski, course de lame, Assemblée générale). Cette observation participante m'a donné l'occasion d'avoir une place privilégiée, au plus proche des membres de l'association, et de pouvoir observer les différentes activités organisées, les interactions entre membres et de tisser un lien de proximité et d'échanges avec ces différents membres¹²⁸. Outre ce statut de bénévole, il est à noter que j'ai aussi obtenu dans le cadre de ma recherche l'autorisation par le Conseil d'Administration (CA) de suivre les réunions mensuelles de l'association¹²⁹, ce qui m'a permis d'observer en interne les positions, discussions, prises de décision et évolutions de l'association. Il est enfin à souligner qu'un regard attentif a été porté à l'activité du site internet de l'ADEPA et aux échanges sur internet entre pairs sur le forum de discussion de l'association.

En sus d'une immersion dite classique, la dernière spécificité, mais au combien centrale, à ce terrain d'enquête réside dans la proposition faite à l'association et à ses membres, dès le début du terrain, de réaliser plusieurs courts films sur les expériences et le quotidien post-amputation à partir d'un travail de collaboration avec les membres de l'ADEPA. La démarche d'un point de vue ethnographique était double : cette approche audiovisuelle du terrain permettait, dans un premier temps, de recueillir des données précieuses sur les expériences et récits de vie post-amputation ; puis, dans un deuxième temps, de s'appuyer sur les potentialités offertes par l'anthropologie audiovisuelle pour étudier la diversité de ces expériences. La mise en place de ce projet audiovisuel se justifiait également par la corroboration entre les questionnements de cette recherche sur les expériences post-amputation et leurs partages entre pairs et le volet « entraide » proposé par l'association. Elle s'appuyait aussi sur un élément de terrain important par rapport au souhait de plusieurs membres de l'association de renouveler certaines vidéos de l'ADEPA, passablement datées, sur l'usage quotidien des prothèses, accessibles sur le site internet de l'association et diffusées dans les centres de rééducation lors de rencontres avec les personnes venant de subir une amputation et en phase de rééducation. Ce projet revêtait en ce sens un caractère de don et de contre-don (Mauss, 2006) entre l'ethnologue et les membres de l'ADEPA.

Après validation par le CA de l'association courant 2015, le projet fut officiellement lancé suite à deux premières années d'immersion et de connaissance mutuelle entre les membres de l'association et moi-même. Un équipe de six personnes (composée de cinq personnes

¹²⁸ Ces temps d'observations étaient inévitablement synonymes d'un grand nombre de discussions informelles.

¹²⁹ Cependant n'étant pas élu, je n'avais pas de droit de vote.

amputées¹³⁰, dont le dernier membre nous a rejoint en fin de projet, et moi-même) a été mise en place pour mener à bien ce projet audiovisuel. Sur une période d'environ un an et demi, du tournage/montage jusqu'à sa diffusion, nous avons coréalisé, différentes courtes vidéos didactiques (3 à 4mn chacune) sur l'expérience quotidienne post-amputation où les personnes participantes étaient invitées à montrer, face caméra, et à décrire verbalement comment elles vivaient et s'adaptaient à différentes situations vécues au quotidien. Deux films sur le rapport et l'usage des prothèses (*Ma vie prothésée*, 11mn, 2017) et les situations de handicap post-amputation vécues et/ou remédiées par l'usage de la prothèse (*Quelques pas de côté*, 10mn, 2017) ont été réalisés. La coréalisation de ces deux films s'est structurée en deux temps : la captation filmique d'entretiens individuels avec chacun des cinq membres et le tournage de séquences de la vie quotidienne, puis le croisement au montage de ces divers entretiens auxquels ont été ajoutés différents plans de coupe tirés des rushs réalisés sur l'usage de la prothèse au quotidien.

Dans un travail de collaboration méthodologique qui tend à se rapprocher d'une anthropologie partagée, l'élaboration de la grille des thèmes et questions des entretiens semi-directifs filmés et les choix des séquences à filmer ont été proposés, discutés et actés en commun¹³¹ pour les diverses vidéos réalisées. Les avis sur la manière de raconter, filmer et monter ces images/sons sur l'amputation et l'appareillage prothétique ont été aussi discutés en amont. Ils convergeaient vers la même approche et scellaient en ce sens le pacte ethnographique : l'objectif principal de ces films était bien de faire entendre, sans enjoliver, ni dramatiser, les expériences post-amputation.

Enfin, le travail de montage, s'est inscrit dans la continuité de la démarche de collaboration initiée lors du tournage. Il s'est déroulé en quatre étapes. Tout d'abord, un premier travail de montage des différents films a été initié au préalable par l'ethnologue. Puis, les premières moutures des deux films ont été visionnées et amendées par les cinq membres impliqués à ce projet audiovisuel. Suite à la prise en compte de leurs critiques et remarques,

¹³⁰ Au niveau de la répartition concernant le sexe, causes et types d'amputation, ce groupe de cinq était composé de : 4 hommes et 1 femme ; 2 amputés tibiaux, 2 amputés fémoraux et 1 double amputé (tibial et fémoral) ; 4 amputés traumatiques et 1 amputé vasculaire. Les membres de l'association étaient âgés de 47 à 72 ans, avec une moyenne d'âge de 56,4 ans.

¹³¹ La grille d'entretien finale s'est construite sur quatre thèmes principaux : l'amputation (cause, déroulement, rééducation), l'expérience corporelle post-amputation, l'expérience de l'appareillage, les regards sur les situations de handicaps vécues. Les séquences et éléments du quotidien à filmer en priorité furent aussi discutés et validés ; ils se concentrèrent également sur quatre points : le corps amputé et plus particulièrement le moignon, l'usage de la prothèse et la marche appareillée au quotidien (à domicile et à l'extérieur), les pratiques sportives et les multiples types de prothèses utilisées et enfin les aides techniques et adaptations de l'environnement pour remédier aux différentes situations de handicap.

des retouches et ajouts ont été apportés au montage initial. Enfin, les secondes moutures ont été re-visionnées et validées par ces cinq membres puis définitivement validées par le CA de l'ADEPA pour diffusion sur le site internet de l'association et dans les centres de rééducation où des membres de l'association interviennent.

Ce projet audiovisuel, dont la méthodologie vient d'être explicitée, va être l'élément principal de l'analyse au cours de ce travail de recherche en rapport à l'ethnographie menée au sein de l'ADEPA. Nombreuses situations observées lors des réunions et événements organisés par l'ADEPA et échanges suscités avec les membres de l'association représentent de conséquentes données ethnographiques recueillies ; pour autant, en lien avec le sujet et la problématique de ce travail, le parti-pris a été de se focaliser en grande partie sur cette coréalisation de vidéos menées avec les membres de l'ADEPA pour éviter toute dispersion et se consacrer uniquement aux expériences corporelles, de l'appareillage prothétique et du handicap post-amputation au centre de la présente recherche. Les récits enregistrés des expériences vécues et les images filmées du quotidien post-amputation et les différents films montés dans le cadre de ce projet représentent des données qui viennent compléter celles récoltées au sein de la SCO et vont être analysées, croisées et vont enrichir les analyses développées dans le chapitre n°10 de la quatrième partie de ce manuscrit sur les expériences de la prothèse et des situations vécues à long terme. Enfin, au sein du chapitre n°11, dernier chapitre de ce travail, l'ethnographie filmée et le dispositif cinématographique mis en place vont être étudiés, décryptés et analysés à partir des trois temporalités du dispositif (tournage, montage, restitution et diffusion) afin de questionner et analyser ce que les personnes amputées choisissent d'évoquer des expériences post-amputation, mais également les regards subjectifs qu'elles portent sur le montage final des vidéos et les enjeux individuels et/ou collectifs portés par la transmission de ces expériences *via* la diffusion de ces vidéos aux pairs.

De l'expérience post-opératoire de l'amputation à la transmission de cette expérience aux pairs, cette première partie a permis de dresser les fondamentaux de cette recherche. De sa genèse à sa méthodologie, des apports théoriques à la problématique, ces différents éléments essentiels et à présent définis permettent au cours des trois prochaines parties, à partir des bases posées et solides, de rentrer dans le cœur du sujet de cette recherche en anthropologie sur le corps et la corporéité appareillés et les situations de handicap vécues au fil du temps par les personnes amputées des membres inférieurs en France.

DEUXIÈME PARTIE

**Découverte et apprentissage
des expériences post-amputation
au sein de l'unité de rééducation**

Chapitre 4

L'unité de rééducation des amputés et pathologies vasculaires périphériques : contextes et vécus des patients

« Sous le regard de l'ethnologue, la microculture hospitalière devient vite un véritable laboratoire de l'humain ».

Anne Vega (2000 :22)

Après avoir subi l'acte chirurgical d'amputation d'un ou des membres inférieurs, puis effectué un séjour de suivi post-opératoire d'une à deux semaines au sein d'une unité médico-chirurgicale, le séjour à l'IDR pour cicatrisation du moignon et rééducation est une des étapes primordiales de l'expérience post-amputation et de l'apprentissage du corps amputé et appareillé. Étape obligatoire et initiatique dans les trajectoires de vie des personnes amputées des membres inférieurs, cette période charnière vécue par les patients nouvellement amputés au sein de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques va constituer le cœur de cette deuxième partie qui fait de cette unité hospitalière, d'un point de vue chronologique dans le déroulé de ce travail, le premier terrain d'enquête analysé. Articulée autour de trois chapitres, cette partie traitera les particularités et fonctionnement de l'unité et le vécu quotidien des patients amputés (chapitre n°4), le processus de cicatrisation du corps amputé et les différentes expériences corporelles qui en découlent (chapitre n°5) et les premières expériences de la prothèse et l'apprentissage de la marche appareillée (chapitre n°6).

Basé sur l'enquête menée sur une période de six mois au sein de l'unité de rééducation, ce présent chapitre se fixe plusieurs objectifs. Il s'agira tout d'abord d'exposer et d'analyser les enjeux et particularités de cette unité et les différents discours, caractéristiques et approches de l'amputation développés par les soignants et patients amputés. Dans un second temps, ce seront le statut spécifique des patients amputés et la prépondérance du vécu entre pairs amputés qui vont être détaillés et étudiés. Enfin, la spatialité et temporalité de l'unité de rééducation et le vécu quotidien des patients amputés en son sein seront décrits et analysés.

4.1. Description générale de l'unité et discours sur l'amputation des soignants et personnes concernées

4.1.1. Présentation et particularités de l'unité

L'entité qu'est le CHU de Grenoble se divise d'un point de vue géographique en deux sites principaux¹³². Emplacement historique de l'hôpital de Grenoble depuis la fin du XIX^e siècle, le premier site du CHU est basé au nord de l'agglomération grenobloise dans la ville de la Tronche et comprend l'Hôpital Michalon, l'Hôpital Couple Enfant (HCE), l'Institut de Biologie et Pathologie (IBP) et différentes structures pavillonnaires (neurologie, psychiatrie...). Le second site, dont l'inauguration date des jeux olympiques de 1968 qui se sont déroulés dans la capitale des Alpes, est localisé au sud de l'agglomération grenobloise au sein de la ville d'Echirolles et comprend l'hôpital Sud, le centre de gérontologie sud et l'IDR au sein duquel l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques, terrain d'enquête de cette recherche, est rattachée.

L'accès à l'hôpital Sud se fait par différents moyens de transport comme le bus, la voiture ou le vélo ; ce dernier fut d'ailleurs le moyen de locomotion que j'utilisai pour me rendre quotidiennement à l'IDR. Lorsque que l'on arrive sur le site de « Sud » (pour reprendre l'abréviation fréquemment utilisée par les soignants et les patients) par l'entrée des urgences où circulent piétons et vélos dans une voie parallèle, deux bâtiments hospitaliers, légèrement en hauteur sur une butte, reliés l'un à l'autre par un hall d'accueil, se dressent devant vous avec, à leur gauche, un imposant parking ainsi que, plus en retrait, le centre de gérontologie. Quand on se rapproche de l'entrée de ce double bâtiment hospitalier, le bâtiment situé à gauche du hall d'accueil apparaît clairement comme celui le plus ancien et regroupe : une filière complète de prise en charge de l'appareil locomoteur, des urgences traumatologiques et rhumatologiques, de la chirurgie orthopédique et traumatologie du sport ou de la rhumatologie. À la droite du hall d'accueil s'érige l'IDR, bâtiment inauguré en 2009, à l'architecture et au design contemporains¹³³.

À l'extérieur, juste devant l'entrée du hall d'accueil de ces deux bâtiments dont l'accès se fait par escalier ou ascenseur, les personnes entrantes et sortantes des différentes unités et services de soins croisent des patients, soignants, brancardiers ou visiteurs en discussion au

¹³² Un troisième site annexe, une plateforme logistique et pharmaceutique, est également rattaché au CHU de Grenoble.

¹³³ L'IDR était en service uniquement depuis quatre ans à la date de mon entrée sur ce terrain d'enquête hospitalier.

téléphone portable, en pause (cigarette pour certains) ou simplement sortie pour s'aérer. Avant même de pénétrer dans les bâtiments de l'institution hospitalière, on se rend rapidement compte que cette zone, pourtant non-matérialisée et non-formalisée, constitue un premier sas de confrontation et d'immersion avec la population (patients, soignants, visiteurs, brancardiers...) croisée au sein des unités de l'IDR. Effectivement, à regarder de plus près les patients stationnant devant ce hall, certaines caractéristiques des pathologies soignées et prises en charge au sein de l'IDR sont de suite perceptibles par la visibilité de certains stigmates tels l'absence de membres inférieurs chez les patients amputés ou des plâtres, pansements voire broches externes qui dépassent du corps des patients traumatiques au niveau des membres inférieurs. Outre ces stigmates liés aux pathologies ou traumatismes vécus, ce sont également les aides techniques qui les soutiennent et les accompagnent dans leurs déplacements qui interpellent. Ces patients se maintiennent assis ou debout diversement : parfois seuls, le plus souvent grâce à différentes aides techniques comme des béquilles, un fauteuil roulant ou une prothèse de membres inférieurs.

L'espace devant l'entrée du hall d'accueil, aux frontières sinueuses, constitue une zone tampon, un seuil entre le monde extérieur et l'IDR. Zone de contact mixte (Goffman, 1975), cet espace est également source d'interactions non-verbales entre les patients amputés et les personnes extérieures ou de passage à « Sud ». On observe chez certains visiteurs, entrant et sortant du hall d'accueil, un regard furtif, curieux ou interloqué vers la personne amputée, souvent focalisé sur le membre absent. Certains de ces regards peuvent parfois prendre un caractère réprobateur particulièrement vis-à-vis des patients atteints d'artériopathies ou de diabète amputés en train de « s'en griller une petite » comme ils le jargonent. À l'inverse, lors de ces interactions, la mise en place de différentes stratégies d'évitement des regards, aussi bien du côté des patients amputés que des visiteurs, sont aussi perceptibles.

Après avoir pénétré dans ce hall d'accueil en verrière situé au premier étage, en prenant sur la droite, on entre dans l'IDR et l'on se retrouve dans le hall des ascenseurs et escaliers qui donnent accès aux différentes unités de l'établissement¹³⁴. L'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques, au même titre que l'unité de rééducation

¹³⁴ L'établissement est composé de deux unités de rééducation neurologique de 20 lits, une unité de rééducation orthopédique et des troubles musculo-squelettiques de 30 lits, une unité de rééducation des pathologies vasculaires périphériques et des amputés de 30 lits, un hôpital de jour de 17 places, un plateau technique de rééducation pour chaque filière de soins ainsi que des plateaux techniques transversaux, un secteur de consultation, une unité de coordination en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), couvrant l'ensemble du CHU Grenoble Alpes et du bassin grenoblois (Source : <https://www.chu-grenoble.fr/content/medecine-physique-et-de-readaptation-mpr> ; site internet visité en décembre 2018).

orthopédique et des troubles musculo-squelettiques, se situe au niveau 0 de l'IDR et nécessite de descendre d'un étage par l'ascenseur (espace confiné mais de mixité où se croisent soignants, patients, visiteurs, brancardiers...) ou de passer par les escaliers pour rejoindre l'unité. Arrivé au niveau 0, deux ailes entourent un patio visible au travers des fenêtres. Le couloir de droite conduit à l'aile dite Neptune où se situent les secrétariats et bureaux des médecins de l'étage, puis le couloir de l'unité de rééducation orthopédique et des troubles musculo-squelettiques. Le couloir de gauche mène quant à lui à l'aile dite Icare de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques.

En prenant ce couloir de l'aile Icare qui suit la forme et la trajectoire rectangulaire du patio, on pénètre rapidement dans le long couloir de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques. Au fur et à mesure de la traversée de cette artère principale de l'unité où circulent soignants, patients, visiteurs, brancardiers, on passe devant les portes des chambres des patients qui s'ouvrent sur ce couloir des deux côtés. Entre portes grandes ouvertes, portes entre-ouvertes ou portes fermées, on aperçoit, selon les périodes de la journée, des patients allongés ou avec le lit en position assise, en train de dormir, de regarder la télévision, de manger, de lire, de pianoter sur un PC ou Smartphone ou d'échanger avec un visiteur ou le voisin de chambre. Le nombre important de portes le long de ce couloir donne un premier aperçu partiel des trente lits que compte l'unité, répartis entre chambres individuelles et principalement doubles.

En avançant vers le milieu de ce couloir, à l'odeur aseptisée propre au milieu hospitalier et aux murs blancs auxquels sont fixés des rambardes d'appui rouges, on trouve, sur la droite, les bureaux collectifs des infirmières et des médecins où s'affairent les différents soignants. Tout au bout, puis sur la droite, de ce long couloir, se situent le bureau des kinésithérapeutes, un atelier utilisé par les orthoprothésistes pour modifier et adapter les prothèses, une petite salle pour les consultations des patients amputés, la salle de consultation de l'hôpital de jour et surtout un large plateau technique¹³⁵ en partie commun et qui fait jonction entre les deux unités où l'on aperçoit des kinésithérapeutes et patients en rééducation sur des tables pour des massages, des patients dans des barres-parallèles pour l'apprentissage de la marche et sur des machines de rééducation de type tapis-roulant. Si l'on continue au-delà de ce plateau technique, on pénètre dans l'aile Neptune de l'unité de rééducation orthopédique et des troubles musculo-squelettiques. Cette unité, agencée sur la même architecture que l'aile Icare, est composée d'un

¹³⁵ Le plateau technique va être décrit et analysé en détail dans la sous-partie 4.3).

même long couloir sur lequel s'ouvrent des chambres permettant, lorsqu'on le suit jusqu'au bout, de faire le tour complet de l'étage et de rejoindre l'ascenseur et les escaliers de l'entrée/sortie.

Cette première description spatiale du terrain dans lequel j'ai été immergé durant six mois conduit également à présenter et préciser les objectifs et compétences institutionnels et médicaux de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques. Les différents profils de patients accueillis en hospitalisation et en séjour de rééducation, l'équipe pluridisciplinaire de l'unité, la prise en charge des soins sont présentés de manière claire et synthétique sur le site internet du CHU de Grenoble¹³⁶ :

« Le service de MPR accueille des patients adultes porteurs de handicaps qui bénéficieront d'une prise en charge pluridisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, neuropsychologie, psychologie, diététique, travailleurs sociaux...) afin d'évaluer et de compenser ce handicap en vue d'une réinsertion. Les pathologies accueillies : pathologie vasculaire (artériopathie, lymphœdème (cure de 2 semaines), cicatrisation des amputations et ulcères de jambe) [et] appareillage des amputés (prothèses myoélectriques, de membres inférieurs, stage de quelques jours d'évaluation et d'apprentissage des genoux avec régulation et des genoux à micro-processeurs ».

Cette présentation dresse un premier panel de la diversité des patients et des pathologies au sein de l'unité. Parmi ces multiples patients et pathologies soignés et pris en charge en rééducation et comme déjà évoqué lors des chapitres précédents¹³⁷, ce sont précisément quinze patients venant de subir une amputation tibiale et/ou fémorale (toutes pathologies confondues) et hospitalisés pour cicatrisation et appareillage qui sont au centre de l'enquête de terrain menée. La durée de leur séjour au sein de l'unité est variable selon la stabilisation de leur état de santé, la cicatrisation du moignon, les capacités à recouvrer la marche et la mise en place du retour à domicile. La durée d'hospitalisation est donc fluctuante : d'un mois environ pour les plus courts séjours à plusieurs mois si différentes difficultés apparaissent chez les patients.

Les patients hospitalisés sont pris en charge au sein de l'unité par une équipe soignante et rééducative composée de nombreux professionnels : un médecin-chef-responsable MPR, plusieurs médecins, un interne (accueilli pour une période de six mois), deux externes présents les matinées, une équipe de kinésithérapeutes (un kinésithérapeute-responsable, une autre kinésithérapeute et un kinésithérapeute remplaçant), des infirmières et aides-soignantes, une ergothérapeute, une psychologue, une diététicienne et un assistant social. A cela s'ajoute la présence, deux demi-journées par semaine, de plusieurs orthoprothésistes de la SCO qui

¹³⁶ http://www.chu-grenoble.fr/public/public_secteur.aspx?SECTEUR=1418 (source : site internet visité en Septembre 2013).

¹³⁷ Cf. Partie n°1.

travaillent en partenariat avec l'IDR. L'organisation et le fonctionnement institutionnalisés de cette unité reposent principalement sur la coordination et la collaboration entre les différentes entités collectives professionnelles soignantes, entre les différentes individualités soignantes qui les composent, et dans une démarche de coopération avec le patient, acteur central de sa propre rééducation.

4.1.2. Discours et approches des soignants de l'équipe soignante et rééducative

D'un point de vue strictement biomédical, l'amputation renvoie irrémédiablement dans un premier temps à un constat d'échec. Mis à part certains cas d'agénésies, l'acte d'amputer symbolise l'insuccès des soins quelle que soit la pathologie : pour les patients diabétiques, c'est un échec des différentes tentatives de revascularisation ; pour les patients traumatiques, c'est un échec de ne pas avoir réussi à « sauver » la jambe ; pour les personnes tumorales, c'est l'échec de ne pas pouvoir empêcher le développement d'un sarcome ou de métastases. L'amputation révèle aussi, *via* ces retentissements irréversibles et de la visibilité du stigmate sur le corps, l'incapacité de la médecine à ne pas avoir pu préserver l'intégrité corporelle du patient. À l'heure où la médecine occidentale contemporaine se veut la plus efficace et la moins invasive possible (particulièrement en lien avec les progrès médicaux et techniques autour de l'imagerie médicale de type scanner et IRM, opérations avec des micro-caméras), l'amputation représente un acte chirurgical qui traduit l'impuissance médicale face au développement d'une pathologie. Le corps amputé est un corps atteint dans sa chair, rogné, traumatisé, endeuillé, scarifié, asymétrique, ne correspondant plus aux normes corporelles de diverses sociétés occidentales contemporaines telles que le corps valide, maîtrisé et performant (Brohm, 2001, 2018 ; Le Breton, 2005). Il porte en lui une part d'échec du pouvoir médical sur le soin, le contrôle et la médicalisation du corps.

Néanmoins, l'analyse générale du point de vue biomédical de l'amputation ne s'arrête pas à cette seule première approche et interprétation. Elle invite à être prolongée par une seconde approche prenant en compte le regard spécifique développée par la MPR, en lien avec la kinésithérapie et l'appareillage prothétique. Les propos de Henri-Jacques Stiker (2005 : 171) sur les fondements et enjeux de la MPR permettent de préciser ce propos avant de le poursuivre en lien avec les observations de terrain :

« *[Au sein de la MPR]* Le rapport au corps n'est pas le même pour la simple raison que souvent, on ne guérit pas. [...] Il n'y pas d'illusion possible : l'homme ou la femme en fauteuil roulant, se servant de béquilles ou appareillé, est un fait visible. On compense, on redresse, on remplace soit de façon chirurgicale, soit par des traitements de longue haleine (kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie), mais on ne supprime pas le mal en tant que malformation. Il est inévitable que l'on se tourne vers la rééducation. Le

corps malade est à redresser, mais non à guérir. Dès lors la différence du regard du corps de l'autre et sur le corps autre est patente. Il faut avant tout diminuer les effets de la maladie ou de l'accident invalidant. Assez facilement on passe à l'art de cacher le plus possible ces effets (ce qui est, en tout état de cause, exigé). Le rôle glisse du terrain strictement médical au rôle plus général de "maître de vie". Le médecin ici se rapproche au maximum des autres "travailleurs sociaux" ».

Dépassant le premier constat d'échec médical lié à l'amputation, les médecins et autres soignants de l'unité de rééducation s'inscrivent logiquement dans cette approche de la MPR structurée sur une approche bio-psycho-sociale du patient amputé. S'appuyant sur les progrès médicaux (diagnostic, interventions chirurgicales, soins, rééducation) et prothétiques (matériaux de type silicone et carbone, fabrication-conception, développement de genoux électroniques, fabrication d'emboîture par scanner 3D), l'équipe soignante et rééducative axe principalement son approche et son travail auprès du patient amputé sur le suivi de sa santé, son rétablissement fonctionnel dans l'optique d'améliorer sa qualité de vie et sa participation à la vie sociale (Van Velzen *et al.*, 2006) avec une prise en compte essentielle de son suivi psychologique et social (Desmond *et al.*, 2008). En rapport au terrain et aux patients nouvellement amputés enquêtés, l'équipe soignante et rééducative se concentre plus précisément lors du séjour de rééducation du patient sur l'aspect primordial qu'est la stabilisation de l'état de santé du patient amputé post-opératoire, sur une bonne cicatrisation du moignon et sur une utilisation de la prothèse pour pallier la situation de handicap et de récupérer des capacités fonctionnelles¹³⁸ maximales et une qualité de vie à court, moyen et long terme.

Même s'il est essentiel de souligner que l'amputation n'est pas, et ne sera jamais, une guérison au sens premier du terme et reste un acte médical extrêmement encadré qui s'effectue uniquement en dernier ressort avec la prise en compte d'un ensemble multifactoriel complexe¹³⁹ aux conséquences irréversibles pour la vie du patient, l'équipe de l'unité de rééducation tend à mettre en avant les retentissements positifs que peut représenter l'amputation aussi bien concernant l'évolution de l'état de santé du patient, la gestion/disparition de la douleur que les gains au niveau fonctionnel. Ainsi, dans la perspective de rééducation liée à l'amputation d'un

¹³⁸ Le terme des capacités fonctionnelles est à entendre ici dans son sens « médical », en rapport notamment avec le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF ; Hébert, Carrier et Bilodeau, 1988) qui permet l'évaluation des capacités physiques et mentales et besoins des personnes âgées ou en situation de handicap. En lien avec les objets d'étude spécifiques de cette recherche que sont les expériences du corps amputé, de la prothèse et du handicap, l'emploi de ce terme fera en référence plus spécifiquement aux capacités physiques des personnes amputées et appareillées concernant les domaines des activités de la vie quotidienne (exemple : se laver, s'habiller, se nourrir), de la mobilité (exemples : transferts, marcher à l'intérieur, installer orthèse ou prothèse, se déplacer, utiliser les escaliers) et des tâches domestiques (exemples : entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, utiliser les moyens de transport).

¹³⁹ Par exemple, au CHU de Grenoble, des RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) sont organisées pour débattre et prendre une décision collégiale vis-à-vis de certains cas complexes de patients qui doivent subir ou non une amputation.

ou des membres inférieurs, les soignants amènent les patients à comprendre, et si possible accepter, que l'amputation n'est pas synonyme de condamnation de leurs capacités et qu'il y a une vie « autre » après l'amputation. L'exemple, pré-amputation, observé à plusieurs reprises au sein de l'unité, sur la construction du discours des médecins lors de l'annonce aux patients diabétiques de l'irréversibilité de l'amputation d'un membre inférieur (suite aux échecs des différentes tentatives de revascularisation) permet de justifier et d'illustrer le propos :

Tableau n°4 :

Étapes principales du discours des médecins auprès des patients autour de la nécessité d'amputer

Étapes	Contenu du propos
n°1	Dresser le bilan des différentes tentatives thérapeutiques (traitements antibiotiques, pontage, endo-prothèse pour éviter les phlébites) pour sauver le membre, souligner l'échec de la médecine à guérir, l'irréversibilité de l'amputation et les dangers pour la santé et la vie du patient si l'amputation n'est pas effectuée.
n°2	Souligner au patient que l'équipe médicale ne minimise en aucun cas le choc, le traumatisme physique et psychologique du fait de devoir se faire amputer mais que cependant il est l'unique solution pour sa santé.
n°3	Sans évacuer les aspects négatifs (intégrité du corps - choc psychologique), expliquer les aspects positifs de l'amputation pour le patient : stabilisation de son état de santé, bien-être avec la disparition de la douleur, amélioration des capacités fonctionnelles avec l'utilisation de la prothèse et les possibilités de rééducation qu'offre l'unité (en prenant comme exemple certains patients amputés qui sont actuellement en rééducation et qui retrouvent la marche dans l'unité).
n°4	Laisser le temps au patient de prendre sa décision, lui proposer d'en discuter avec son entourage (famille, proches) et lui indiquer que l'équipe médicale reste à son entière disposition pour des questions, conseils et informations complémentaires.
n°5	Rappeler enfin que certes les médecins posent un diagnostic et proposent l'amputation, mais que la responsabilité et le choix d'accepter ou non reviennent au patient.

Ce type d'intervention et l'accompagnement précoces des médecins MPR auprès des patients futurs amputés peuvent être qualifiés comme l'ont déjà fait certains chercheurs (Gallagher et Maclachlan, 2001 ; Murray et Forshaw, 2012) de « psychoéducation » pré-opératoire. Cette démarche consiste à préparer le mieux possible le patient aux retentissements qu'il sera amené à vivre post-amputation (physique, fonctionnel, psychologique, social). Les possibilités de pallier la situation de handicap et les apports au niveau fonctionnel grâce à la prothèse sont dès le départ au centre du discours de l'équipe soignante et rééducative de l'unité de rééducation.

Ces perspectives de remédiation au handicap sont particulièrement liées à l'évolution de la prise en charge des patients en MPR en corrélation avec les progrès (matériaux, technicité, emboîture) prothétiques. L'interpénétration entre l'approche chirurgicale, médicale (MPR),

kinésithérapique et celle des orthoprothésistes donne une place omniprésente à la prothèse et à son intégration dans le discours avant l'amputation, lors de l'acte de l'amputation et dans le modelage du corps post-amputation. L'apport des prothèses et leurs développements depuis plusieurs dizaines d'années ont en effet transformé l'appréhension, la perception et le modelage du corps post-amputation. En France, au sein des approches et protocoles thérapeutiques et rééducatifs actuels des personnes amputées des membres inférieurs, le corps amputé et l'appareillage prothétique sont pensés communément comme indissociables l'un de l'autre.

En rapport au terrain d'enquête qu'est l'unité de rééducation et dans le cadre du travail en commun entre chirurgie orthopédique et MPR au CHU de Grenoble, les chirurgiens amputent et modèlent le moignon et donc le corps, dans la mesure du possible¹⁴⁰, avec en perspective le futur bien-être du patient dans la prothèse (pas de douleur avec l'emboîture) et des capacités fonctionnelles en partie retrouvées. Plusieurs critères sont pris en compte lors de l'acte chirurgical afin d'obtenir un moignon de qualité dans ce futur rapport corps/prothèse qui peuvent être ici énumérés : garder une certaine longueur du moignon, couper les nerfs assez haut pour éviter des douleurs neuropathiques, chercher l'obtention d'une cicatrice uniforme ; pour les amputés tibiaux, raccourcir plus légèrement le péroné que le tibia pour éviter des appuis frontaux de l'os du moignon avec la prothèse, garder de la chair-masse molle, etc.

Ces premiers éléments analysés permettent d'emblée de montrer que le modelage du corps amputé prothésé se situe dès le geste chirurgical d'amputation. La prise en compte du rapport corps amputé (moignon)/emboîture est pensée en amont et lors de l'intervention en respectant ces critères anatomiques, physiologiques et fonctionnels du moignon dans l'optique de permettre aux futures personnes amputées de développer des conduites motrices optimum avec la prothèse. Le corps amputé est en ce sens façonné pour « accueillir » la prothèse et, d'une certaine manière, il est possible d'affirmer que le lien corps/prothèse débute avant même la fabrication et la matérialité de l'objet prothétique. Pilier dès l'opération chirurgicale de cette relation organique/prothétique, le moignon (de par sa forme, son volume, sa capacité à ne pas être douloureux et ne pas blesser au contact de l'emboîture de la prothèse) avec l'emboîture va en ce sens constituer l'interface du rapport entre l'individu et la prothèse et va être la boussole qui permet d'évaluer la possibilité de la personne à supporter/utiliser quotidiennement

¹⁴⁰ Selon l'anatomie, les causes et types d'amputations du patient. Un patient traumatique pourra par exemple poser différentes difficultés et contraintes chirurgicales au moment de l'amputation en rapport à l'état de la jambe (possibles fractures, désagrégation des os, problèmes musculaires, etc.). De plus, il est à souligner que conserver l'articulation qu'est le genou constitue une priorité pour le chirurgien et pour la MPR car le sauvetage du genou conditionne fortement le devenir fonctionnel de la personne amputée (Berthel et Ehrler, 2010).

la prothèse. Centre névralgique du réagencement du corps post-amputation et du suivi en rééducation, le moignon avec sa cicatrisation, son absence d'ouverture de la cicatrice et d'infection et sa capacité à supporter l'emboîture de la prothèse et la marche appareillée va être au cœur des préoccupations des médecins MPR de l'unité tout au long du séjour du patient mais également lors de ses retours en consultation post-IDR.

Les expertises médicales et paramédicales des autres soignants de l'unité s'inscrivent dans cette approche bio-psycho-sociale du patient et du suivi du moignon à l'appareillage. Durant la période post-opératoire, les kinésithérapeutes ont comme objectifs de refaire fonctionner les muscles restés affaiblis et/ou inactifs, de re-verticaliser les patients, de les faire marcher avec des béquilles avec appui sur le membre restant pour améliorer leur état de santé et leurs capacités fonctionnelles. L'approche kinésithérapique s'accompagne d'un suivi du moignon par un travail en commun avec les orthoprothésistes dans la confection, les réglages et l'apprentissage de la prothèse par le patient. L'approche ergothérapique poursuit ce travail, du fonctionnel vers l'aspect social de l'amputation et de ses conséquences sur le quotidien du patient, en le faisant (re)travailler sur certains gestes de la vie quotidienne avec sa situation de handicap et en préparant l'aménagement du lieu de vie du patient (cuisine, toilettes, déplacements) par des visites à domicile. Cette approche fonctionnelle et sociale liée au vécu post-amputation est complétée par l'intervention de l'assistant social sur les potentielles aides financières et pratiques, ainsi que sur les possibles futurs lieux d'hébergement (particulièrement pour les personnes âgées amputées) où les personnes vivront en toute sécurité. L'approche psychologique aborde, quant à elle l'amputation comme un traumatisme pour le patient. Elle a pour objectif principal d'aider, pour réutiliser le terme employé en psychologie de la santé et repris par certains soignants et patients amputés, à la mise en place et à l'avancée dans les étapes de deuil¹⁴¹ du membre perdu (Gallagher et MacLachlan, 2001 ; Horgan et MacLachlan, 2004). Enfin, dans cette perspective du retour à domicile et du bien-être physique du patient, une diététicienne intervient auprès des patients amputés (particulièrement ceux amputés pour cause vasculaire) sur les conséquences de leur alimentation sur leur état de santé et leur poids et éviter ainsi des fluctuations (prise ou perte de poids) qui poseraient problème pour le port de la prothèse.

Les réunions de staff du mardi que j'ai pu observer, où les différents représentants des professionnels débattent du cas de chaque patient, sont le lieu et le temps les plus représentatifs

¹⁴¹ Ce terme de travail de deuil du membre va être discuté lors du chapitre n°5.

de la complémentarité de ces approches. Les médecins de l'unité questionnent et intègrent les différents regards et éclairages (y compris ceux des infirmiers et aides-soignants en écoutant leurs points de vue sur les capacités de chaque patient observées dans les gestes du quotidien) afin de porter un regard global (état de santé, potentialités-limitations fonctionnelles, bien-être psychologique et social) sur les patients pendant leur séjour à l'unité de rééducation mais aussi sur l'après-rééducation et leur futur vécu hors du milieu hospitalier.

4.1.3. Pathologies et discours des patients amputés sur l'amputation

Abordées au cours du premier chapitre de ce manuscrit, les données étiologiques en France (Berthel et Ehrler, 2010) révèlent quatre principales causes d'amputation en France : vasculaire (90 %) et qui touchent principalement les personnes âgées, traumatique (8 %), tumorale (0,9 %), agénésie (0,8 %). Les discours et approches que développent les patients amputés suivis et interviewés au cours de l'enquête sur l'acte d'amputer sont, au même titre que les types-causes d'amputation, multiples. En repartant de la catégorisation des trois principales causes d'amputation (vasculaire, traumatique, tumorale) en France et rencontrées auprès des patients suivis au cours de l'enquête, des points communs apparaissent entre les patients ayant les mêmes causes d'amputations mais également des différences au sein même de chaque catégorie au niveau de la trajectoire et de l'expérience d'avant/après amputation.

Les patients amputés vasculaires (artériopathies, diabète) se caractérisent tous par un parcours thérapeutique et hospitalier plus ou moins conséquent en lien avec l'évolution de leurs pathologies. En effet, les problèmes de vascularisation ont pour conséquence la nécrose progressive des membres inférieurs. Certains patients ont pu subir différents pontages et/ou plusieurs amputations (orteil(s), transmétatarsienne), les amenant à vivre avec un niveau de douleur important malgré les traitements et actes médicaux. Les personnes amputées vasculaires font pour la plupart l'expérience d'un corps atteint petit à petit par la pathologie et, pour certaines, rogné au fur et à mesure par la ou les amputation(s) qui en découle(nt). Deux paroles de patients illustrent ce constat :

Guillaume¹⁴² : « Au mois de novembre, ils (*les chirurgiens*) m'ont proposé une amputation transmeta ou tibiale [...] Parce que j'étais entamé pas mal au doigt de pied, c'était sans certitude, il était possible que dans un mois, on me fasse une tibiale de toute façon. Et comme j'ai souffert depuis le mois de janvier, j'ai choisi tibiale tout de suite » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

¹⁴² Les prénoms des patients ont été modifiés pour respecter leur anonymat.

Robert : « A la dernière hospitalisation (*suite à une phlébite et à de multiples complications artérielles, ulcères*), le chirurgien qui me suivait m'a textuellement dit : "vos ulcères ne guériront jamais étant donné qu'il n'y pratiquement plus de circulation sanguine [...] donc vous continuerez à souffrir mais ça ne guérira jamais, la seule solution, c'est d'amputer, et d'amputer assez haut pour éviter les récurrences" » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Comme le montrent ces extraits d'entretiens et sans occulter l'aspect traumatique sur l'intégrité corporelle de ces patients, l'amputation pour les pathologies ne correspond pas à un acte brutal mais plutôt à une aggravation de la maladie mettant en jeu le pronostic vital du patient et emmenant à l'acte inéluctable d'amputer. Rejoignant les réflexions de Narelle Warren et Lenore Manderson (2008 : 90) sur les amputations pour causes vasculaires qui sont réalisées « à la croisée de la vie et de la mort », les patients suivent les avis des médecins, souvent appuyés par les membres de leurs familles, et acceptent inévitablement d'être amputés plutôt que de mourir des effets de l'ischémie. En effet, refuser l'amputation entraînerait une mort douloureuse due à la gangrène et au sepsis associé (Bertele *et al.*, 1999, Koch *et al.*, 2004 ; Volaco *et al.*, 2004 ; Mutirangura *et al.*, 2006).

Nonobstant, même si l'amputation offre pour les patients amputés vasculaires une période de rémission, il est cependant essentiel de souligner qu'elle ne stoppe pas nécessairement le développement de la pathologie. Les chiffres donnés par certaines études (Dillingham et Pezzin, 2008 ; Dillingham, Pezzin et Shore, 2005) démontrent que le taux de morbidité post-amputation est beaucoup plus élevé chez les patients amputés vasculaires en comparaison aux patients amputés pour d'autres causes (traumatiques, tumorales, agénésies) et que le délai moyen des décès suite à une amputation n'est que de quelques années après l'amputation (Schofield *et al.*, 2006 ; Thorud *et al.*, 2016). L'amputation représente pour ces patients quelques mois et années de vie supplémentaires mais elle ne garantit en rien le prolongement d'une vie à plus long terme¹⁴³.

Les patients amputés tumoraux ne vivent pas le même rapport au corps et à l'amputation que les patients vasculaires, comme par exemple les diabétiques qui, eux, ont connaissance depuis plus longtemps de leurs pathologies (plusieurs années ou dizaines d'années), des risques encourus et qui ont déjà été soignés suite à des complications (soins d'ulcères, pontages, etc.). Les deux patients amputés tumoraux suivis lors de l'enquête se sont retrouvés à devoir prendre une décision de subir une amputation ou non dans un laps de temps assez court entre le diagnostic de la tumeur cancéreuse et l'acte chirurgical. La décision d'amputer, liée à l'échec

¹⁴³ Au cours de cette enquête de terrain, je prendrai réellement et frontalement conscience de la gravité de certaines pathologies et de la mort qui peut s'ensuivre en raison de l'évolution de sa pathologie. Cette expérience douloureuse de terrain sera évoquée plus précisément en début du chapitre n°7.

des traitements (renvoyant également à l'attente des résultats de l'évolution de la tumeur), s'avère être un choix radical : amputer (directement au niveau tibial, voire fémoral) pour empêcher la tumeur de se développer (avec malgré tout de possibles risques de récurrences) ou laisser la tumeur se développer et mettre sa vie en danger. Pour les deux patients suivis, la décision d'amputer a mûri sur une temporalité différente (quelques semaines pour l'un ; plusieurs mois pour l'autre) et l'amputation est devenue la seule issue. L'un des deux patients amputés tumoraux aborde cette question du choix lors de l'entretien :

Aurélien : « Les quatre mois de concertation entre médecins (*sur l'évolution de la tumeur et sur la nécessité d'amputer ou non*), ça c'était vraiment le plus dur [...] C'était le côté incertitude qui était oppressant [...] Quand je suis arrivé à l'opération, j'étais prêt déjà mentalement. [...] Moi, j'étais préparé donc contrairement à d'autres, comme... Euh, ceux qui sont accidentés, je l'ai plutôt bien vécu, là-dessus, il n'y avait pas de problème » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Enfin, les patients amputés traumatiques de l'échantillon développent quant à eux une approche autre de l'amputation. Il est nécessaire de préciser ici que la catégorie « patient amputé traumatique » se divise en deux sous-catégories. Tout d'abord, comme ce fut le cas pour Éric, amputé suite à un accident de moto et l'un des premiers patients amputés que j'ai été amené à rencontrer et à suivre au sein de l'unité, certains patients amputés traumatiques subissent une amputation sur le moment en rapport à la violence de l'accident qui peut sectionner/arracher en partie la/les jambe(s)¹⁴⁴ ou quelques heures après l'accident en rapport à la gravité de celui-ci et l'impossibilité de conserver la jambe. Une seconde sous-catégorie de patients amputés traumatiques renvoie aux patients, tels Laurent (amputé plusieurs mois après un accident avec un engin agricole) et Etienne (amputé plusieurs mois après un accident de moto), pour lesquels les chirurgiens et médecins, sur un laps de temps plus ou moins long (quelques mois à une à deux années), ont tenté de conserver, de « sauver » la jambe suite à l'accident mais qui, malgré les différentes tentatives à revitaliser le membre, doivent subir une amputation pour des raisons médicales et/ou fonctionnelles.

Dans le premier cas, l'amputation est ici un choc traumatique direct pour les patients qui, au réveil ou tout du moins dans les premiers jours suivant le coma, se découvrent amputés. Suite à son accident de moto, Éric aborde cet aspect traumatique :

Éric : « Je sortais de l'opération, euh, je subissais beaucoup [...] sur les interventions, mon traitement, je ne savais pas ce qui m'arrivait, euh, euh... comment t'expliquer, j'étais dans l'attente, c'est quoi la suite, qu'est ce que je vais faire... » (34 ans, amputé fémoral-traumatique).

¹⁴⁴ Une amputation chirurgicale est nécessaire pour reprendre la partie du corps arrachée/amputée, refermer le corps et créer le moignon.

L'irréversibilité de l'amputation prend un caractère quasi immédiat et totalement désorientant pour la personne qui se retrouve amputée en très peu de temps, sous forte dose de morphine pour calmer la douleur et, pour certains patients, avec uniquement quelques bribes de l'accident.

Dans le second cas, l'amputation n'est pas frontale et immédiate. Elle est un choix qui s'impose au fur et à mesure aux patients en lien avec divers facteurs qui se croisent : l'omniprésence de la douleur, la non-fonctionnalité de la jambe, les diagnostics peu encourageants des chirurgiens sur la stabilisation de l'état de santé et la possibilité à conserver la jambe, ainsi que la prise en compte des conseils des différents médecins et paramédicaux qui travaillent avec des personnes amputées :

Laurent : « J'ai demandé au "chir", j'ai dit que je voulais passer faire tour là (*à l'unité de rééducation des pathologies vasculaires périphériques et des amputés*), avoir un rendez-vous avec le docteur du service et du coup, j'ai vu le docteur, et puis une semaine après j'avais rendez-vous avec ma "chir"... [...] Ma première question (*au docteur de l'unité*), c'était : "est-ce que je pourrais retravailler la dedans (*le paysagisme*) ?", elle m'a dit "oui" et puis après ils m'ont montré des personnes, tout ça, différents types d'appareillage, j'ai vu aussi une prothésiste qui m'a expliqué tout comment ça se passe. Puis du coup ça s'est fait tout seul... Le docteur, elle m'a bien... pas motivé, rassuré surtout » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Etienne : « J'ai été muté ici, au CHU-Sud à Echirolles le 27 août, ils m'ont mis en ortho...euh, en ortho, je suis resté un mois et demi, et pendant un mois et demi, ça m'a permis de faire le point sur les bons et les mauvais côtés de ma jambe [...] Et ben... Les bons côtés de ma jambe (*silence*) ben ce n'est pas les bons, mais le bon côté, c'est que je gardais ma jambe en fait. L'inconvénient, c'est que j'aurais eu des douleurs à vie, j'aurais boîté toute ma vie, je ne pouvais plus courir, marcher en me déhanchant, je ne sais pas quoi... Sans compter toutes les interventions qu'il aurait fallu que je subisse et j'en passe et d'autres » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Dans les deux types de cas, suite à l'amputation, s'amorce pour les patients un travail de rééducation, de reconstruction de soi en rapport à la perte d'un membre dépendant de multiples critères tels que les types d'amputation, circonstances de l'accident, tierce personne responsable ou non, etc. Il est à souligner, comme le révèle le dernier extrait des deux entretiens précédents, qu'outre le choix médical d'amputer en lien avec l'état de santé du patient, l'optique du port de la prothèse et d'une amélioration des capacités fonctionnelles qu'elle va pouvoir générer sont des facteurs qui entrent fondamentalement en ligne de compte dans la décision de procéder à une amputation pour les patients de la seconde sous-catégorie. Au même titre que l'approche médicale qui intègre le port de la prothèse dans l'acte d'amputer, certains patients, guidés et conseillés par l'équipe soignante et rééducative et observant les autres patients (que l'on ne peut encore à ce moment appeler « pair amputé » en rapport au patient traumatique qui possède encore sa jambe) réapprenant à marcher¹⁴⁵, prennent également en compte les potentialités

¹⁴⁵ Cf. la sous-partie suivant sur le vécu entre pairs.

qu'offre la prothèse dans la perspective de pallier les futures possibles situations de handicap.

L'extrait suivant souligne à nouveau cette approche :

Étienne : « Moi, le docteur du service, je l'ai rencontré trois fois quand j'avais ma jambe. Je voulais tout, tout savoir sur la prothèse : qu'est-ce qui était pris en charge ? Quel type de prothèse j'aurais ? Qu'est ce que je ne pourrais pas faire... Et encore, moi j'ai eu de la chance, c'est une tibiale... Donc ça, c'est une chance énorme » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

L'ensemble de ces témoignages permet de dresser une première grille de classification des patients en rapport aux principales causes d'amputation. Cette première catégorisation, voire sous-catégorisation pour certaines d'entre elles, ne doit pas pour autant être considérée comme la seule et unique classification possible¹⁴⁶. Au sein même de ces catégorisations par pathologies apparaît un vécu spécifique singulier selon le type d'amputation subie (tibiale, fémorale), l'âge du patient, le temps écoulé depuis l'amputation sont autant d'éléments à prendre en compte et qui révèlent une grande diversité de profils de personnes amputées et d'expériences et trajectoires de vie post-amputation.

4.2. Statuts des patients amputés et vécus entre pairs

4.2.1. Milieu sanitaire institutionnel, autonomie du patient amputé et ordre négocié

Lors de chaque première rencontre avec un patient nouvellement amputé tibial et/ou fémoral admis dans l'unité, j'ai pris l'habitude au fur et à mesure du terrain à faire la démarche de me présenter (seul ou accompagné d'un ou plusieurs soignants selon les situations) au patient entrant afin de brièvement lui préciser mon statut d'ethnologue, le pourquoi de ma présence au sein de l'unité et expliciter succinctement ma recherche. Sur l'ensemble des patients rencontrés, je me suis retrouvé face à trois profils de patients en rapport à leurs connaissances des lieux, de son organisation, de son fonctionnement et du personnel soignant.

En premier lieu, je me retrouvais à discuter régulièrement avec des patients amputés, pour la grande majorité amputés vasculaires, qui avaient déjà séjourné à l'unité et côtoyé certains soignants pour y avoir reçu des soins en rapport à leur pathologies ou pour y être venus pour une ou plusieurs périodes de cicatrisation suite à une amputation (orteil(s) et/ou

¹⁴⁶ Il est aussi à souligner qu'au-delà de ces catégorisations présentement abordées dans le cadre de cette enquête, d'autres types de catégorisations en lien avec l'amputation peuvent être utilisés par l'équipe pluridisciplinaire telle que la catégorisation au niveau de l'autonomie en vue du port de la prothèse (Catégorie I : faible autonomie, mais force musculaire correcte et bon équilibre ; catégorie II : patient actif, force musculaire normale, recherche autonomie, facilité et sécurité ; catégorie III : patient dynamique en excellente santé, demandeur d'une activité normale).

transmétatarsienne). Pour certains d'entre eux, ils développaient en ce sens une forme de familiarité avec l'unité de rééducation, voire une certaine proximité avec l'équipe soignante et rééducative. Je fus également amené à rencontrer un deuxième profil de patients, amputés traumatiques, à la trajectoire différente de la première. Ces patients avaient déjà en effet fréquenté l'IDR et séjourné au sein de l'unité de rééducation orthopédique et des troubles musculo-squelettiques de l'aile Neptune suite à un accident dans l'espoir d'une guérison et d'une conservation de la jambe (tel le profil d'Étienne, évoqué précédemment) ; cependant suite à la décision d'amputation, puis à un transfert et un séjour dans l'unité médico-chirurgicale orthopédique pour être amputé, ils se retrouvaient à présent basculés dans l'aile Icare de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires périphériques. Ces patients étaient en partie familiers de l'IDR et, pour certains, connaissaient les médecins et kinésithérapeutes de l'unité pour avoir déjà échangé avec eux, en amont de l'intervention chirurgicale, sur les potentialités et limitations que provoqueraient une possible amputation et le port d'un appareillage. Enfin, je rencontrais un dernier profil de patient, pour la plupart amputés traumatiques et tumoraux, que l'on peut qualifier de « nouveaux patients amputés de l'unité » et qui découvraient ce lieu hospitalier de rééducation pour la première fois après la période post-opératoire en unité médico-chirurgicale suite à l'amputation. Quels que soient leurs profils, l'ensemble de ces patients amputés étaient étiquetés au sens institutionnel et communément désignés par les soignants comme les « patients amputés » de l'unité, ce qui leur donnait un droit à être soignés pour cicatrisation du moignon et accompagnés par l'équipe soignante et rééducative tout au long de leur rééducation jusqu'à leur fin de séjour hospitalier.

La démarche des différents soignants vis-à-vis des patients amputés s'ancre sur des soins médicaux et une rééducation fonctionnelle-psychologique et sociale, mais elle tend aussi à développer le plus tôt possible chez ces patients leur autonomie¹⁴⁷ (Winance, 2007b, 2016) et

¹⁴⁷ Ici et tout au long de ce travail, le terme « autonomie » sera employé au sens où l'entend Myriam Winance, lorsqu'elle rappelle notamment que « l'autonomie n'est pas une qualité innée : elle n'est pas une disposition "naturelle" des personnes, mais une qualité acquise à travers un apprentissage et construite en définissant ce que l'on attribue et ce que l'on délègue à d'autres (humains et non humains) [...] La personne est qualifiée ou se sent autonome lorsque ces multiples délégations associations, relations s'effacent, passent à l'arrière-plan, la soutiennent en étant devenues ou rendues invisibles, imperceptibles, négligeables et négligées, et que l'action ou la décision sont alors attribuées à la personne, autrement dit lorsque s'opère un processus de séparation entre la personne et ce dont elle dépend » (2007 : 90). Dans ce sens, l'autonomie, telle qu'elle est entendue ici et le sera par la suite, n'entre plus dans une relation d'opposition avec la « dépendance ». En effet, comme l'écrit Myriam Winance (2016 : 12) : « tout sujet autonome a également été et est par moment toujours, un sujet dépendant, engagé dans des relations affectives. Il ne s'agit donc pas, dans cette optique, d'opposer "autonomie" et "dépendance", mais de montrer que les relations de soin et de dépendance sous-tendent l'autonomie ».

leurs capacités à l'observance (Reach, 2007). L'ensemble de l'équipe de l'unité (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, orthoprothésistes) cherche activement une autonomisation et responsabilisation du patient dans l'optique de son rétablissement. Dès le début du séjour, il est mis en place, vis-à-vis du patient par l'équipe soignante et rééducative, une démarche de développement d'une « autogestion » et d'un « autocontrôle » (Manderson et Warren, 2010).

Le statut et vécu spécifiques des patients amputés au sein de l'unité se situent particulièrement dans un équilibre précaire, entre le fait d'être soigné et encadré par des professionnels du milieu hospitalier protégé et le développement du statut de patient comme acteur premier de sa rééducation. Le premier versant de cette dualité renvoie au fonctionnement solidement institutionnalisé de l'unité hospitalière. Les patients sont suivis médicalement et entourés par les différents professionnels de l'unité (par exemples : suivi du moignon et de sa cicatrisation, gestion des médicaments et des piluliers, etc.) qui peuvent intervenir à tout moment si les patients le leur demandent (exemple : la possibilité d'appel des infirmiers et aides-soignants en chambre avec la sonnette). Cette sécurité et le sentiment qui en découle se retrouvent à de nombreuses reprises dans les propos des patients :

Robert : « Dans le service, je me sens sécurisé » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Geneviève : « Ici, il n'y a pas de danger, il y a toujours quelqu'un qui vient à votre secours » (88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Patrick : « Là, on peut dire que l'on est dans un cocon, on est protégé. Tu vois, j'avais le moignon, ils (*les kinésithérapeutes*) le trouvaient froid, tout de suite, le docteur est arrivé [...] Mais quand tu regardes bien, que ce soit infirmiers ou tout, t'es vraiment... s'il y a un problème, clac, on te demande tout de suite ton dernier bilan » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Au-delà de cet aspect protecteur que symbolise l'utilisation du terme « cocon », le poids prégnant de l'institution hospitalière se retrouve également dans le rapport hiérarchique propre au fonctionnement institutionnel et au suivi régulier et encadrement des activités du patient.

Quelques exemples :

Guillaume : « Le toubib, assez sec, mais c'est pour nous remonter les bretelles [...] Mais elle a raison, c'est surtout lorsqu'on va parler cigarette, mais sinon non, ce sont des médecins que je respecte énormément » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « T'as l'impression que t'es en liberté en gros, en fait, c'est... euh, c'est euh, comment c'est : "une main de fer dans un gant de velours" (*rire*), c'est un peu ça quoi. T'as l'impression que tu pourrais partir comme ça parce que tu demandes des permissions, on te les autorise, enfin ça dépend comment... On veut savoir ou t'es, tout ça, mais voilà, tu te sens quand même relativement libre. T'es en internat, mais voilà, même les exercices, [...] t'as l'impression que tu peux les enchaîner comme tu veux. Mais si ça fait plusieurs fois que tu n'es pas allé faire tes exercices à la kiné ou que tu ne vas pas à la kiné ou à l'ergo, tu sens que l'information circule super vite » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Ce dernier propos, tel l'usage de l'expression « une main de fer dans un gant de velours », démontre le double aspect du statut du patient qui se révèle ambivalent. Du premier versant propre au contrôle institutionnel sur la santé et le quotidien du patient par l'équipe soignante et rééducative, il est nécessaire, dans une compréhension de la découverte et de l'apprentissage du corps amputé et prothésé, de souligner également l'importance du statut « d'acteur de sa rééducation » donné aux patients où l'objectif thérapeutique de l'unité est de soigner le corps mais également de rééduquer en accompagnant (plus qu' « en assistant ») en développant l'autonomie du patient. Différents discours de patients décrivent cette place importante que prend l'injonction à l'autonomisation (Ménoret, 2015) des soignants vis-à-vis des patients amputés afin de développer une autonomie en lien avec différents accompagnements et aides humaines (présence et rôle prépondérant des soignants) et aides non-humaines (fauteuil roulant, prothèses) qui s'effacent au fur et à mesure :

Geneviève : « Ici, ce qu'il y a de bien, on essaie vraiment de vous rendre autonome dans toutes les circonstances » (88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Éric : « Ce que j'ai toujours aimé ici, c'est que, au lieu de freiner un peu mes ardeurs. [...] Ben au contraire, on t'encourageait dans ce sens-là [...]. A chaque fois, on allait de l'avant, il y avait une progression » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Regarder et apprendre à juger l'état de son pansement, savoir mettre sa bande et son bonnet sur le moignon, savoir demander l'avis d'un soignant de l'unité lorsque cela est nécessaire, construire avec l'aide et l'accord du kiné son programme de rééducation, savoir se déplacer seul, juger son effort et ne pas forcer pour ne pas blesser le moignon avec la prothèse... Par ces différents apprentissages, c'est toute l'approche complexe entre soins-encadrement par l'équipe soignante et rééducative et responsabilisation-autonomisation-apprentissage-observance par sa propre expérience du corps amputé appareillé qui se fait jour. Tout au long de la rééducation, comme l'ont déjà souligné Narelle Warren et Lenore Manderson (2008, 2010), des récits thérapeutiques (Kielhofner et Barrett, 1998 et Mattingly, 1998) sont construits par le patient mais également les soignants à partir du vécu et de la trajectoire du patient en rééducation. Ces récits, qui peuvent se trouver être les mêmes ou avec des nuances, voire des différences, entre le patient et les soignants, s'élaborent et se densifient au fur et à mesure des progressions et étapes franchies dans la rééducation et évaluées à partir de multiples critères souvent quantitatifs tels le nombre de jours ou de semaines qu'il a fallu pour que le moignon cicatrise ou la distance parcourue en mètres et durée en minutes de marche avec la prothèse.

L'ordre négocié¹⁴⁸ (Strauss *et al.*, 1963 ; Gardien, 2008) sur lequel repose l'hôpital se retrouve particulièrement exacerbé au sein de l'unité de rééducation en rapport à cet entre-deux, entre d'un côté une unité sanitaire et sociale – constituée d'une équipe pluridisciplinaire qui prodigue des soins et des consignes de rééducation et encadre le patient – avec un règlement, un fonctionnement, des règles à respecter (et des droits¹⁴⁹ en tant que patient) et, de l'autre, les patients amputés qui possèdent une certaine marge de manœuvre au niveau de l'autonomie dans la gestion de leur rééducation et du quotidien. Cet équilibre précaire laisse apparaître de nombreuses formes de (re)négociation dans les différentes interactions entre soignants et patients amputés. Chez les soignants, tels les kinésithérapeutes, la négociation peut renvoyer à une demande à ce que le patient amputé accepte de faire tel exercice ou tel effort en rééducation ou de devoir porter (ou enlever) la prothèse sur une certaine durée. Du côté du patient, elle peut s'exprimer par exemple sous forme d'une demande d'un médicament pour calmer une douleur fantôme ou d'une permission de sortie pour un week-end (demande souvent appuyée par la famille et les proches). Cet ordre perpétuellement renégocié est un élément essentiel du vécu au sein de l'unité de rééducation et dans l'apprentissage du corps amputé appareillé.

4.2.2. La prépondérance du vécu entre pairs

Le vécu entre pairs amputés est une caractéristique essentielle du quotidien au sein de l'unité et du travail de rééducation. Tout au long de l'ethnographie, dans mon accompagnement au quotidien des patients amputés, particulièrement lors des temps collectifs au sein du plateau technique, différentes interactions et marques d'attention et/ou d'entraide et d'accompagnement entre pairs ont pu être observées : échanges d'expériences vécues avant/post amputation, accompagnements réciproques à la marche, gestes et mots de soutien et d'encouragement. Cette entraide se révèle être notamment importante lors des moments délicats traversés durant le séjour en rééducation. Une chute qui a pu entraîner une blessure et

¹⁴⁸ « L'hôpital repose sur un ordre négocié (Strauss *et al.*, 1963) : l'ordre n'est pas une donnée qui s'imposerait à tous mais le fruit d'un travail collectif permanent, auquel participent aussi bien les professionnels médicaux et paramédicaux que le personnel profane, les patients, leur famille et leurs proches. Chacun essaye de faire valoir ses objectifs et ses intérêts personnels en même temps que s'imposent ceux de l'institution sanitaire. [...] Il nous faut donc considérer l'hôpital comme un espace social solidement institutionnalisé, reposant sur un ordre sans cesse renégocié. La persistance ostensible du milieu sanitaire ne suppose pas sa totale immuabilité ». (Gardien, 2008 : 33). Cf. également la sous partie 4.1.3).

¹⁴⁹ Voir : La charte du patient hospitalisé du CHU de Grenoble.

http://www.chu-grenoble.fr/public/public_manuscrite.aspx?PAGE_CODE=PATIENT_CHARTE (Site internet visitée le 8 juillet 2019).

l'impossibilité sur une période donnée de porter la prothèse, une réouverture de la cicatrice suite à un effort trop conséquent avec la prothèse, une permission refusée par le médecin pour des raisons de santé, une baisse de moral et un sentiment de solitude en rapport aux traumatismes psychologiques que revêt l'amputation sont autant d'épreuves que rencontrent, à divers degrés, les patients et face auxquelles l'apport des pairs constitue, si ce n'est une solution, tout du moins une aide, une écoute et un accompagnement précieux.

L'entraide entre pairs se structure plus précisément à partir de différents aspects et caractéristiques : la prédominance de l'étiquetage spécifique de « patient amputé »¹⁵⁰ ; l'importance du soutien des pairs afin ne pas s'isoler et faire face à l'amputation ; l'apport des pairs pour progresser dans sa rééducation en apprenant *des et grâce aux* autres patients amputés. En premier lieu, ce vécu entre pairs se crée et s'exprime en rapport au statut particulier de patient amputé en lien avec une transformation du corps et expérience commune liées à la perte du membre, ainsi que des objectifs de rééducation partagés, autrement dit : cicatriser au niveau du moignon et être appareillé pour retrouver la station debout, remarcher et sortir de l'IDR. Même s'ils séjournent dans la même unité et que de nombreux échanges et interactions apparaissent entre eux, ce statut de « patient amputé » diffère des autres « patients non-amputés » hospitalisés pour des soins liés à des problèmes de vascularisation. Il se crée un marqueur et un dominateur commun au sein de l'unité qui est celui d'être patient amputé, source de proximité relationnelle et créateur de liens sociaux facilitant de possibles soutiens. Les propos de plusieurs patients illustrent ainsi avec une certaine justesse ce statut partagé :

Patrick : « Ici, on discute, homme, femme, tous rangs sociaux, personne fait la différence, si t'es riche, pauvre, directeur ou pas, on s'en fout complètement d'ailleurs [...] On vit dans un cocon très familial. C'est très positif, ça te tire vers le haut » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « Ce que j'ai apprécié [...] c'est qu'on était tous sur la même longueur d'onde, même sur le même piédestal, que, voilà, y'a des différences d'âge, d'argent, de famille, tout ce que tu veux quoi...J'ai trouvé ça vachement intéressant » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Le nivellement, voire l'effacement, de ces multiples différences d'ordre social, d'âge, de culture autour de ce statut spécifique de patient amputé permettent de développer des stratégies d'aides, de conseils, de soutiens entre pairs et un sentiment d'appartenance commune. Ils génèrent la découverte de points identiques et de différences qui sont discutés ou comparés entre patients amputés (exemples : cicatrisation, longueur du moignon, pathologies, douleurs, types de

¹⁵⁰ Cet étiquetage à l'inverse d'autres unités hospitalières ne se voit pas au niveau vestimentaire car les patients peuvent s'habiller s'ils le souhaitent comme dans le milieu civil. Cependant, on peut noter la présence de cet étiquetage par le port d'un bracelet fourni par l'hôpital avec les coordonnées et les principales informations sur le patient.

prothèse) ou d'échange sans tabou sur leurs intimités expérientielles (Gardien, 2017) et leurs possibles inquiétudes. Différents groupes et réseaux informels de relations entre certains patients se créent selon la sociabilité de chacun. La constitution de ces groupes permet aux patients amputés de sortir du caractère isolant lié au traumatisme vécu de l'amputation et les amène à prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls dans cet état corporel. Ils verbalisent divers angoisses et doutes autour de l'amputation, comme par exemple sur la cicatrisation du moignon, l'appréhension de la marche appareillée et leur potentielle incapacité à pouvoir un jour remarcher « correctement » ou sur la future sortie de l'hôpital :

Olivier : « C'est sûr que d'échanger, c'est toujours un plus, voilà. Faut pas rester de son côté, en retrait » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Étienne : « Le fait d'être toujours dans le milieu avec des personnes du même cas que toi, ben, il y a pas de regard, y'a pas de... Y'en a toujours un, obligé, qui va venir te parler, te remonter le moral, ou n'importe quoi. Puis après tu lies des liens avec des gens [...] Puis après, il y a les kinés, après, il y a l'ambiance... Puis, ben, c'est bien, c'est même con, mais il y a un matin tu te lèves, tu te dis : "bon, ben allez, c'est pas en se lamentant sur soi que je vais me requinquer" » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Ce vécu entre pairs, avec l'image de l'autre amputé et appareillé, est aussi source de relativité vis-à-vis de ses propres états et potentiels corporels pour certains patients. Il les fait cheminer dans leurs découvertes et l'apprentissage des expériences post-amputation. Ce phénomène de groupe, d'entre soi, peut jouer de surcroît un rôle d'accélérateur motivationnel au cours de la rééducation :

Patrick : « Quand on voit quelqu'un de 85 ans qui est en train de marcher entre les barres, avec une prothèse fémorale, tu te dis que ton petit bobo à la cuisse tu vas peut-être l'oublier [...] ça stimule, on se stimule les uns les autres » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « Et, puis, il y a toujours pire que toi, enfin, sans faire, "le malheur des uns reconforte", ce n'est pas ça. C'est que j'ai l'impression que les histoires de chacun, euh, euh (*silence*), même la pire des pathologies (*rire*), tu vois, y'a toujours encore un truc au-dessus... [...] On se soutient et on est là pour avancer, pour faire quelque chose de notre vie quoi, on n'est pas foutu pour aller à la poubelle » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Il est à souligner que les soignants, particulièrement les kinésithérapeutes de l'unité, usent de ce levier rééducatif qu'est l'apport des pairs et s'appuient particulièrement sur des récits ou des scénarios de rééducation entièrement comparés (Mattingly 1994, 1998) entre patients amputés. Par exemple, ils comparent deux patients avec la même pathologie et niveau d'amputation, dont l'un est entrant et en début de séjour de rééducation et l'autre en fin de séjour, afin de montrer au premier les progrès et résultats escomptés en fin de séjour au niveau de la marche appareillée en s'appuyant sur l'apprentissage et les capacités fonctionnelles retrouvées et développées par le second.

Ces données de terrain et analyses recourent certains travaux et réflexions en sciences humaines et sociales sur les aspects reconfortants et motivationnels que représentent les

interactions entre pairs amputés (Wegener *et al.*, 2008 ; Desmond *et al.*, 2008 ; Hamill *et al.*, 2010) et également l'apport qu'elles constituent pour minimiser et dédramatiser en partie l'expérience de l'amputation (Gallagher et Maclachlan, 2001). Dans une approche transversale à d'autres atteintes du corps, ces éléments font particulièrement écho et rejoignent les analyses d'Ève Gardien (2008 : 129) sur l'apprentissage du corps accidenté des personnes blessées médullaires en institut de rééducation qui soulignent, en rapport à ses observations et entretiens ethnographiques, que le pair est « la preuve incarnée qu'une récupération plus substantielle est possible ».

Néanmoins, ce vécu entre pairs ne peut se concevoir seulement dans un caractère nécessairement positif et il présente un versant et des aspects plus complexes. Au-delà de certaines tensions relationnelles propres à chaque individualité et vécu collectif en institution, les différences d'évolution de l'état de santé et de progression dans la rééducation entre patients laissent parfois transparaître certaines déceptions et/ou agacements en rapport à sa propre trajectoire thérapeutique et rééducative. Lors des entretiens, des patients évoquent des déceptions vis-à-vis de l'évolution de la cicatrisation de leur moignon et/ou de la progression de leur rééducation à la vue des progressions des autres patients¹⁵¹ :

Aurélien : « Je voyais tous les autres, tu sais comme Éric, qui sont arrivés deux mois après moi, et qui repartent un mois après... ça c'est euh... Je ne suis pas très patient comme personne à la base mais là attendre comme ça ... » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Patrick : « Tout ceux comme Bernard, Henry, qu'ont galéré depuis plusieurs mois, qui sont plus âgés que toi, vont s'en tirer avant toi. C'est ce que tu penses... ça fait un peu... Bon, ben ils ont la prothèse une semaine avant... » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Dans ces situations de faible ou non progression, voire de retour en arrière, dans le parcours de rééducation liées par exemple à une réouverture du moignon, le pair devient la personne enviée, voire jalouée, par rapport au progrès et étapes franchies rapidement en opposition aux difficultés rencontrées. Ces situations peuvent engendrer des phénomènes de repli sur soi de la part de certains patients facilement observables par les soignants mais aussi par les patients amputés et qui influent nécessairement sur la vie du groupe entre pairs.

L'expérience collective au sein de l'unité peut se révéler aussi source de tensions entre pairs lorsqu'un qu'un patient amputé refuse de s'inscrire dans la dynamique du groupe de pairs. Quelques situations rencontrées et observées sur le terrain illustrent le propos : conflit et désaccords radicaux d'un patient envers les consignes des soignants jugées trop difficiles à réaliser ou mécontentements vis-à-vis du fonctionnement et des horaires imposés par

¹⁵¹ Nous reviendrons sur ce sujet dans les parties suivantes.

l'institution hospitalière. Ces désaccords se traduisent par différentes discussions et explications qui peuvent se révéler tendues entre patient et soignants, une nervosité et un caractère colérique dans le comportement du patient qui parfois débouche à court terme sur un refus de poursuivre et mener à bien les séances de rééducation et d'un retour et un isolement de sa part dans sa chambre (nécessitant souvent dans ce type de situation l'intervention du médecin responsable de l'unité afin de désamorcer et régler le problème).

Lors de ces situations, dont certaines ont pu être observées lors de temps collectifs de rééducation au sein du plateau technique, une tension est palpable et se ressent entre le groupe de patient et le patient réfractaire et/ou en désaccord avec l'équipe soignante et rééducative. Elle se retrouve d'ailleurs au centre des discussions entre pairs lorsque le patient en question a quitté le groupe. Ce profil de patient et son comportement peuvent créer une rupture dans la cohésion globale du groupe de pairs. Ce type de comportement, parfois vu comme individualiste et démissionnaire par les autres patients amputés, va à l'encontre de l'idée développée et portée par le groupe de pairs selon laquelle il est nécessaire de « s'accrocher » et de se « serrer les coudes » et que les efforts sont bénéfiques. Cet exemple de profil de patient¹⁵² vient dérégler les rouages et les représentations positives construites autour d'une progression collective et d'une émulation qui va déboucher sur un apprentissage constant et rapide de la marche appareillée avec en ligne de mire une sortie de l'unité et un retour en société. Dans ce cas précis, le patient récalcitrant vient perturber et remettre frontalement en cause le scénario souhaité de la rééducation sur lequel les pairs projettent leur rétablissement. Outre une certaine forme d'auto-exclusion du groupe par sa démarche d'isolement et refus de rééducation, il se retrouve également, si ce n'est pas rejeté par le groupe, tout du moins mis à la marge par le reste des pairs.

Le quotidien entre pairs constitue, au même titre que les relations entre soignants et patients, un élément essentiel du vécu au sein de l'unité de rééducation. Les observations et entretiens mettent en exergue la nécessité de penser ce vécu et soutien à un double niveau inter-individuel et groupal. Il est à concevoir au travers des interactions et relations d'ordre inter-individuel (discussions, échanges et temps passé ensemble entre deux patients amputés) mais se révèle aussi et surtout de l'ordre du groupe, en tant qu'entité, uni et soudé face à l'expérience vécue et partagée de l'amputation et de la rééducation.

¹⁵² D'autres exemples peuvent être cités pour compléter ce propos tels un pair dont la progression en rééducation se voit entravée par une blessure au niveau du moignon l'empêchant tout port de prothèse.

4.3. Spatialité et temporalité de l'unité

Dans la continuité de l'analyse du statut de patient et du vécu entre pairs, l'analyse croisée de la spatialité et temporalité de l'unité est un dernier élément prépondérant à la compréhension du vécu quotidien des patients amputés et du milieu dans lequel ils découvrent et apprennent leur état et potentiel corporels post-amputation et le port de l'appareillage.

L'emploi du temps des patients est composé et régulé, d'un côté par la dépendance aux obligations médicales et de rééducation et de l'autre par l'existence de périodes assez conséquentes de temps libre. Cette temporalité crée des marqueurs et une rythmicité dans le quotidien du patient. À partir de ce cadre temporel institutionnel, des objectifs, au jour le jour, sont fixés et structurent le quotidien du patient et sa trajectoire en rééducation en lui donnant différents repères. Cette construction du temps est à analyser dans une approche multiscale : quotidienne (gymnastique matin et après-midi, pansements, prise des médicaments, repas, temps de visite, consultations), hebdomadaire (visite des médecins, travail de rééducation du lundi au vendredi, puis le week-end avec permission ou non pour les patients, présence des orthoprothésistes le lundi et mercredi) et sur l'ensemble du séjour (en lien avec les étapes de la rééducation : cicatrisation du moignon, verticalisation, marche sans prothèse et avec la prothèse, sortie). Les différentes échelles de structuration du temps au sein de l'unité s'articulent avec les principaux lieux de l'unité et la manière dont les patients se les approprient quotidiennement. Le rapport à l'espace, intrinsèquement lié à celui du temps, est également à étudier à partir d'une approche à multiples échelles selon les spécificités de chaque lieu (chambre, couloir, plateau technique), les liens et enjeux entre les différents lieux particulièrement entre espace public et privé (intimité), vie interne (dedans de l'unité de rééducation) et externe au sein de l'IDR (dehors du bâtiment).

4.3.1. La chambre du patient : entre intimité, auscultation, soins et lieu de vie

L'unité de rééducation est composée précisément de vingt-deux chambres individuelles et de quatre chambres doubles. Chaque chambre, selon qu'elle soit individuelle ou double, dispose d'un/deux lit(s) médicalisé(s), de tables de chevet et pour manger et poser des affaires, d'un placard de rangement, d'une ou deux chaise(s) et de wc-salle de bain. La chambre est le lieu correspondant à l'espace personnel du patient même s'il est partagé avec un voisin dans le

cas de chambre double ; un rideau en plastique que l'on peut fermer/ouvrir permet alors d'individualiser en partie l'espace de la chambre et de créer une légère intimité.

Dès son arrivée, après un passage souvent rapide aux bureaux des médecins ou des infirmiers, la chambre est le lieu d'accueil neutre et impersonnel (car aucun élément de passage des anciens patients n'est conservé) où se déroulent les premiers contacts avec l'équipe soignante et rééducative. Pour chaque entrée, un médecin vient réaliser dans la chambre un examen clinique du patient et lui résumer les principales étapes de la rééducation pendant son séjour. La chambre constitue à cet instant pour le patient, pouvant être désorienté par l'opération, les médicaments pris pour calmer la douleur et le transfert de l'unité médico-chirurgicale à celle de rééducation, un premier espace où il prend ses marques et établit les premiers contacts avec les professionnels de l'unité (également infirmiers et aides-soignants). Les kinésithérapeutes viennent également dès le premier jour d'hospitalisation rencontrer le patient. Ils se présentent, expliquent, en complément des propos déjà tenus par les médecins, le fonctionnement de l'unité et le déroulement des séances de rééducation. Ils abordent l'aspect fonctionnel du patient et les aides-techniques qui vont l'accompagner dans son quotidien pour se déplacer (fauteuil, planche pour le moignon, les béquilles, etc.). Ce premier jour correspond pour les patients à une charge d'informations conséquentes à enregistrer et à gérer. Ce long témoignage, précis et détaillé, explicite ces premiers instants dans la chambre :

Éric : « La première fois où je suis arrivé ici, j'étais dans l'attente des choses et tout, et il y a le docteur G. qui est arrivé, il s'est posé ici (dans la chambre où se déroule l'entretien), il a pris une chaise, il est resté une demi-heure pour m'expliquer ce qui venait de m'arriver, mais en plus, pas de façon compliquée [...]. Il arrivait à... à m'expliquer une espèce de programmation de ma rééducation et j'avais besoin d'entendre ça... Comme je te disais, j'avais l'impression de... de... de, de nager, enfin, de boire la tasse même limite, de euh (*silence*) d'être un petit papillon, au milieu d'un gros monde de brutes (*rire*). Et, puis après même pareil, le kiné, la première fois que je l'ai vu, il arrivait, au tableau, il m'a marqué son nom, son numéro de téléphone, il m'a dit ben voilà je vais être ton kiné, on a gym de telle heure à telle heure, j'ai besoin de toi de telle heure à telle heure, puis il est parti et j'ai entendu la porte et "bloum". Moi j'étais encore en train de jouer avec ça (*la commande du lit*) je me souviens (*rire*), monter-descendre, car j'arrivais à peine à faire un transfert, j'avais plus de force, vu que j'étais anémié, puis je pense il y avait l'état du choc, j'avais plus d'énergie, j'arrivais pas à passer d'un lit à un autre lit, j'arrivais à peine à le faire en arrivant ici [...] et puis, le kiné il revient, il me dit : "Et sinon, tu te déplaces ?". Je lui dis, ben que les transferts, j'ai un peu du mal. Il me fait : "attends, bouge pas", il revient et il m'a amené le fauteuil roulant et il m'a dit "amuse toi". Et après, il referme la porte, "bloum". J'ai dit "ouaou !" (*rire*) où je suis, et du coup, j'ai commencé à monter sur le siège, je me suis amusé avec, et après je suis sorti timidement, j'ai regardé à gauche, à droite et puis le kiné, il m'a fait : "viens", "voilà, je te présente...", il m'a présenté l'équipe, les ateliers, tout ce que je pouvais faire, c'était super, après les docteurs sont venus me voir, ils sont venus voir ma plaie, les infirmières aussi, les pansements et tout, euh.. les aides-soignants... » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Dans la continuité de la description minutieuse de ce patient, il est essentiel d'étudier la chambre comme espace d'intimité¹⁵³. La chambre est un espace privilégié pour les patients où ils redécouvrent leurs corps et apprennent après l'amputation à en connaître la nouvelle plastique et esthétique (particulièrement en ce qui concerne le moignon) et intègrent les nouvelles spécificités de leurs nouveaux états et potentiels corporels à l'abri du regard extérieur. Ils découvrent visuellement, tactilement et fonctionnellement cette nouvelle composante du corps et la corporéité particulièrement centrée sur le moignon. L'apprentissage du corps et de la corporéité amputés s'effectue dans de multiples situations comme allongés sur le lit (posture la plus fréquente) ou lors de la douche (avec l'aide ou non des aides-soignants). L'espace et l'intimité de la chambre procurent l'opportunité aux patients d'expérimenter les aides-techniques de la rééducation (béquilles, fauteuil, prothèse, manchon) et de se tester au niveau fonctionnel en l'absence de regard extérieur ; ils y découvrent les gestes qu'ils vont effectuer au quotidien, avec ou sans aide. La sécurité qu'offre la sonnette d'appel de pouvoir alerter le personnel leur permet d'expérimenter en confiance leurs possibilités (si des difficultés apparaissent ou en cas de chute, il est possible d'appeler le soignant) tout en leur offrant un contexte intime.

Analyser la chambre sous l'angle de l'intimité invite aussi à concevoir ce lieu comme un espace de retrait vis-à-vis des autres patients et du personnel : d'une part pour profiter de leur temps libre (avec la télévision, téléphone, lecture, etc.) et s'occuper seuls ; d'autre part, pour s'extraire du collectif et alors l'utiliser comme un espace de repli sur soi dans des phases de doutes et inquiétudes liés à l'amputation ou à des soucis personnels. Elle devient, lors de ces moments, un lieu qui permet de se retrouver seul afin d'éviter les regards et les interactions sociales, comme le décrit cette patiente :

Isabelle : « Au début, j'y passais beaucoup de temps, j'étais toute seule, je fermais ma porte [...] ça me disait rien d'aller là-bas » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

La porte de la chambre symbolise la barrière de l'intimité que les patients décident de fermer (pour avoir leur intimité dans la chambre) ou ouvrir (avoir un regard sur les événements, passages et vie sociale dans le couloir de l'unité). Il est d'ailleurs pertinent de noter que, lors de nos observations sur le terrain, l'ensemble des protagonistes de l'unité (professionnels, patients, visiteurs extérieurs) apportent une attention à respecter l'intimité du patient en frappant

¹⁵³ Le concept d'intimité est à comprendre dans le sens où le définit Robert Neuberger (2010 : 10) : « L'intimité, c'est l'idée que nous disposons de nous ouvrir ou pas. L'intimité n'est pas une barrière, c'est une cloison que nous pouvons ouvrir ou fermer, c'est donc plutôt l'idée de pouvoir se relier au monde extérieur ou au contraire de garder les choses à l'intérieur ».

toujours avant d'entrer dans les chambres ou ne rentrant pas si le voyant est allumé au-dessus de la porte, signalant un soin ou la présence d'une personne avec le patient (professionnel ou visiteur). Pour autant, malgré cette possibilité d'intimité, la chambre est un lieu que les patients ne peuvent jamais fermer à clé et où les professionnels ont toujours la possibilité de pénétrer pour une raison justifiée (la plupart du temps d'ordre médical) ; en ce sens, la chambre ne peut être définie comme un espace d'intimité et d'isolement total, mais seulement partiel.

La possibilité offerte aux soignants de l'unité à pénétrer dans la chambre des patients et de se retrouver dans une relation duelle (sans regard extérieur) confère à cet espace la spécificité d'être un lieu d'auscultation, de soins et de discussions avec les médecins et autres soignants. Les visites des médecins, particulièrement celles hebdomadaires du lundi, transforment le lieu, non plus en espace strictement personnel au patient, mais comme un lieu où le corps est dévoilé et ausculté par les soignants et aides-soignants dans le respect de son intimité, dans le sens où le corps et les propos ne sont affichés et entendus que par les soignants présents dans la chambre. Cette situation est marquée spatialement par une dichotomie : entre l'équipe soignante en blouse blanche (parfois composée de plusieurs médecins, interne(s), externe(s) pouvant créer un groupe de personnes assez imposant au regard du patient) et le patient, seul, qui ne peut pas toujours regarder lui-même la partie de son corps observée par les médecins (au niveau du moignon par exemple). Ce temps de visite hebdomadaire des médecins est de surcroît un temps de dialogue et d'échange d'informations mutuelles où le regard des médecins va au-delà de l'état du moignon et de l'état de santé physique du patient. Ainsi, après un premier dialogue entre médecins lors de l'auscultation devant le patient, avec l'utilisation d'un vocabulaire médical techniciste, un travail de traduction au patient est effectué par un des médecins de façon duelle pour expliquer l'évolution de son état de santé et les perspectives pour la suite de son séjour. Ces échanges laissent apparaître des stratégies de (re)négociation chez les acteurs (patients mais également médecins), sur les posologies et les permissions par exemple, s'écartant des modèles asymétriques (Parsons, 1951) ou des modèles paternalistes (Emmanuel et Emmanuel, 1992) et faisant évoluer cette relation vers un rapport délibératif (Reach, 2007)¹⁵⁴. Des désaccords et parfois des conflits peuvent apparaître (particulièrement sur les permissions et/ou date de sortie, qui imposent au médecin-chef de devoir décider) mais les échanges d'arguments débouchent dans la plupart des cas sur un consensus. Le patient est dans ce temps de la visite appréhendé par l'équipe soignante dans sa globalité en l'interrogeant

¹⁵⁴ Nous reviendrons sur ce sujet dans la troisième partie.

sur son état psychologique, son ressenti au sein de l'unité et de possibles difficultés ou problèmes, l'évolution de son séjour et la préparation de son retour à domicile. Ce cadre spécifique de visite patient/soignant peut également se reproduire à d'autres reprises au cours de la semaine hors de la visite hebdomadaire lorsque les médecins possèdent de nouvelles informations médicales et/ou souhaitent discuter avec le patient de manière plus personnelle (avec moins de professionnels présents que lors de la visite) ou lors des visites des chirurgiens pour certains cas complexes ou inquiétants au niveau de l'évolution de l'état de santé¹⁵⁵.

Cette approche de la chambre comme espace d'auscultation se retrouve aussi lors des soins prodigués par les infirmières au niveau de la cicatrice du moignon, de certaines plaies et lors du changement de pansement. Ce moment constitue aussi un temps privilégié où les patients échangent avec l'infirmière sur l'évolution de la cicatrice (l'infirmière voit au plus près l'évolution en nettoyant la plaie, en enlevant les phlyctènes et croûtes) mais également sur des questionnements liés à l'amputation, l'évolution du séjour ou avoir des discussions à caractère plus général créant ainsi un lien social entre soignant et patient.

L'aspect relationnel rejoint une dernière analyse de la chambre à aborder comme un lieu d'accueil et de socialisation : elle peut devenir un espace d'échanges avec les professionnels (lors de la distribution des repas), les différents patients qui peuvent être conviés quelquefois à discuter dans les chambres et les visiteurs (famille, amis, etc.). L'accueil de proches par les patients dans leur espace personnel leur permet de s'extraire un temps du quotidien hospitalier et d'échanger avec des personnes extérieures. Ces multiples facettes de la chambre comme espace personnel, intime, d'auscultation, d'échanges, de socialisation en font un espace-clé de l'unité pour le patient.

4.3.2. Couloirs et bureaux des soignants : espace d'échanges et de demandes

Le couloir qui longe l'ensemble des chambres, le bureau des médecins, celui des cadres-infirmiers et des infirmiers et aides-soignants représente un espace de passage et d'échanges au sein de l'unité. Au regard de la partie précédente sur l'intimité de la chambre, le couloir correspond ici au premier lieu ouvert directement sur l'unité et ses acteurs. Cet espace, tout en longueur, correspond à un premier lieu d'échange, particulièrement en matinée¹⁵⁶, entre les

¹⁵⁵ Ces visites se déroulent principalement le mardi au sein de l'unité.

¹⁵⁶ En lien avec le passage pour le petit-déjeuner, l'aide à la toilette, la distribution des médicaments, les visites des médecins, les pansements faits par les infirmiers, la rééducation avec les kinésithérapeutes, etc.

patients et professionnels de l'unité qui circulent et se croisent dans cet espace. Les patients s'approprient le couloir tout d'abord comme un lieu d'échanges entre eux comme ils le soulignent dans leurs entretiens :

Robert : « Avec les patients du couloir, c'est cordial, on n'arrive pas à échanger beaucoup, mais enfin, bon, c'est toujours un peu sur les mêmes thèmes, on est tous inquiets de, de son état, de comment on le vit et ainsi de suite » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Jean : « Si je ne suis pas en rééducation, je vais à ma chambre, oui, ou je reste par là dans les couloirs. On se fait des amis » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

Le couloir est aussi un lieu d'échanges et de liens sociaux entre patients et soignants :

Patrick : « Si tu discutes avec une infirmière, t'as toujours une réponse, un sourire, c'est ça qui compte, ici, c'est ça, tu sors, tu dis bonjour à l'infirmière, elle te répond, si elle ne te parle pas, elle te sourit, elle te fait un signe » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Outre ces échanges cordiaux, certains patients saisissent et profitent de cet espace et des différents passages des professionnels (particulièrement les médecins) pour les interpeller et les questionner afin d'obtenir des informations médicales ou autres. Les médecins n'hésitent pas à répondre synthétiquement à certaines demandes, tout en soulignant, en lien avec l'analyse précédente développée sur l'intimité, que le couloir n'est pas le lieu propice à échanger sur l'aspect médical ou personnel du patient. Dans cette même perspective, les bureaux des infirmiers et des médecins constituent un lieu de demande et d'écoute des différentes requêtes ou questionnements formulés par les patients aux soignants.

Le couloir est enfin à analyser comme un lieu possédant une fonction et un enjeu rééducatif dans le sens où il est utilisé pour la rééducation à la marche appareillée permettant une monstration de soi. Les patients, en lien avec les exercices des kinésithérapeutes et le nombre de mètres inscrits tout au long du couloir de l'unité, se construisent une perception du couloir comme terrain de rééducation (avec les béquilles sans la prothèse, puis avec la prothèse) qu'ils doivent réussir à parcourir petit à petit et, par la suite, à une cadence plus importante et dans un temps donné. En lien avec cet aspect fonctionnel, le couloir devient espace d'exposition de soi et des progrès réalisés où, aussi bien les autres patients que les différents soignants, stimulent et félicitent le patient tout au long de sa rééducation : sur le fait qu'il soit verticalisé ; qu'il marche avec aide ou seul, sans ou avec prothèse, lui soulignant par la même les capacités fonctionnelles qu'il récupère pas à pas.

4.3.1. Le plateau technique : espace de rééducation, d'apprentissage et de sociabilité

Avec la chambre, le plateau technique correspond à l'autre espace le plus fréquenté par les patients. Comme l'ont souligné Narelle Warren et Lenore Manderson (2008 : 183 et 185),

le plateau technique est « l'arène centrale » qui est « hautement structurée, prescriptive, restreinte et contrôlée ». Il est le lieu principal de la rééducation fonctionnelle où les patients amputés ainsi que les autres patients vasculaires non-amputés, sous l'encadrement des kinésithérapeutes, pratiquent la gymnastique, différentes activités de rééducation vasculaire et à l'effort (travail des membres inférieurs et supérieurs, vélo à bras, etc.) ainsi que la rééducation à la marche (travail musculaire avec la poulie, verticalisation et marche dans et hors les barres, avec ou sans prothèse). Ces exercices sont des temps charnières de la journée sur lesquels les patients amputés structurent leur emploi du temps leur insufflant un rythme et des horaires quotidiens à respecter. La participation aux programmes de rééducation au sein du plateau technique organise la vie en milieu hospitalier, avec des consignes et une progression à suivre. Les temps de rééducation avec les kinésithérapeutes sont ritualisés aussi bien dans leurs fréquences quotidienne et hebdomadaire que dans les tâches spécifiques distribuées (entre collectif et individuel, avec des exercices différents selon les étapes de la rééducation) :

Tableau n° 5 :

Horaires et activités de rééducation avec les kinésithérapeutes (du lundi au vendredi)

Demi-journée	Horaires	Activités	Spécificités
Matin	9h-9h45	Gymnastique collective	Rééducation fonctionnelle et à la vascularisation des membres inférieurs et supérieurs.
	De 10h à 10h30-11h	Travail individuel	Musculation, apprentissage de la marche avec ou sans prothèse, etc.
Après - midi	14h-14h45	Gymnastique collective	Rééducation fonctionnelle et à la vascularisation des membres inférieurs et supérieurs.
	De 15h à 15h30-16h	Travail individuel	Musculation, apprentissage de la marche avec ou sans prothèse, etc.

L'assiduité quotidienne à ces activités est une obligation pour les patients et est contrôlée par les kinésithérapeutes ; elle fait partie du versant fortement institué et réglé du fonctionnement de l'unité hospitalière. Néanmoins, nous avons pu observer lors de notre présence sur le terrain, chez certains d'entre eux¹⁵⁷, la mise en place de stratégies d'évitement de ces activités pour de multiples raisons (baisse de moral, peur de l'échec, refus de s'investir dans leur rééducation). Ces stratégies sont observées par les kinésithérapeutes et discutées avec l'équipe soignante et

¹⁵⁷ Cette frange de patients représente une faible proportion de patients et ces stratégies sont développées sur une faible période, souvent en début de rééducation.

rééducative lors d'échanges informels et réunion de staff. Elles débouchent sur un recadrage auprès du patient avec un rappel à l'ordre et aux règlements de l'unité de rééducation qui resouligne, par cet exemple, l'aspect institutionnel et contrôlé du milieu sanitaire ainsi que les obligations auxquelles sont tenus les patients.

Au sein de cet espace collectif et du vécu entre pairs se pose la question complexe du respect de l'intimité et de l'exposition du corps des patients amputés. Dans ce cadre spécifique du plateau technique, le corps amputé est amené à être en partie dévoilé (exemples : moignon sans pansement ou visibilité du bas du corps lors de l'essai de la prothèse qui nécessite de baisser le pantalon) mais tout ceci est effectué dans une démarche respectueuse et attentive de la part des soignants vis-à-vis des patients. L'équipe des kinésithérapeutes porte en effet un regard précautionneux sur le respect du corps des patients et leur intimité corporelle mettant en lumière l'aspect social de ce lieu de vie et de rééducation. Plusieurs exemples observés précisent le propos : les kinésithérapeutes préviennent et expliquent toujours pourquoi ils ôtent le pantalon et ils le remontent dès que le réglage de la prothèse est effectué, ils imposent aux visiteurs d'attendre en salle d'attente afin de respecter la sphère professionnelle et le travail entre l'équipe soignante et rééducative et les patients sur le plateau technique, ils rappellent aux patients que l'on ne vient pas en pyjama sur ce lieu de rééducation, etc. Au sein de ce cadre composé d'experts en devenir (patients amputés) et d'*initiés* (soignants de l'unité) (Goffman, 1975), le corps se montre en partie sans gêne et dans une démarche respectueuse envers le patient. Lors d'auscultation par les kinésithérapeutes nécessitant aux patients de se dévêtir, le bureau des kinésithérapeutes avec un lit médicalisé peut être aussi utilisé pour se mettre à l'abri des regards des autres patients.

Le plateau technique est aussi un espace qui voit le corps amputé se remettre en mouvement, où la découverte du potentiel corporel post-amputation se fait par la reverticalisation et l'apprentissage de la marche appareillée. Le vécu entre pairs, au plus proche des uns des autres, où les progrès de chacun sont observables et où des informations sur les techniques du corps et du rapport corps/prothèse se transmettent quotidiennement entre patients, crée un processus d'identification et de reconnaissance au groupe « patients amputés » et développe une émulation entre patients. Les kinésithérapeutes, dans une visée rééducative, s'appuient sur ce contexte particulier d'entre pairs pour stimuler et faire progresser les patients au niveau de la marche. De nombreux exemples sont à citer : lorsque c'est possible, les kinésithérapeutes font marcher les patients ensemble ; ils les font s'applaudir lors de progrès, ils les comparent dans une démarche motivationnelle pour que le patient le plus avancé pousse l'autre à progresser. Quelques patients décrivent lors de l'entretien ces aspects positifs et parfois

négatifs (tels que la focalisation sur le progrès des autres et/ou possible perte de confiance en sa propre progression) :

Étienne : « Le fait d'être dans un milieu, comme ça en fait, tu...ben...tu (*silence*) t'as envie de faire comme les autres, parce que dans le milieu, dans, dans le milieu hospitalier, t'en as tout le temps un, c'est obligé, tout le temps qui est dans le même cas que toi, qui lui a passé un étage au-dessus. Donc, du coup, tu...tu vas l'envier [...] J'ai vraiment envie d'être comme ça. Et puis, ben, si lui il y arrive, pourquoi pas moi » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier : « Au début, je me disais, il faut que je sois comme ça, il faut que j'arrive comme lui. Mais en fait, non, il faut faire son chemin tout seul. Faut pas essayer de copier les autres, faut pas copier les autres, faut faire comme on le sent. Si on a une semaine de retard par rapport à un autre qui est arrivé en même temps, ce n'est pas grave, faut se dire ça. Enfin, maintenant, je me le dis mais bon quand je suis arrivé je disais pas ça » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Nos observations de terrain et cet extrait d'entretien rejoignent à nouveau les descriptions et analyses de Narelle Warren et Lenore Manderson (2008, 2010) vis-à-vis du plateau technique comme espace de communication interpersonnelle, d'observation et de mise en scène de l'apprentissage de la marche appareillée. En effet, le plateau technique offre également un temps de discussions sur l'état physique et psychologique des patients, source de lien social entre pairs amputés. Au quotidien, mais également lors des consultations organisées au sein de l'unité dans le cadre de suivis d'anciens patients amputés de l'unité, cet endroit correspond à un espace d'échanges et de discussions entre pairs lors des exercices ou à la fin des séances dont certains ont une expérience plus longue de l'amputation et de la prothèse, ainsi qu'avec les kinésithérapeutes, autour de questionnements sur la cicatrisation, la rééducation à la marche, la prothèse, la vie hors milieu sanitaire :

Jean : « On demande des conseils aux anciens, ceux qui viennent en visite, comment ça se passe... Pour savoir comment je vais faire après » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

Ce rôle d'ancien, « avec un haut niveau d'expertise en matière de "handicap", et cela en vertu de leur expérience de vie » (Gardien, 2008 : 127), représente une entraide supplémentaire à celle mise en place avec les pairs côtoyés au sein de l'unité de rééducation. Cette interface, où le dialogue se noue, permet également aux patients de livrer leurs angoisses, leurs doutes, leurs inquiétudes sur leurs futurs vécus post-amputation à la sortie de l'hôpital que contrebalancent des discussions plus personnelles et générales. Le pair extérieur, que l'on pourrait qualifier de « pair ressource » en rapport à la manière dont il est utilisé par l'équipe soignante et rééducative, est une personne qui ne fait pas à proprement parlé partie de l'unité mais qui y joue pour autant un rôle conséquent. Il symbolise pour les patients actuellement hospitalisés en rééducation une projection sur ce qu'ils doivent atteindre au niveau des habilités motrices de la marche appareillée et dans l'acquisition d'une expérience suffisante débouchant sur un équilibre bio-

psycho-social et une remédiation aux principales situations de handicap générées par l'amputation.

Au-delà de ces échanges entre pair hospitalisé et pair ressource, les interactions et échanges entre patients amputés et soignants jouent un rôle important dans la rééducation. Au sein du plateau technique, ces échanges se centrent principalement sur la rééducation lors d'exercices duels où le patient est conseillé et accompagné d'un kinésithérapeute. Ils revêtent un caractère collectif lors des séances en commun de gymnastique et permettent d'aborder divers sujets autres du quotidien donnant une certaine convivialité à ce temps de gymnastique malgré son aspect répétitif et quotidien (deux fois par jour). Des discussions entre soignants-patients se nouent également lors des drainages lymphatiques qui permettent aux patients de discuter de leurs corps et de leurs possibles difficultés de manière plus privée dans une relation duelle avec le kinésithérapeute¹⁵⁸. À la fin des exercices, un petit espace réservé offre la possibilité de boire un café permettant d'échanger entre pairs amputés (avec également certains patients d'ortho-traumatologie¹⁵⁹ et/ou de manière plus rapide avec certains professionnels¹⁶⁰) et évite le possible isolement du patient :

Guillaume : « Y'a quand même de la convivialité, tu bois le petit café, pas les petits gâteaux parce qu'il y a beaucoup de diabétiques » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Patrick : « On sait que l'on a le kiné, la kiné ; de l'autre côté, on a les autres kinés (qui s'occupent des drainages), quand même, c'est tout un ensemble qui fait que, que c'est relationnel » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Lors de ces discussions et également lors des temps d'exercices de rééducation, l'humour est souvent présent et permet d'aborder la perte du membre sous un autre angle, de dissiper le possible malaise (Goffman, 1975) autour du corps amputé et de battre en brèche l'idée du handicap comme une honte. Les soignants et les patients, lorsqu'ils connaissent le sens de l'humour de chacun, plaisantent notamment sur l'amputation démontrant une interconnaissance des uns et des autres. L'humour est ici utilisé comme outil thérapeutique face à l'expérience de l'amputation. Son utilisation tend à éviter tout tabou et à aborder d'une manière autre la réalité du vécu post-amputation.

¹⁵⁸ Les espaliers qui coupent la salle de rééducation des lits médicalisés où se déroulent les massages permettent de créer cet espace plus intime.

¹⁵⁹ Les deux salles de rééducation communiquent entre elles.

¹⁶⁰ Comme par exemple, les autres kinés qui s'occupent des patients ayant des troubles vasculaires ou de l'équipe médicale de l'hôpital de jour.

4.3.1. Consultations, espaces extérieurs, visites et permissions à domicile : s'extraire du quotidien de l'unité

L'espace de l'IDR ne se limite pas aux différents lieux qui composent l'unité de rééducation. Il est nécessaire de porter un regard ethnographique sur les à-côtés que s'approprient certains patients ainsi que sur les sorties à l'extérieur de l'institut qui influent sur la découverte et l'apprentissage du corps et de la corporéité amputés, de l'appareillage prothétique et sur la prise de conscience des situations de handicap.

Ce sont tout d'abord, les rendez-vous avec les différents professionnels médicaux et paramédicaux (ergothérapeute, psychologue, assistant social) et autres (cantine, coiffeur, bibliothèque, cafétéria) en dehors du niveau 0 de l'unité de rééducation, mais au sein de l'IDR, qui constituent pour les patients des espaces et moments où ils ont l'opportunité de s'extraire du quotidien de l'unité. Au sein de l'institution hospitalière, ils offrent aux patients une certaine autonomie leur permettant de tester leur capacité à marcher en béquilles, avec ou sans prothèse, et de développer leur propre expertise de leur progrès à se déplacer et à marcher. Différents espaces extérieurs sont aussi utilisés par les patients hors du bâtiment.

Le devant du hall d'entrée et d'accueil, déjà décrit au début de ce chapitre, constitue le premier espace de sortie hors-bâtiment. Au niveau de cette zone, les patients prennent des pauses, cigarette pour certains. L'immersion au sein de l'unité permet de saisir certains caractéristiques et enjeux que suscite la fréquentation de cette zone par les patients qui ne sont pas forcément perceptibles lorsque l'on est uniquement de passage ou visiteur de l'IDR. L'expérience de terrain permet de se rendre compte que cette zone possède deux aspects sociaux opposés dans l'utilisation qu'en font les patients amputés : elle est avant tout stigmatisante car les patients sont vus en train de fumer, ce qui est critiqué par les soignants en particulier pour les patients amputés vasculaires (addiction et effets néfastes pour l'état de santé de ces patients) et, en même temps, elle est un lieu de discussion entre fumeurs et revêt ainsi un caractère socialisant permettant de tisser des liens entre patients d'une même unité ou d'unités différentes.

Au-delà de ce lieu, le sentier qui fait le tour de l'hôpital est utilisé par les kinésithérapeutes et par les patients comme un véritable parcours rééducatif pour tester leurs capacités, leur résistance à la fatigue (redéfinir son rapport à l'espace en lien avec sa fatigabilité) et améliorer la marche et les conduites motrices avec la prothèse. Les différentes montées et descentes, les devers, les chemins en terre ou herbe servent à l'apprentissage fonctionnel de la prothèse et

permettent de quitter le couloir de l'unité et son absence d'irrégularités¹⁶¹. Les patients apprennent à incorporer ces conduites motrices à partir de ces irrégularités du parcours autour de l'hôpital comme le décrit ce patient dans une approche comparative de deux genoux électroniques de catégorie 3 (Rhéo et C-leg) :

Éric : « Le Rhéo, ce qui m'a beaucoup perturbé, ce sont sur les légers devers en descente... C'est compliqué, faut vraiment se jeter dans la pente et c'est pas naturel de ...j'ai essayé plusieurs fois tu vois, des "tours d'hôpitaux", j'en ai fait, j'en ai fait une bonne vingtaine au total et à chaque fois, même si tu vois... j'étais averti du dévers et puis je faisais vraiment attention à le faire correctement, j'arrivais quand même à me faire surprendre » (34 ans, amputé fémoral-traumatique).

Dans une approche de l'espace hospitalier dans la dualité dedans (de l'unité avec les initiés) et dehors (où les patients apprennent à marcher seul hors de l'unité), les promenades à l'extérieur sont aussi une épreuve de confrontation initiale aux regards de personnes non-initiées à l'amputation. Elles sont pour le patient (après les visites de proches qui découvrent le corps amputé au sein de la chambre) une première rencontre des regards d'autrui vis-à-vis du corps amputé et appareillé. Tout en restant à proximité du milieu institutionnel hospitalier protégé, la sortie est une épreuve psychologique, sociale et à la dimension symbolique forte pour certains patients car ils se confrontent, pour les premières fois, à la visibilité de leur amputation face aux regards des visiteurs comme par exemple au sein de la zone devant le hall d'accueil de l'IDR.

Enfin, les premières sorties des patients amputés hors de l'institut de rééducation restent dans le cadre hospitalier et sont souvent programmées pour des consultations à l'hôpital-nord du CHU de Grenoble (scanner, IRM, consultations avec le chirurgien ou dans d'autres unités spécialisées). Elles correspondent à des temps de rupture du rythme quotidien au sein de l'unité. Les deux autres principales sorties pour les patients hors IDR sont les permissions le week-end et les visites à domicile et entrent dans le cadre thérapeutique et de préparation au retour à domicile¹⁶².

L'analyse minutieuse de l'unité hospitalière a permis de décrire en lien avec les observations de terrain effectuées et au prisme des expériences et des discours des patients recueillis le fonctionnement général de l'unité, le statut des patients amputés et les interactions patients/soignants et entre pairs développées en son sein, son organisation spatiale et temporelle et son appropriation par les patients. Elle a donné l'opportunité de saisir les différents acteurs, espaces et enjeux liés de cette unité et plus globalement de dresser un cadre dans lequel les

¹⁶¹ Ces couloirs sont connus parfaitement par les patients suite aux nombreux allers-retours effectués au quotidien au sein de l'unité.

¹⁶² Les temps de permissions et de visites à domicile vont être étudiés au sein du chapitre n°6.

patients font l'expérience du vécu post-amputation. Ce cadre posé permet à présent d'étudier en profondeur la découverte et l'apprentissage du corps et de la corporeité amputés auxquels sont confrontés les patients amputés au sein de l'unité de rééducation.

Chapitre 5

Découverte et apprentissage du corps et de la corporéité amputés

« Une pensée anthropologique du corps ne peut-être une pensée de l'être, mais de l'autrement être ».

François Laplantine (2005 : 38)

La description ethnographique et l'analyse de l'unité de rééducation des amputés et des pathologies vasculaires, effectuées au chapitre précédent, ont permis d'explicitier le contexte hospitalier spécifique au sein duquel le patient nouvellement amputé va être rééduqué et appareillé. Ce cadre à présent posé, ce cinquième chapitre va se centrer sur les premiers temps de découverte et d'apprentissage par les patients du corps et de la corporéité amputés au sein de l'unité de rééducation. Période préparatoire essentielle dans l'optique de la marche appareillée, cette première phase de la rééducation se concentre principalement sur les différentes approches thérapeutiques (médicale et kinésithérapeutique) vis-à-vis de la prise en charge du corps amputé et du réentraînement fonctionnel du patient. Elle constitue également pour le patient amputé un temps de découverte, de prise de conscience et d'habituatation aux nouveaux états et expériences corporels post-amputation.

Dans un premier temps et à partir des données ethnographiques recueillies, ce chapitre étudiera les transformations du corps amputé. L'analyse va s'articuler sur le corps et la corporéité amputés en lien avec les retentissements suscités par la perte du membre mais aussi en rapport à ce qui reste et se recompose (le moignon), ainsi que ce qui s'y adjoint (douleurs du membre fantôme). Elle nous conduira à développer la notion de « paradoxe du moignon » qui va constituer une matrice essentielle au sein de ce travail de recherche. Dans un second temps et dans la continuité des perspectives ouvertes par la notion de paradoxe du moignon, ce seront le travail spécifique de formatage, de réentraînement fonctionnel et de re-verticalisation du corps amputé (du fauteuil roulant aux béquilles) mis en place par l'équipe soignante et rééducative et vécus par les patients amputés qui viendront compléter l'analyse.

5.1. Le paradoxe du moignon

5.1.1. Au départ de l'expérience post-amputation : une déstructuration du monde commun

Lors de son arrivée dans l'unité de rééducation, le patient vient de subir une amputation et sort en moyenne de deux à trois semaines d'hospitalisation dans une unité médico-chirurgicale où son état de santé post-opératoire a été suivi et stabilisé. À cet instant de sa trajectoire post-amputation, le patient nouvellement admis à l'IDR ne possède pour le moment qu'une courte expérience, d'à peine quelques jours, de son corps et de sa corporéité amputés. Cette période au sein de l'unité médico-chirurgicale et la courte expérience post-opératoire qui en a découlé se sont aussi conjuguées, pour certains patients, à la prise plus ou moins importante de puissants antalgiques (tels que la morphine) pour calmer la douleur venant potentiellement créer un flou mémoriel, tel un « brouillard », pour reprendre un terme utilisé par certains patients, concernant cette première étape post-amputation.

La seconde étape du parcours thérapeutique post-amputation que constitue le séjour en unité de rééducation est synonyme, dès le départ, de confrontation plus concrète et directe avec le nouvel état et la situation corporels encore méconnus. Le patient se retrouve lors de cette phase mis en présence de divers bouleversements bio-psycho-sociaux radicaux engendrés par la perte du membre. L'appréhension de ces retentissements est vécue de manière singulière et plus ou moins traumatisante selon chaque patient. Ainsi, parmi les quinze patients suivis tout long de l'enquête, un patient amputé vasculaire revient sur son ressenti juste après l'amputation. Il l'évoque comme un soulagement, une « guérison » en rapport à la douleur vécue depuis plusieurs mois, à la perte de fonctionnalité de sa jambe et à l'impossibilité à marcher auxquelles il fut confronté avant d'être amputé :

Patrick : « L'amputation, je ne l'ai pas vue comme un échec, mais comme une guérison pour moi, c'est la différence avec certaines personnes qui eux ont été amputées à l'insu [...] Moi, je voulais, je voulais, je voulais » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Pour autant, ce positionnement et ce ressenti envers l'amputation ne correspondent pas à la majorité des patients amputés suivis. Lors de l'enquête de terrain, nombreux d'entre eux ont souligné le choc et le traumatisme qu'a pu représenter l'amputation et les difficultés à faire face aux bouleversements qu'elle engendre et ce particulièrement au cours des premiers temps post-amputation :

Monique : « Le départ a été difficile parce que je ne comprenais pas et j'admettais pas ce qui m'était arrivé... Parce que moi, les choses se sont présentées comme un accident, donc j'ai, j'ai eu toutes les réactions des gens qui ont des accidents [...] : une révolte, un étonnement, une incompréhension (*silence*), une lassitude » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Isabelle : « J'ai mal vécu ça (*l'amputation*) pendant trois mois, au début... Puis y a quelqu'un qui m'a dit : "regarde, moi, je suis comme toi... Moi aussi, j'ai passé tout ça, il faut que t'arrives à t'en sortir" (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Étienne : « Je me suis fait amputer, ça a été une énorme dépression, t'as envie qu'il y ait un coupable pour t'acharner dessus » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Quels que soient la cause et le niveau d'amputation, l'appréhension suite à l'acte chirurgical d'amputer (qu'il soit perçu comme une « guérison » ou une épreuve traumatisante à traverser), il est indubitable que l'expérience de l'amputation constitue une puissante rupture biographique (Bury, 1982), avec un avant et un après, où le corps, l'intégrité corporelle et l'image du corps du patient sont frappés de plein fouet et de manière irréversible.

Tous profils de patients confondus, l'amputation crée au départ un désordre conséquent au niveau de l'ensemble des repères construits jusqu'alors par l'individu. Les observations et entretiens ethnographiques vis-à-vis des vécus de ces patients lors de ces premiers jours d'hospitalisation mettent en exergue le caractère déstabilisant que revêtent les premières expériences post-amputation. Les données recueillies font résonance avec la grille de lecture et d'analyse développée par Byron Good sur l'expérience de la maladie comme déstructuration, détérioration et transformation du monde commun et de ses sentiments¹⁶³ (Schutz, 1971). Une importante corrélation apparaît entre les premiers temps de l'expérience post-amputation et les analyses et réflexions de cet ethnologue concernant la confrontation et l'expérience de la maladie où le corps devient l'agent désordonné de l'expérience¹⁶⁴ provoquant « un glissement dans le vécu corporel de l'univers qui nous entoure, conduisant à ce qu'Elaine Scarry (1985) nomme la démolition du monde » (Good, 1998 : 249). Le croisement et l'analyse de ces données de terrain avec les apports anthropologiques de Byron Good sur l'expérience vécue par la personne malade offrent un éclairage particulièrement révélateur de la manière dont l'expérience de l'amputation vient faire voler en éclats, tout du moins dans les premiers temps, les différents sentiments d'appartenance au monde commun, au monde de tous les jours.

La relecture de la grille d'analyse goodienne en rapport aux données ethnographiques permet de saisir en premier lieu que la confrontation à l'expérience de l'amputation vient disloquer le sentiment d'unité de soi faisant place à un éloignement de soi et de son corps. A

¹⁶³ Alfred Schutz (1971) définit six sentiments qui permettent de faire partie de ce monde commun : sentiment d'unité du moi ; sentiment de cohésion avec les autres ; sentiment d'être inscrit dans une temporalité partagée par tous ; sentiment d'une acuité, d'un plein éveil des sens ; sentiment d'une organisation sociale investie par ses actions quotidiennes et sentiment d'une évidence au monde et de sa continuité.

¹⁶⁴ Outre l'ouvrage de Byron Good (1998) « Comment faire de l'anthropologie médicale », voir également l'article d'Evelyne Lasserre (2011) : *La maladie en récits : l'hétéroglossie anthropologique de Byron Good*.

divers degrés selon la pathologie (vasculaire, traumatique, tumorale) et le niveau du membre amputé (tibial, fémoral, double amputation), l'expérience de l'amputation renvoie inexorablement à une atteinte de l'intégrité corporelle de la personne, touchée au plus profond de sa chair. Le corps amputé, et plus spécifiquement le moignon, peuvent devenir et être perçus comme une partie du corps étrangère à soi, qui vient chambouler frontalement et radicalement les repères, rapports au corps et à la corporéité construits et ressentis par la personne auparavant.

Malgré le milieu sanitaire protégé que représente l'unité de rééducation et l'apport et le soutien des pairs, le sentiment de cohésion avec les autres, avec les personnes valides (soignants, famille, proches, visiteurs croisés au sein ou à l'extérieur de l>IDR), fait place lors des premiers temps à une certaine mise à distance d'autrui. Il se crée un écart conséquent entre le nouvel état corporel post-amputation et le modèle et normes corporelles valides. L'amputation d'une ou des deux jambes provoque une dissymétrie au niveau du corps et interroge en profondeur l'image corporelle de soi. Un des exemples les plus représentatifs de cette transformation du corps peut être tiré des mots d'une patiente double-amputée recueillis au cours de l'entretien. Dans cet extrait, elle aborde le rapport à son corps amputé et l'impact de l'amputation sur sa féminité :

Monique : « C'est très très très dur, peut-être moins pour un homme que pour une femme, mais pour les raisons esthétiques, c'est très très très difficile de ne plus avoir euh... Deux pieds et puis pour moi, c'est deux jambes qui ne sont pas d'égale longueur... ça pose beaucoup de problèmes ». (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Les retentissements de l'amputation sont vécus comme un traumatisme vis-à-vis de l'image corporelle de la personne qui développe un sentiment de mise à la marge. En rapport à ces bouleversements, il a été observé, durant l'ethnographie, chez quelques patients récemment amputés, diverses réticences à s'exposer au départ aux regards des autres. Lors des premiers jours de rééducation, certains d'entre eux cherchaient à éviter et/ou s'extirper, voire refuser, dès qu'ils le pouvaient, des temps collectifs de rééducation soignants/patients et tentaient coûte que coûte de rester dans leur chambre. La démarche de s'isoler constitue une stratégie d'évitement qui renvoie comme il l'a été évoqué dans le chapitre précédent, à considérer la chambre comme un potentiel lieu de repli aux regards des autres. Ces stratégies d'évitement se prolongeaient et se retrouvaient aussi sous d'autres formes au sein même de la chambre. Certaines stratégies de camouflage du moignon pouvaient être mises en place par des patients amputés lors des visites de proches lorsque la personne fait le choix de rester allongée sur son lit avec le drap sur la jambe amputée afin de la masquer et d'être à l'abri des regards.

Prégnante au début du séjour de rééducation, l'expérience de l'amputation vient également remettre profondément en question le sentiment d'une temporalité partagée par tous.

Le patient nouvellement amputé se retrouve en effet confronté, à différents niveaux, au sentiment d'éprouver un temps désordonné et rétréci lié aux limitations fonctionnelles provoquées par la perte du membre. En dépit du cadre protecteur de l'unité de rééducation (barre pour se tenir dans le couloir et aux toilettes, aménagement des chambres, présence des soignants), l'amputation impose irrémédiablement une redéfinition et un réajustement du temps nécessaire pour effectuer sans risque différentes tâches et déplacements du quotidien (transfert du lit, aller aux toilettes, se doucher, se déplacer en fauteuil roulant ou béquilles). La gestion du temps et des activités se retrouve totalement chamboulée en raison de certaines incapacités fonctionnelles et d'une fatigabilité accrue comme par exemple lors des déplacements sur une seule jambe avec des béquilles.

Le sentiment d'acuité et d'éveil des sens est aussi fortement mis à mal. Le patient nouvellement amputé est confronté à des douleurs post-opératoires au niveau du moignon, de la jambe amputée, voire de l'autre jambe ou d'autres parties du corps pour certains patients amputés traumatiques qui ont subi un grave accident. Des sensations et douleurs fantômes¹⁶⁵ sont souvent ressenties dès les premiers temps post-opératoires et viennent complexifier ce rapport au corps amputé. L'ensemble de ces sensations, douloureuses ou non, et le caractère désarçonnant auxquels renvoie la découverte de ces expériences post-amputation engendrent une focalisation totale du patient sur la douleur ressentie en début de rééducation. La personne amputée peut être ainsi concentrée, voire obnubilée, par ses sensations et douleurs omniprésentes.

En sus de différentes expériences corporelles potentiellement déconcertantes, le sentiment d'une organisation investie par ses actions quotidiennes fait place au sentiment du pathologique qui remplace l'ensemble des priorités familiales. Le suivi quotidien des patients au cours des premières journées, voire premières semaines, au sein de l'unité de rééducation a permis d'observer l'attention importante et toute particulière portée au moignon et à sa cicatrisation. Le moignon est au centre des attentions du patient et des soignants pour qui sa cicatrisation est un élément primordial au sein du parcours de rééducation. Dès les premiers soins, la plupart des patients souhaitent connaître l'évolution de leur moignon et recueillir les avis des soignants à ce sujet. Ces démarches et demandes apparaissent particulièrement lors des temps journaliers de changement de pansements du moignon par l'infirmière ou lors des visites hebdomadaires des médecins où le moignon, au centre de tous les échanges et attentions, est

¹⁶⁵ Les sensations et douleurs du membre fantôme vont être abordées dans la sous-partie suivante.

ausculté. Effaçant ce qui est familier et ce qui faisait le quotidien, la cicatrisation du moignon devient le cœur des préoccupations du patient au sein de l'unité de rééducation.

C'est enfin le basculement du sentiment d'une évidence au monde et de sa continuité vers un sentiment d'urgence où plus rien ne va de soi qui est observable chez de nombreux patients au début de la rééducation. Comme évoqué précédemment, l'amputation constitue un puissant bouleversement où certains patients se retrouvent désemparés face aux retentissements qu'elle provoque. La modification et les expériences corporelles qu'elle suscite, les incapacités fonctionnelles rencontrées, la reconstruction de l'image corporelle qu'elle impose, les inquiétudes et questionnements sur l'apprentissage de la marche appareillée sont autant d'exemples et d'éléments sources de possibles angoisses, tensions ou ressassements. Il se crée en ce sens un sentiment d'inquiétude, d'urgence de ne plus maîtriser ni avoir la main mise sur son corps et sur son quotidien.

Cette relecture de l'expérience de la démolition des différentes dimensions du monde commun au prisme des données ethnographiques recueillies permet de saisir d'emblée la situation complexe à laquelle les patients récemment amputés sont confrontés lors de leur arrivée au sein de l'unité de rééducation. De ce fait, pour l'équipe soignante et rééducative, les enjeux primordiaux du séjour de rééducation vont s'articuler sur une prise en charge médico-fonctionnelle et un accompagnement du patient amputé afin qu'il fasse face à cette déstructuration générée par l'amputation, qu'il réapprenne petit à petit à vivre avec l'amputation et à se reconstruire en rapport aux différents retentissements bio-psycho-social provoqués par l'amputation.

Au regard des travaux en sciences humaines et sociales, particulièrement en lien avec les approches et études en psychologie de l'amputation (Gallagher et MacLachlan, 2001 ; Horgan et MacLachlan, 2004 ; Schulz, 2009), le parcours de rééducation qui se profile sur une durée d'un à plusieurs mois, et plus globalement le vécu de l'amputation post-IDR à court-moyen termes, s'agence sur une approche articulée autour du « travail de deuil¹⁶⁶ du membre » et des différentes étapes d'acceptation¹⁶⁷ de l'amputation que va devoir « traverser » le patient amputé. À cette notion de « deuil » du membre (notion psychanalytique et psychologique,

¹⁶⁶ Selon Sigmund Freud (1968 : 148), le deuil est « régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. ». Soulignant que le deuil renvoie certes à la mort mais également à la perte, Marie-Frédérique Bacqué et Michel Hanus (2013 : 3), définissent le travail de deuil comme la nécessité de l'individu à « vouloir continuer à aller de l'avant, continuer de vivre, en essayant d'intégrer à la vie l'expérience de la mort, de la fin, de la finitude, de la négativité ».

¹⁶⁷ Ces étapes d'acceptation à franchir dans le travail de deuil du membre renvoient au modèle de Kübler-Ross (2005) basé sur cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation.

entrée dans les mœurs et couramment employée en société), les soignants font parfois référence. Cependant, et cela est particulièrement notable, ce sont aussi certains patients qui se l'approprient et l'évoquent. Au cours de l'ethnographie, j'ai pu entendre ce mot « deuil » dans la bouche des patients lors d'échanges sur une possible avancée dans l'acceptation de la perte d'une partie de la jambe ou, à l'opposé, dans l'évocation des difficultés à cheminer dans ce processus de deuil du membre et/ou à en n'être qu'à ses balbutiements.

En rapport au travail de deuil du membre, la prégnance de cette notion dans différents travaux de sciences humaines et sociales et dans les discours vis-à-vis de l'amputation a tendance à psychologiser, voire polariser, le parcours de rééducation et vécu post-amputation uniquement sous l'angle d'un cheminement axé sur différents états psychologiques à atteindre avec succès comme le souligne la critique émise par Craig Murray (2008). Sans nier cette notion du deuil du membre toujours à questionner (Molinié, 2006, 2014 ; Despret, 2015), sans balayer d'un revers de main au sein de l'enquête certains traumatismes et évolutions psychologiques rencontrés par les patients nouvellement amputés, l'approche anthropologique revendiquée au sein de ce chapitre, et plus globalement au cours de cette recherche, est de différer et de s'extraire de l'approche psychologique classique du vécu post-amputation, comme une succession d'étapes à franchir, afin d'en proposer un regard autre en rapport au corps et à la corporéité amputés. Au croisement des données ethnographiques recueillies par les observations du corps amputé, des processus thérapeutiques médicaux et kinésithérapiques et des entretiens centrés sur la mise en récit de l'expérience post-amputation par les patients, la particularité et l'enjeu ethnologiques sont d'étudier, dès ce chapitre, les différents états et expériences corporels, non pas uniquement sous l'angle de la perte du membre et dans une logique de cheminement du deuil de celle-ci, mais aussi et surtout à partir d'une prise en compte des transformations du corps et de la corporéité amputés, en particulier avec ce qui se (re)crée au cours de la rééducation avec la recomposition du moignon et les différentes nouvelles sensations et perceptions qui viennent s'y adjoindre.

5.1.2. Ambivalence de la découverte du moignon et apprivoisement

Au sein de l'unité de rééducation, les patients font la découverte et l'expérience d'un corps et d'une corporéité altérés par l'amputation. Leur regard et la prise de conscience de ce nouvel état corporel se concentrent au départ sur deux éléments ambivalents : d'une part l'absence du membre qui bouleverse profondément l'image corporelle et de l'autre la présence

du moignon. Au sein de l'analyse ethnologique développée, cette confrontation au moignon constitue un point de départ essentiel dans la démarche d'appréhension et d'apprivoisement du corps amputé.

Tels que développés au sein du chapitre précédent, la forme du moignon escomptée, son niveau d'amputation, la présence de chair molle et le type de cicatrice sont des critères d'amputation liés à des protocoles chirurgicaux construits et pensés, dès l'opération, dans l'optique que le corps amputé soit apte à accueillir et supporter au mieux l'appareillage prothétique. En début de rééducation, il découle de cet acte chirurgical et dans l'optique de la prothèse un suivi minutieux du moignon post-opératoire de la part de l'équipe soignante et rééducative avec une auscultation détaillée de la part des médecins, infirmières et kinésithérapeutes. La compréhension et l'analyse de l'expérience corporelle post-amputation passent nécessairement par une description de ce que constitue le moignon lors des premiers temps post-opératoires.

Dans les premières semaines de rééducation, le moignon laisse encore apparaître différentes séquelles de l'intervention chirurgicale. Propre à chaque patient, le moignon est bardé d'une ou plusieurs cicatrices et marques corporelles post-opératoires qui s'écartent de l'image du moignon fermé et aux formes arrondies telle que certains patients pouvaient se le représenter. Le moignon laisse apparaître une ou des cicatrice(s), de tailles variables et plus ou moins béantes¹⁶⁸. Certaines plaies en cours de cicatrisation ou des zones en cours d'épidermisation liées à des greffes de peau sont aussi visibles selon le type d'amputation subi par le patient. Le moignon est enflé et peu régulier dans sa forme en raison de la présence de l'œdème post-opératoire. La découverte et les premiers rapports avec cette partie du corps encore méconnue par le patient sont, au même titre que chaque moignon, divers et différemment vécus. Les entretiens menés ont donné l'opportunité de revenir sur ces premiers instants de (re)découverte du corps. Certains patients se remémorent cette période de découverte du corps amputé comme ayant été vécue difficilement en lien avec l'aspect esthétique (ouverture du moignon, forme, cicatrice) et en rapport à l'ébranlement ressenti au niveau de l'intégrité et image corporelles :

Laurent : « Au départ, je l'aimais pas (*le moignon*), de toute façon même là, je le trouve pas beau, même si voilà... Mais bon après, il faut s'y faire... Mais bon, si, j'accepte mieux qu'au départ, mais là il est toujours pas beau [...] Si, c'est bien fait, on ne peut pas dire que c'est mal fait, mais voilà, il me manque un bout, puis c'est coupé, c'est rond, c'est (*silence*) une cicatrice... Une cicatrice, ce n'est jamais joli, surtout au départ » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

¹⁶⁸ Il est à souligner que lors de complications post-opératoires conséquentes (ouverture de la cicatrice, cicatrisation difficile et/ ou infection du moignon), le moignon peut être « repris » par le chirurgien.

Bernard : « Juste après l'amputation, ils m'ont montré [...] La première fois, ça a été horrible, je, je, je me suis...ça était horrible, j'ai vu, comme j'ai expliqué, on aurait dit un morceau de bœuf que l'on avait ficelé...ça, ça, fait.. ça fait un choc. Et la première fois, quand ils ont enlevé le pansement [...] J'ai pas regardé avec un miroir, j'ai regardé comme.... Ça fait vraiment un choc... Je ne voulais pas voir. Après quand ça commence à prendre forme ça va mieux » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Patrick : « Quand tu vois le moignon pour la première fois, t'as quand même un choc, par ce que tu viens de prendre... De perdre 50cm de ta personne...Quand j'ai vu l'évolution qu'il prenait... Le moignon... Je voyais de plus en plus d'espoir de guérison » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Ces extraits d'entretiens révèlent le « choc » conséquent (comme exprimé par les personnes interviewées) que peuvent générer les premiers regards portés sur le corps post-amputation. L'absence d'une partie du membre inférieur constitue le premier élément visible et marquant au regard de la personne amputée. Cependant, la confrontation à la partie restante qu'est le moignon revêt un caractère potentiellement repoussant en raison de la présence de l'œdème, d'une cicatrice proéminente et, dans certains cas, d'un moignon encore ouvert venant s'opposer diamétralement aux normes corporelles d'un corps symétrique et uniforme. Le caractère ambivalent de ces premiers « face-à-face » avec le moignon, considéré par Bernard comme un « morceau de bœuf ficelé », vient du fait que la personne n'a pas encore fait l'expérience corporelle et visuelle de ce qu'est son moignon. Même si le patient a pu échanger avec le médecin ou le chirurgien avant l'opération sur ce que sera un moignon, même s'il a pu en apercevoir en côtoyant certaines personnes amputées, le patient nouvellement amputé se retrouve confronté à une partie de soi dont il n'est pas encore familier et dont le caractère d'étrangeté somatique (Gardien, 2008) est renforcé par l'aspect du moignon défiguré, scarifié, difforme en rapport aux stigmates de l'opération. La béance de la cicatrice, voire l'ouverture du moignon qui laisse entrevoir l'intérieur du corps, viennent perturber le rapport au corps et, dans une approche phénoménologique, la corporité de la personne et son être au monde. Outre le traumatisme subi par la perte d'une partie du membre (« tu viens de prendre... De perdre 50cm de ta personne ») qui bouleverse l'image corporelle, le corps est aussi atteint dans ses propres frontières entre dehors/dedans. Les personnes se retrouvent confrontées à un corps ouvert, avec toutes les inquiétudes de non-cicatrisation et d'infection que cela suscite :

Isabelle : « Pendant les trois premières semaines, j'étais vraiment pas bien de voir que c'était ouvert, ça... j'ai dit "ça y est, je vais encore retourner à Nord (*Hôpital Nord de Grenoble*), ça ne va pas se fermer" [...] Après, j'ai parlé à tout le monde, disons que ça aide à éviter à avoir le cafard, un petit peu, c'est tout » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Dans les cas de patients où la cicatrisation du moignon est difficile et de plaies encore profondément ouvertes suite à l'intervention chirurgicale, l'atteinte et le traumatisme au niveau de l'intégrité corporelle se situent à deux niveaux d'échelle. D'une part, l'atteinte est conséquente en raison de la perte d'une partie organique de soi ; d'autre part, il s'opère une

rupture dans les limites de soi, entre intériorité/extériorité du corps. L'ouverture du moignon avec l'absence d'une cicatrisation et d'épidermisation *a minima* vient mettre à mal la fonction primordiale de la peau comme enclos du corps. Les frontières entre le dedans et le dehors qu'entretient la peau de manière vivante (Bouillon, 2002 ; Le Breton, 2003) et son rôle de barrière face aux agressions de l'extérieur (Anzieu, 1985) sont annihilés. La cicatrice, et plus généralement le moignon, ne font pas fonction de fermeture et d'extrémité du corps mais représentent une ouverture vers la chair que la peau vient d'habitude circonscrire et occulter. Le patient amputé se retrouve déstabilisé par ce corps ouvert, fragile, susceptible de s'infecter (donc dépendant des soins prodigués par l'équipe soignante), et dont l'intérieur est visible par soi-même et autrui.

Lors des entretiens, d'autres patients évoquent la découverte du moignon suite à l'opération dans un ressenti beaucoup moins négatif :

Guillaume : « Il faut que j'y fasse attention. Bah, en-dessous, y'a plus, y'a plus... C'est... Je n'ai pas perdu un être cher, enfin, j'ai perdu mon pied mais bon... ça, maintenant, c'est l'extrémité de mon corps, enfin, une partie, c'est à ça que je fais attention maintenant » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Evelyne : « Je l'ai bien vécu... Il me manque un bout mais c'est comme cela et c'est tout. [...] Non, je, je, je l'ai bien pris » (73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Aurélien : « Au début, j'ai eu un petit *a priori*, est-ce que ça va me choquer si je regarde ? Non, je vais regarder directement... ça ne m'a pas choqué. Au bout de deux jours, j'ai pu prendre ma douche, j'ai, j'ai tout vu, ça ne m'a, ça ne m'a pas plus choqué que ça » (26 ans, amputé fémorale, tumoral).

Olivier : « Dire naturel, ça pourrait sembler bizarre (*silence*) moi quand je le regarde (le moignon) ça ne me choque pas [...] Pour moi, il n'y a pas d'aspect négatif » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Les propos tenus par ces patients laissent transparaître un rapport opposé aux extraits d'entretiens analysés précédemment. Malgré de possibles appréhensions et angoisses à se confronter visuellement à son moignon en amont, ces patients relatent ce temps de découverte du moignon comme « naturel ». Leurs discours tendent à minimiser (« Je n'ai pas perdu un être cher ») et/ou relativiser (« Il me manque un bout mais c'est comme cela et c'est tout ») l'amputation et à souligner l'absence de rejet vis-à-vis du moignon, nouvelle composante corporelle.

Déjà présent dans les discours de Laurent, de Bernard et Patrick pour qui la découverte du moignon fut délicate et nécessita un temps de familiarisation, le rapport au moignon s'inscrit dans une trajectoire temporelle et non-figée où l'accoutumance à celui-ci et à son esthétisme (ainsi que l'adaptation à la nouvelle image corporelle post-amputation) chemine au fur et à mesure du séjour de rééducation. Les cas et discours de deux patients amputés traumatiques vis-à-vis de la découverte et de l'évolution de leur rapport à leur propre moignon sont particulièrement instructifs :

Éric : « C'est vrai aussi que quand je me regarde dans une glace, je trouve que ça fait bizarre tu vois, j'ai euh...Tu sais au début beaucoup plus, maintenant je commence à m'y faire, mais j'ai de la chance, j'ai un moignon qui est assez long, tu sais qu'a pas trop été...qu'est pas trop mal [...] qui a un côté esthétique qui n'est pas trop vilain, la cicatrice n'est pas trop vilaine, ça fait assez homogène, c'est quand même moins gênant que si ça avait été tout tordu, tout euh, tout...que si ça faisait bossu ou... Tu vois là ça fait vraiment, ouais, homogène, c'est un peu moins gênant » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « Au début, je ne voulais pas le voir parce que...Tu sais que tu es amputé mais tu veux pas te...te...te...Comment je vais dire... Tu te le refuses en fait. Tu le sais mais tu ne veux pas y croire. Et puis après, avec le temps, tu t'aperçois... Enfin, tu te dis, bon certes je suis amputé...mais moi je commençais à le regarder juste au-dessus du lit, au-dessus de la couverture en fait. Donc, par rapport aux formes, donc déjà là, rien que ça, il faut s'y faire. Il y a ça et puis ensuite, ben, tu te mets debout pour la première fois, sur une jambe et là tu te dis...d'accord. Donc tout ça, et puis (*silence*) après, il y a le toucher, ça fait bizarre [...] Petit à petit, tu te rends compte que tu es amputé, donc tu touches, ça fait bizarre [...] Après un moment tu te fies à ce que les gens, ils disent : "ah ouais, c'est beau, c'est beau, c'est beau" et moi ce que j'ai fait, j'ai pris une photo [...] J'ai demandé à ce que l'on me prenne une photo du moignon, et de là, je l'ai regardé en photo, en photo, tu sais, tu peux te dire que c'est quelqu'un d'autre, et puis après tu te rends compte qu'en effet, c'est une belle cicatrice, c'est net, c'est droit, ce n'est pas, tu sais, un truc rafistolé... Et puis après, tu commences à regarder en vrai, et puis après c'est tout et tu t'y fais » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Ces propos mettent en exergue différents éléments prépondérants au regard du rapport particulier que développe chaque patient avec le moignon. En premier lieu, source d'inquiétudes, voire de rejet, aussi bien au niveau visuel que sensitif pour certains patients récemment amputés, le rapport intime au moignon s'inscrit dans une approche processuelle qui révèle une nécessaire familiarisation, un apprivoisement et une domestication de cette nouvelle composante du corps qui se construit au fur et à mesure de l'expérience corporelle. La mise en place de ce processus est favorisé par la cicatrisation du moignon qui se dessine au fur et à mesure du séjour de rééducation et par les commentaires émis par l'entourage (soignants, pairs, proches) vis-à-vis de l'esthétique du moignon (« les gens, ils disent : "ah ouais, c'est beau, c'est beau, c'est beau" »).

En second lieu, ces extraits d'entretiens permettent de saisir le rôle prépondérant du toucher dans le caractère évolutif du rapport intime au moignon. Au départ, même si le moignon est en grande partie protégé par le pansement, certaines parties de la cicatrice sont encore creusées et peuvent laisser de la chair apparente (renvoyant au rapport entre intériorité/extériorité du corps), les patients sont amenés à (re)découvrir petit à petit leurs corps dans l'intimité de la chambre¹⁶⁹ en le regardant directement et/ou par l'intermédiaire de miroir ou de photos et/ou en le touchant afin de découvrir sa forme, sa sensibilité, de possibles douleurs. Ce processus de découverte du moignon se prolonge aussi d'une certaine manière dans une forme de corps livré à autrui (Gardien, 2008) par l'approche tactile et les regards sans

¹⁶⁹ Cf. Chapitre n°4.

réticences que portent au quotidien les médecins (en l’observant et le touchant pour savoir s’il est correctement vascularisé et cicatrisé), les kinésithérapeutes (pour la rééducation et dans la perspective de la prothèse), les infirmiers (lors des pansements), les aides-soignants (durant l’aide à la douche). À ces différents temps de soins où le moignon est « nu » et visible, les soignants mettent en place, au-delà de l’aspect uniquement thérapeutique, un rapport tactile direct avec le moignon qui vient briser des peurs et réticences que développent certains patients vis-à-vis du moignon. Sans tabou ni filtre, ils participent à la découverte et à l’apprivoisement de cette partie du corps *pour* et *par* le patient. Ils représentent un apport pour la reconstruction de l’image corporelle du patient et permet de l’éduquer d’un point de vue thérapeutique en lui apportant diverses connaissances et conseils au niveau de l’hygiène et de l’observation de son moignon.

Les extraits d’entretiens donnent enfin l’opportunité de saisir l’importance de l’apparence et de l’esthétique, particulièrement de la cicatrice, que confèrent au moignon les patients. Dès la phase de découverte du moignon, apparaissent la production et la prise en compte de normes corporelles et esthétiques vis-à-vis du moignon basées sur une forme arrondie et harmonieuse, ainsi que sur une cicatrice la moins visible possible. Ces normes corporelles spécifiques d’un « beau moignon » sur lesquelles s’appuient les patients sont conçues à partir d’un croisement entre approches médicale-kinésithérapeutique-orthoprothésiste du moignon et normes corporelles dominantes (corps et peau uniformes, lisse avec absence de cicatrice). Du point de vue des différents soignants, la notion de « beau moignon », terme qu’il peuvent employer lors de leurs échanges avec les patients, s’articule à partir de différents critères tels une vascularisation efficace du moignon et une présence suffisante de chair molle pour éviter certains appuis osseux, une forme arrondie du moignon dans l’optique de la prothèse, une cicatrice fermée et peu creusée afin de limiter les risques de succion avec le manchon et le port de la prothèse (et donc potentiellement de réouverture de la cicatrice). Outre l’acculturation de ces différents critères basés sur le médico-fonctionnel, la production de normes corporelles par les patients intègre également le caractère esthétique du moignon en rapport à sa forme, son aspect, sa couleur, la présence de cicatrices. Comme indiqué dans les extraits d’entretiens ou observé/entendu dans des situations d’échanges entre pairs, les patients décrivent et jugent leur moignon en rapport à ces divers critères. Un « beau moignon » est défini comme un moignon dont la chair molle ne « pendouille » pas, avec une cicatrice quasi-invisible, peu profonde et agréable au toucher qui ne donne pas l’impression d’être « rafistolée ». Le moignon doit présenter un aspect globalement homogène, bien arrondi, qui ne paraît « tordu », à la peau lisse

et absente de stigmates et qui renvoie aux normes corporelles et esthétiques. La conformation¹⁷⁰ (Gardien, 2008) du moignon à certaines normes spécifiques post-amputation, entre normes médico-fonctionnelles et normes corporelles et esthétiques, joue un rôle prépondérant sur l'image de soi et vont, comme il va l'être étudié à plusieurs reprises au cours de l'analyse ethnographique, être tout au long de la rééducation au centre de l'attention du patient et de différents échanges avec les soignants et les pairs.

5.1.3. Au-delà du corps amputé : l'expérience du membre fantôme

La découverte du moignon, non pas comme simple fermeture mais nouvelle composante corporelle, impose une redéfinition en profondeur du rapport singulier au corps post-amputation. La cicatrisation du moignon et l'exploration qui s'en suit permettent la familiarisation et l'apprentissage par le patient amputé de multiples sensations. Au cours de son séjour au sein de l'unité, la personne nouvellement amputée apprend à découvrir les sensations liées à la présence de chair molle laissée par le chirurgien dans l'optique du confort du moignon dans la prothèse. Elle décèle et apprend petit à petit au niveau tactile à connaître certaines zones sensibles ou irritables au niveau de l'épiderme en lien avec des cicatrisations en cours et/ou l'épidermisation de zones suite à des greffes de peau. Elle teste le ressenti de possibles appuis osseux à divers endroits du moignon et parcourt la cicatrice pour tenter de se représenter sa longueur, largeur et profondeur. Toute cette exploration minutieuse du moignon, de son potentiel sensitif encore en devenir, donne l'opportunité au patient d'identifier et de saisir la transformation profonde que son corps a subi suite à l'amputation et ce qui est en cours de recomposition.

Pour autant, la transformation corporelle ne se circonscrit pas uniquement au moignon en tant que nouvelle entité organique. Au travers des expériences corporelles de la sensation et de la douleur du membre fantôme, la corporéité de la personne nouvellement amputée se retrouve aussi recomposée. À des degrés variables selon chaque patient, l'apparition de sensations et douleurs du membre fantôme impose un temps d'adaptation et d'habituatation plus ou moins conséquent. Elle invite à questionner la singularité des expériences corporelles post-amputation

¹⁷⁰ Pour Ève Gardien (2008 : 117) en rapport à son travail sur l'apprentissage du corps blessé par les personnes blessées médullaires, la conformation par les pairs porte « tout autant sur le développement du potentiel corporel, que sur la représentation de soi dans un fauteuil ou sur le choix d'"aides techniques" ».

au-delà du simple corps biologique, dans la continuité d'une approche phénoménologique du corps amputé.

Pour une partie des patients interviewés, les expériences corporelles du membre fantôme se traduisent par un très faible ressenti du membre fantôme et une absence de douleur ou une dissipation rapide de celle-ci au cours de leur rééducation :

Bernard : « Très peu (*de douleurs*) par rapport à avant. J'avais une impression, que ça me chatouillait les orteils, le gros orteil ou la plante du pied » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Jean : « Après l'amputation, je n'ai jamais souffert, je n'avais jamais besoin des cachets antidouleurs. C'est un bien... Peut-être un mal... De ne pas sentir des fois les douleurs, je ne sais pas si c'est toujours bon » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

À l'inverse, certains patients évoquent éprouver des sensations importantes du membre fantôme. Ils les définissent comme non pas nécessairement douloureuses mais de l'ordre d'une gêne plus ou moins conséquente :

Isabelle : « Pour l'instant, j'ai l'impression d'avoir mon pied en bas, alors que je ne l'ai plus... ça fait comme des fourmis, ça fait bizarre » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Aurélien : « Encore un petit peu, c'est des fourmillements dans le pied que j'ai toujours plus ou moins. Le truc, c'est que l'on s'habitue assez vite... Enfin, assez vite (*silence*) enfin il y a bien deux mois, ça m'empêchait de dormir, tout ça » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Evelyne : « Le membre fantôme ne m'en parlez pas [...] C'est vraiment une saloperie [...] Je sens mon pied, j'ai envie de me gratter, j'ai l'impression que je sens... Mon... C'est comme si mon tibia était en pointillé, quand il va à mon pied, mais il est en pointillé, il est un coup vrai, un coup pas vrai » (73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Ces discours apportent un éclairage supplémentaire sur la reconstruction de la corporéité post-amputation. Les mots et éléments descriptifs utilisés par les patients mettent en avant une corporéité totalement chamboulée, déstabilisée et déstabilisante, où les nouvelles sensations corporelles s'écartent en partie de celles vécues auparavant. L'expérience corporelle post-amputation voit s'entrechoquer la perte concrète et visuelle du membre et un schéma corporel redessiné mais qui s'inscrit dans les méandres du corps et de la corporéité d'avant amputation. Ces entretiens révèlent particulièrement les pertes de repères dans la continuité du schéma corporel qui s'inscrit et se ressent à présent à partir de fragments. Ainsi, Isabelle et Evelyne ne ressentent pas leurs jambes fantômes dans toute leur totalité et continuité, seulement par fragments du membre inférieur qui n'est plus (« j'ai l'impression d'avoir mon pied en bas ») ou sous une forme discontinue (« c'est comme si mon tibia était en pointillé »). En sus de la perte de repères, c'est la gêne qu'occasionnent ces sensations fantômes par des fourmillements ou démangeaisons qui viennent semer le trouble au niveau du schéma corporel et parasiter en partie le vécu au quotidien.

Au-delà des sensations fantômes, certains patients sont amenés à ressentir différents types de douleurs fantômes :

Éric : « Ben moi, elle est très très présente en fait. [...] Moi, ma sensation du membre fantôme, c'est avoir la sensation d'avoir les doigts de pieds écrasés et retournés, où d'être serré, très très serré » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Patrick : « Je les sens (*les douleurs*), surtout le soir, quand tu t'allonges, que tu te détends, tu prends une "châtaigne" électrique [...] plus ou moins grosse mais tu prends une châtaigne » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Robert : « Au départ, d'ailleurs, ça m'empêchait de me reposer (*la douleur du membre fantôme*), la nuit ça me réveillait ou je ne pouvais me ré-endormir [...] On m'a donné un cachet, particulièrement pour traiter la douleur du membre fantôme. Bon, il y a ... Des fois, ça fait... un effet, d'autres fois non mais enfin, dans l'ensemble, la... Progressivement la douleur du membre fantôme s'estompe, disparaît. Dans la journée, j'arrive maintenant, pratiquement à ne plus la ressentir » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Les patients décrivent ici le caractère déstabilisant et incertain des multiples douleurs ressenties¹⁷¹, ainsi que leur impact particulièrement lors du coucher et au niveau du sommeil. Dans la continuité des descriptions de la sensation fantôme, ces extraits d'entretiens, tel que celui d'Éric, permettent de décrire les complications en rapport au ressenti de la douleur du membre fantôme et ses retentissements sur le travail de recomposition du schéma corporel. Ainsi, pour Éric, les douleurs d'écrasement et de serrement des orteils renvoient à celles qu'il a ressenties, brièvement mais violemment, lors de son accident avant de tomber dans le coma¹⁷². Réminiscences corporelles du passé avec lequel il doit composer post-amputation, cet exemple montre le puzzle corporel et sensoriel difficilement assemblable que représenter pour certains patient ces premiers temps de découverte et d'adaptation à ces expériences corporelles.

La question de la douleur du membre fantôme est un élément récurrent lors de la visite hebdomadaire des médecins. Dans la relation qui s'établit avec les médecins, la prise en compte de la douleur est importante car elle amplifie le sentiment d'écoute et de reconnaissance de ce ressenti particulier du membre fantôme par le patient. Les douleurs du membre fantôme sont troublantes et parfois difficilement compréhensibles et explicables pour le patient¹⁷³ dans le sens où le ressenti de la douleur se situe sur une partie du corps qui n'est plus, qui lui est impossible de situer visuellement et de décrire concrètement¹⁷⁴. La douleur du membre fantôme

¹⁷¹ Concernant les différents types de douleurs et leurs prises en charge, il est possible de se rapporter aux travaux de Richard Sherman (1997).

¹⁷² Après être tombé dans le coma, Éric fut pris en charge rapidement et acheminé par hélicoptère au CHU de Grenoble. Au cours de ce trajet, il fit un arrêt cardiaque, dû être choqué et son cœur reparti. Il fut amputé quelques heures après cet accident de moto.

¹⁷³ Cf. les extraits d'entretiens précédents.

¹⁷⁴ Les médecins utilisent des échelles visuelles analogiques pour que le patient puisse quantifier son niveau de douleur. Ils guident aussi le patient par des questions en proposant des exemples de types de douleurs que les

confronte de manière radicale les patients et les soignants à « l'écart entre un corps-sujet (qui perçoit) et un corps-objet (qui est perçu) » (Winance, 2007a : 34). Le soulagement de cette douleur et le choix de la posologie des antalgiques s'effectuent dans un double travail soignants-patient, d'une part de description et d'explicitation de la douleur, de son intensité, des effets des médicaments par le patient et d'autre part d'écoute par le médecin. À ne pas confondre avec les sensations/douleurs du membre fantôme, les douleurs du moignon sont plus facilement situables sur le corps et montrables aux médecins. Néanmoins, elles restent parfois difficilement explicables car elles correspondent à des douleurs que le patient ne connaissait pas avant et qu'il découvre post-amputation.

La posture et la forme de cet échange vis-à-vis de la prise en charge de ces diverses douleurs révèlent une dimension relationnelle qui tend à être symétrique. Le médecin reste la personne de référence au niveau du traitement médical le plus approprié mais il doit intégrer dans sa prise de décision la description et ressenti subjectifs de la douleur et la mise en récit de l'expérience douloureuse par le patient. Un travail de négociation¹⁷⁵ s'établit entre les deux parties, où le patient apporte son opinion sur la posologie, aussi bien dans la nécessité de l'augmenter à cause d'une douleur trop forte ou de la réduire en lien avec une baisse ou disparition de la douleur.

Une particularité de la douleur du membre fantôme et de sa médication est mise en avant par les patients au sein des entretiens en lien avec un possible ressenti d'un risque de dépendance médicamenteuse et/ou d'effets secondaires trop contraignants qui modifient leur état de conscience à différents moments. En rapport à la prise des médicaments antalgiques ou neuroleptiques, certaines personnes amputées développent un discours critique. Elles énumèrent de multiples conséquences qui parasitent leur quotidien : somnolence, sensation de dépression, dépendance aux médicaments. Néanmoins, malgré ces différents effets secondaires et contraintes, les patients viennent rappeler la nécessité pour eux de prendre ces médicaments car ils calment la douleur qui est parfois trop forte :

patients peuvent ressentir. Exemples : « Avez-vous une sensation d'écrasement, de picotement, de fourmillement ? ».

¹⁷⁵ Cette place à la négociation de la part du corps médical s'inscrit également dans le questionnement sur l'éthique du *care*, qui peut être définie en lien avec les propos de Myriam Winance comme : « « Selon l'approche de l'éthique du *care*, le point commun de tous les êtres humains est qu'à un moment ou l'autre de leur existence, ils ont besoin pour vivre du soin (du *care*) des autres : tout être humain est d'abord un bébé dépendant de ses parents pour vivre, et chacun, au cours de son existence, peut à tout moment, retrouver cet état de dépendance, de vulnérabilité vis-à-vis des autres. Cet état de dépendance n'est pas ici considéré négativement comme un état de domination ou de sujétion, mais positivement comme induisant le *care* [...] Cette approche remet en cause la figure du sujet autonome et rationnel existant par lui-même, qu'elle présente comme un idéal normatif et une pure fiction, et défend l'idée d'un sujet relationnel car constitué à travers des relations de soin » (Winance, 2016 : 11).

Guillaume : « Déjà, ça crée de la dépendance (*la morphine*) parce que au départ, vraiment, quand t'as la douleur... Euh, ça te la calme, pfff, ou pas... Je ne sais pas, des fois je me suis endormi en ayant mal mais c'est la morphine qui prenait le dessus. (*silence*) Après, quand tu as moins mal, tu vas te sentir mieux, presque plus en forme si tu la prends quand même, là, c'est un manque là, quand c'est pour la forme et que ce n'est pas pour la douleur, c'est pas bon, ouais, je commençais à tomber là-dedans » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Bernard : « Quand j'avais mal, si je n'avais pas ma dose de morphine, je... Je ne dormais pas » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Éric : « Le fait que l'on diminue (*Lyrice*), je le ressens, je l'ai vachement ressenti le fait d'avoir diminué. C'est ce week-end, samedi matin, j'ai oublié de le prendre le traitement parce qu'on est parti précipitamment de la maison (*lors d'une permission*), et du coup, le samedi soir, ouah...j'ai douillé, je me suis endormi vers 3h-4h, je sentais, j'avais super mal » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Complémentaires et/ou alternatives aux traitements médicamenteux, des séances de thérapie du miroir sont proposées aux patients pour calmer la douleur. Les résultats de cette pratique thérapeutique sont variables selon chaque patient (Desmond *et al.*, 2008) mais sa description ethnographique et son analyse sont particulièrement opportunes pour saisir toute l'ambivalence de l'expérience du membre fantôme.

5.1.1. La séance de thérapie miroir

Au cours de l'ethnographie, j'ai pu suivre une séance de thérapie miroir proposée par le médecin de l'unité à Éric (qui ressentait des douleurs d'écrasement des orteils ; Cf. extrait de l'entretien précédemment) et menée par l'ergothérapeute. Initiée par les expériences et travaux du neuroscientifique Vilyanur Ramachadran (1996), auxquels d'autres recherches ont succédé (MacLachlan, McDonald et Waloch, 2004 ; Darnall, 2009), l'objectif de la thérapie miroir est d'atténuer les douleurs du membre fantôme par le mouvement illusoire du membre amputé projeté par le reflet du membre non-amputé avec l'aide d'un miroir. Avant la séance, les échanges informels que j'avais pu avoir avec Éric me donnaient l'impression d'une certaine curiosité mêlée à une légère angoisse concernant le déroulement et l'efficacité de cette pratique thérapeutique.

La séance se déroule à l'étage inférieur de l'unité de rééducation dans une partie de l'aile réservée aux ergothérapeutes et dont différentes salles sont aménagées pour l'accueil et le travail des patients. Accueilli dans une petite salle par l'ergothérapeute qu'Éric connaissait déjà pour avoir mené différentes séances d'« ergo » (autre que la thérapie de miroir), il s'assoit sur une chaise, l'ergothérapeute en face de lui, moi assis à sa droite légèrement en retrait pour observer la séance. Elle débute par un questionnaire lu et rempli au fur et à mesure par l'ergothérapeute suivant les réponses données par Éric en rapport aux différents types de

douleurs qu'il ressent. Suite à ce questionnaire, l'ergothérapeute prend un temps, tout en installant le miroir entre les deux jambes d'Éric, pour expliquer en détail l'objectif de la thérapie miroir, la manière et le déroulé de la séance. Elle lui précise : « Il faut savoir que les résultats de la thérapie miroir sont très variables d'un patient à un autre. Chez certains patients les résultats sont très positifs et pour certains les effets sont quasi nuls ». Dans l'explication du déroulé de la séance, elle rajoute : « Les premières fois, voir son membre perdu re-bouger dans le miroir peut être perturbant, il faut donc commencer par des essais de courte durée ». Éric acquiesce, pose rapidement une ou deux questions avec quelques pointes d'humour sur comment se positionner et regarder le miroir. Malgré ces échanges sur le ton de la blague, Éric appréhende cette séance avec sérieux, positionne correctement ses jambes en fonction du miroir, se concentre en fermant les yeux, puis les ré-ouvre. Suivant les conseils donnés par l'ergothérapeute, il commence à regarder le miroir puis, doucement, à mouvoir son membre non-amputé. Très appliqué, il prend la parole tout en continuant de bouger doucement sa jambe : « C'est vraiment bizarre, j'ai vraiment l'impression d'avoir ma jambe ». Après une première pause, l'ergothérapeute invite Éric à recommencer et mouvoir sa jambe non-amputée en se focalisant sur ses orteils et leurs mouvements. Elle lui conseille de chercher à essayer de les bouger en cherchant à les desserrer, autrement dit en essayant de soulager cette douleur de serrement et d'écrasement qu'il ressent au niveau de son membre fantôme. Éric s'exécute. Après, plusieurs mouvements des orteils de haut en bas, il prend à nouveau la parole : « C'est fou.... J'ai en effet... J'ai moins... Je sens comme si ça se desserrait au niveau de certains doigts de pied... ». Après une seconde pause et un troisième essai de quelques minutes, l'ergothérapeute propose de clore la séance en argumentant de la nécessité à ne pas trop abuser de cette méthode thérapeutique pour une première fois. Elle lui indique que, lors de possibles prochaines séances, il sera possible d'augmenter la durée de confrontation au miroir. Pour ouvrir des pistes thérapeutiques, elle invite Éric à se remémorer et à utiliser la sensation de desserrement des orteils et d'apaisement de la douleur vues et perçues lors de cette séance de thérapie miroir, lorsqu'il est amené à ressentir des douleurs fantômes au quotidien.

Quelques semaines après cette première séance à laquelle quelques autres séances complémentaires furent menées en mon absence, je questionnai Éric au cours de l'entretien sur l'impact qu'avait pu avoir cette séance dans sa gestion de la douleur du membre fantôme :

Éric : « Quand je suis dans mon lit le soir, cette douleur revient et j'arrive, en écrasant les doigts de pied de la jambe droite, j'arrive à visualiser que j'écrase ceux de la jambe gauche. Du coup, ça atténue la sensation d'écrasement » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Cette description ethnographique, couplée aux retours d'Éric lors d'entretien, est révélateur de la complexité que revêt l'expérience du membre fantôme. Au-delà du caractère positif pour Éric de cette séance sur la gestion de sa douleur¹⁷⁶, l'analyse de ces données ethnographiques démontre que l'apprentissage du corps amputé et la recomposition de sa corporéité, particulièrement lors des premières semaines et mois post-amputation, ne peuvent se concevoir de façon linéaire, sans réminiscence du corps d'avant amputation. La thérapie du miroir est un puissant analyseur de la place particulière que prend le membre fantôme dans l'expérience post-amputation et la nécessité de sa prise en compte comme entité à part entière. Cette analyse sur le membre fantôme et la thérapie miroir n'est pas sans évoquer les travaux anthropologiques de Christophe Pons sur les échanges entre morts et vivants en Islande. À l'inverse de traitements médicamenteux qui tentent de faire disparaître la douleur fantôme, l'usage de cette thérapie constitue « une modalité spécifique d'expérimentation » (Pons, 2002 : 30) ; c'est-à-dire une tentative de dialogue avec le membre fantôme, où le patient est amené à se concentrer sur l'illusion visuelle de ce qu'il perçoit du fantôme (écrasement, serrement), à expérimenter ce que tend à lui faire ressentir concrètement ce fantôme (ce « spectre » dirait Christophe Pons) dans l'optique de calmer la douleur. L'expérience de la thérapie miroir nous apprend surtout que, tel le mouvement d'aller et retour du balancier d'une horloge, nombreuses personnes amputées doivent composer entre la situation corporelle post-amputation, avec le moignon et l'absence du membre, et le ressenti de ce corps-fantôme, résurgence d'un état corporel antérieur avec lequel il est nécessaire de (re)composer.

L'ensemble des analyses ethnologiques développées en rapport au corps amputé (image du corps et moignon) et à la recomposition de la corporéité amputée (douleurs du membre fantôme) mène à développer la notion de « paradoxe du moignon », matrice centrale au sein de cette recherche en anthropologie, pour étudier et saisir les expériences post-amputation. Le corps nouvellement amputé est dissemblable du corps « d'auparavant » et, au-delà des retentissements morphologiques du corps suite à l'amputation, les expériences corporelles subjectives développées dans le passé ne correspondent plus à la situation corporelle rencontrée présentement. L'amputation de la jambe, l'apparition du moignon et les possibles ressentis du membre fantôme génèrent un paradoxe¹⁷⁷. En se décentrant de l'approche biomédicale du corps

¹⁷⁶ Cependant cette séance effectuée par Éric et ses résultats positifs ne doivent en aucun être généralisé car les résultats de la thérapie miroir sont très fluctuants d'un patient à l'autre. Par exemple, cette thérapie n'a pas montré les effets escomptés sur d'autres patients amputés suivis au cours de l'enquête.

¹⁷⁷ Ce terme est à considérer dans son sens étymologique premier : « opinion qui va à l'encontre de l'opinion communément admise » (Dictionnaire Le Petit Robert, 2013).

complet et des normes corporelles validocentrées, le paradoxe du moignon se définit comme un processus corporel engendré par l'amputation où la personne amputée perd de manière irréversible une partie d'elle-même ; elle est certes atteinte au plus profond de sa chair et dans son intégrité corporelle mais la transformation corporelle et la constitution du moignon suite à la cicatrisation façonnent un nouvel état corporel et engendrent de nouvelles expériences corporelles subjectives non éprouvées jusque-là. Elles créent, au-delà une nouvelle extrémité, une nouvelle zone corporelle à considérer comme une nouvelle composante du corps, aux sensorialités spécifiques et imposent une redéfinition profonde des frontières du corps¹⁷⁸.

Sans occulter le traumatisme et les bouleversements aux niveaux bio-psycho-social que constitue l'amputation provoquant une altération corporelle, c'est-à-dire « un changement radical, sans nuance »¹⁷⁹, le paradoxe du moignon¹⁸⁰ invite à repenser le corps biologique amputé au-delà de l'angle de la perte du membre et à se centrer sur ce qui reste et se recompose, en l'occurrence le moignon. De surcroît, dans la continuité d'une approche phénoménologique du corps amputé appareillé, le paradoxe du moignon conduit à appréhender l'expérience corporelle post-amputation en lien avec les nouvelles sensorialités qui s'y adjoignent et s'approprient telles les sensations/douleurs au niveau du moignon et du membre fantôme, les différents degrés d'incorporation et de prolongements du corps par l'expérience prothétique¹⁸¹. Cette notion invite à penser le corps amputé non comme un corps ancré dans la perte, le manque, le déficit, mais comme un corps autre qui se recompose et restructure lors de l'épreuve de la normativité post-amputation.

¹⁷⁸ L'approche du corps amputé au travers du paradoxe du moignon invite en ce sens à une profonde remise en question du terme couramment utilisé pour parler du moignon en médecine : le « membre résiduel » (terme renvoyant à ce « qui forme un reste, un résidu après [...] une quelconque transformation » [Centre de ressources textuelles et lexicales]). En effet, le moignon ne doit pas être nécessairement considéré comme un « reste » mais également comme une nouvelle extrémité du corps.

¹⁷⁹ Selon la définition du terme altération donnée par le centre de ressources textuelles et lexicales : <https://www.cnrtl.fr/> (site internet visité le 2 juillet 2019).

¹⁸⁰ Le terme de paradoxe a déjà été utilisé par Gary Albrecht et Patrick Devlieger (1999) en évoquant « The disability paradox » qui renvoie aux expériences positives développées et une qualité de vie retrouvée malgré une maladie et/ou un handicap. Son utilisation dans le terme « paradoxe du moignon » diffère de ce versant principalement positif. Il peut certes renvoyer à certains éléments positifs mais il renvoie inéluctablement à la complexité de l'apprentissage d'un nouvel état corporel et des différentes expériences corporelles (positives, négatives, déconcertantes...) qui en découlent.

¹⁸¹ Cf. Chapitre n°6.

5.2. Processus de formatage et (ré)apprentissage du corps amputé

5.2.1. Modelage du moignon

La notion du paradoxe du moignon se prolonge au sein du processus de formatage¹⁸² (Gardien, 2008), mis en place par l'équipe soignante et rééducative tout au long du parcours de rééducation, de cette nouvelle composante du corps en reconstruction que représente le moignon. Objectif tout autant médical, fonctionnel que prothétique, le formatage du moignon s'inscrit dans la continuité des protocoles et critères appliqués par les chirurgiens lors de l'amputation de la jambe dans la perspective fonctionnelle en vue d'obtenir un moignon susceptible de s'accommoder au mieux au port de l'appareillage prothétique. Dans l'optique du lien corps/prothèse, l'équipe soignante et rééducative axe la prise en charge du patient sur la recherche d'une compatibilité optimale de la forme et attitude du moignon avec l'emboîture et le port de la prothèse qui sera elle-même conçue à partir d'un moulage du moignon. Ce processus de formatage s'articule à partir de différentes démarches et objectifs qui se mêlent les uns aux autres : la vascularisation-cicatrisation du moignon, son modelage au niveau de la forme et du volume et l'apprentissage de certaines techniques du corps (Mauss, 2006) amputé.

Le premier élément initiateur du processus de formatage est le travail de vascularisation et cicatrisation du moignon. Dès le début de l'hospitalisation, la stabilisation du moignon, sa bonne vascularisation et sa cicatrisation sont suivis avec la plus grande des minuties aussi bien par le personnel soignant que par les patients. Une attention toute particulière est accordée au suivi de la vascularisation du moignon, particulièrement chez les patients amputés vasculaires. À partir de différentes approches et examens cliniques de contrôle tels que l'observation de la couleur de la peau ou la palpation du moignon pour ressentir la température, le moignon devient un indicateur essentiel de suivi de l'évolution de l'état de santé du patient.

La cicatrisation du moignon est un second élément primordial dans la démarche de rééducation du patient. En effet, tout port de prothèse dépend de la cicatrisation du moignon et de sa capacité à ne pas être blessé au contact et/ou frottements avec le manchon et/ou l'emboîture de la prothèse, particulièrement au niveau de la cicatrice dont la réouverture représente une inquiétude constante en rapport au risque d'infection et de difficultés à

¹⁸² « Le formatage : à comprendre au sens de son acception rare – qui est de donner une forme et d'imposer un ordre –, le formatage est caractéristique des effets produits par un ensemble de contraintes et d'influences extrinsèques au corps, qui trouvent leur terreau dans les conditions d'existence, le mode de vie et les traitements corporels réitérés journalièrement. Le terme de formatage sert donc à qualifier un processus de transformation de la matière corporelle » (Gardien, 2008 : 74).

(sup)porter la prothèse. Le processus de cicatrisation s'opère par le bourgeonnement de la plaie (développement du tissu cicatriciel pour remplir le volume de la plaie), puis l'épidermisation du moignon. La stimulation et le bon déroulement de ce processus se font à partir d'un travail complémentaire soignants-patient avec des soins (suivi de la cicatrisation et traitements médicamenteux dispensés par les médecins, nettoyage-pansement de la plaie effectués par les infirmières, etc.) et l'observation quotidiens et les précautions prises par le patient envers le moignon. Lors du renouvellement de pansements, les soins infirmiers prodigués jouent un rôle essentiel au sein de ce processus. Ils consistent en la désinfection et le nettoyage de la cicatrice et des plaies, ainsi que la mise en place de techniques de détersion pour enlever la fibrine afin de favoriser le bourgeonnement et l'épidermisation du moignon. Ces temps quotidiens de soins sont sources d'échanges entre le patient et l'infirmière. Tout en s'occupant du moignon, l'infirmière décrit par exemple au patient l'évolution de la cicatrisation, la forme qu'est en train de prendre la cicatrice, l'épidermisation de la peau en cours. Le patient est aussi enclin à poser différentes questions sur la cicatrisation en cours du moignon et à recueillir, pour certains patients, l'avis du soignant sur la forme de la cicatrice et si elle est à considérer d'un point de vue médical et esthétique comme une « belle cicatrice ». Il en profite également pour glaner quelques informations médicales sur le temps encore nécessaire pour que le processus de cicatrisation arrive à son terme. Au même titre que le suivi de la vascularisation du moignon, l'attention portée à la cicatrisation fait du moignon un baromètre de l'évolution de l'état de santé du patient, mais aussi des possibilités de progression de la rééducation avec, comme objectif, le port de la prothèse et l'apprentissage de la marche appareillée, ainsi qu'en ligne de mire la fin du séjour d'hospitalisation et le retour à domicile.

Photographies n°1 et n°2 :

Moignons cicatrisés



Photographie n°1 :

Moignon suite à une amputation tibiale



Photographie n°2 :

Moignon suite à une amputation fémorale

Le troisième élément, qui projette le corps du patient dans la future utilisation de la prothèse, est le processus de modelage constant du moignon qui est effectué sur l'ensemble de la rééducation. Le triple objectif médical-fonctionnel-prothétique de ce modelage, en ce qui concerne le rapport corps/prothèse, est de trouver une compatibilité entre la forme du moignon et les spécificités de la prothèse et de son utilisation pour la marche. L'intérêt de ce modelage du corps est de passer d'une forme de départ de moignon désigné par les soignants comme étant « en poire » (extrémité du moignon plus large que le reste du moignon, appelé par les soignants comme les « oreilles du moignon » ou une forme en « tête d'épingle ») à une forme cylindrique ou conique afin de préparer le moignon à un meilleur rapport et confort au sein de l'emboîture de la prothèse. Ce modelage se fait par le port au niveau du moignon de bandes anti-oedème, de bonnets élasto-compressifs et/ou de contentions plâtrées. Ces différentes aides techniques sont utilisées pour façonner le moignon, éviter des fluctuations et déperditions de poids, de forme et de volume et améliorer la cicatrisation.

Les kinésithérapeutes et les infirmiers apprennent rapidement aux patients comment bander leur moignon ou « enfilez » leur bonnet pour qu'il sache réaliser cette tâche seul et dépendre le moins possible au quotidien des soignants comme le souligne ce patient :

Bernard : « Au début j'avais du mal (*à faire le bandage*), et puis, le kiné m'a montré comment bien faire mon bandage » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Cette contention du moignon, renvoie à un « processus de production de forme » (« *the form-generating process* » ; Ingold, 2013 : 22) et s'impose au patient lors de sa rééducation. Ces différentes techniques de contention et de modelage doivent être portées toute la journée par le patient. Les bandes anti-œdème, les bonnets élasto-compressifs, les contentions plâtrées jouent un rôle de corset pour rectifier et modeler le moignon.

En plus d'une rectification et modelage du moignon en rapport à sa plasticité, le formatage se concentre aussi sur un travail de rectification de certaines attitudes et mouvements du moignon et, plus généralement, du membre inférieur amputé. Les kinésithérapeutes sont très attentifs à ce qu'ils nomment les « attitudes vicieuses » (flexum de genou, de hanche). Plusieurs techniques thérapeutiques de formatage du corps amputé sont utilisées. Ainsi, pour corriger le flexum du genou, une planche de bois avec une mousse dessus est ajoutée sur les fauteuils des patients pour qu'ils puissent poser leurs genoux. Des corrections sont effectuées lors des exercices de rééducation par les kinésithérapeutes afin d'éviter la position dite en « porte-manteau » du moignon :

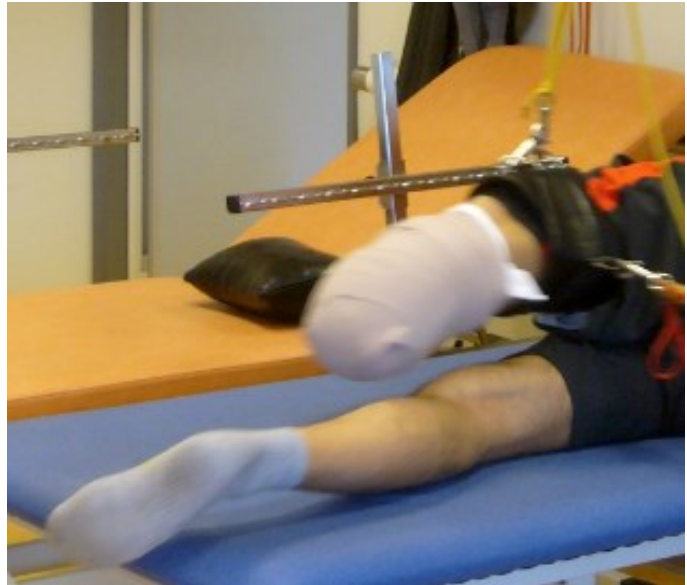
Photographies n°3 et n°4 :

Modelage du moignon



Photographie n°3 :

Moignon avec bonnet de contention et maintenu sur une planche fixée au fauteuil



Photographie n°4 :

Moignon bandé

La prise en compte et l'influence de la prothèse sont déterminantes dans les protocoles post-opératoires, de rééducation et de cicatrisation du moignon révélant le lien étroit entre formatage et fonctionnalité du moignon avec l'appareillage. Ce processus corporel de formatage démontre la place centrale prise par l'objet prothétique et son intégration au sein des méthodes thérapeutiques sur les manières de concevoir, de soigner, de modeler le corps afin de pallier les futures possibles situations de handicap rencontrées par le patient amputé. Cette démarche thérapeutique révèle également, bien avant la conception de l'appareillage, le rapport dialogique et le processus de compatibilité qui se tissent entre corps et prothèse, qui se mettront en place tout au long de la trajectoire de rééducation et deviendront un élément essentiel du futur quotidien de la personne amputée.

Le suivi (vascularisation et cicatrisation) et le processus corporel de formatage (modelage et rectification d'attitudes corporelles) génèrent pour le patient un travail de découverte, d'apprentissage et de compréhension des différentes transformations corporelles post-amputation. Au long de l'hospitalisation dans l'unité de rééducation, ce travail d'observation et de connaissance du moignon se fait par l'apprentissage du nouvel état corporel et des expériences corporelles mais également par la constitution et la maîtrise d'un réseau sémantique (Gardien, 2008), basé en partie sur le répertoire et vocabulaire employés par l'équipe soignante

et rééducative. L'observation et les suivis ethnographiques quotidiens des échanges entre pairs, entre patients-soignants, montre un processus d'acquisition et de sémantisation par les patients des différents termes médicaux et techniques (« phlyctène », « zones gâchettes », « scintigraphie osseuse », « contact osseux ») inconnues d'eux auparavant mais qu'ils intègrent par obligation et à force d'être entendus. Par une écoute attentive du vocabulaire utilisé par les différents soignants au quotidien, l'appropriation de ce vocabulaire permet au patient de mettre en mots certaines spécificités de son état corporel et surtout de verbaliser les expériences corporelles vécues pour lesquelles il pouvait éprouver des difficultés à définir et à exprimer, en début de séjour, le caractère encore méconnu et difficilement descriptible.

Les échanges verbaux, entre pairs en cours de rééducation et avec les pairs anciens et plus expérimentés¹⁸³ viennent également compléter et offrir un autre versant à ce réseau de sémantisation. Par le partage de leurs propres expériences et la description verbale qu'ils en font, les pairs apportent un éventail sémantique complémentaire qui permet de décrire autrement, par d'autres termes qui se démarquent en partie du vocabulaire médical et technique classique, l'expérience post-amputation. Ils recourent à un langage plus familier et plus direct du quotidien, mais qui « parle » et est compris entre pairs amputés. Les échanges entre pairs et l'alternative sémantique qu'ils représentent à celle utilisée régulièrement par l'équipe soignante et rééducative sont source d'un sentiment de compréhension (être compris) pour le patient nouvellement amputé et d'une meilleure compréhension (se connaître) et signification des situations et expériences corporelles rencontrées.

Une spécificité du réseau sémantique utilisé pour parler du corps et de la corporalité amputés se situe dans la distanciation perceptible dans les propos des patients entre le moignon et le reste du corps. Nombreux patients adoptent des tournures de langage impersonnelle et utilisent la troisième personne du singulier pour parler du moignon (« le moignon a blessé » ; « il suinte »). Cette utilisation de la troisième personne pour parler du moignon engendre, chez certains patients, une approche fragmentée et parcellisée du corps comme l'illustrent les propos de cette patiente :

Geneviève : « Ce moignon, il est indépendant de moi... Un petit... Il est toujours agité. Il saute, il vient en avant, il joue de gauche, à droite, c'est difficile à maîtriser ça. Ce n'est pas vraiment des douleurs mais il faudrait qu'il reste calme (rire) » (88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Ce type de langage envers cette composante du corps renvoie à un détachement, à un sentiment d'une indépendance spécifique du moignon, proche d'un moi désincarné (Murphy, 1990) où le

¹⁸³ Les pairs anciens viennent principalement en consultation le lundi après-midi au sein de l'unité.

moignon ne ferait passablement plus partie intégrante du corps et resterait d'une certaine manière extérieur à soi. Cette distanciation rajoute une ambivalence à la notion de « paradoxe du moignon » et un niveau de complexité supplémentaire à la compréhension du corps et de la corporéité amputés. En sus de la perte du membre et de la possible sensation ou douleur du membre fantôme, le patient nouvellement amputé doit également faire face et faire avec ce sentiment de détachement envers le moignon et engager des processus de re-embodiment (Bendelow et Williams, 1998) et de reconstruction de son « soi incarné » (Winance, 2003).

En dépit d'explications constantes des médecins et échanges entre pairs, les particularités du moignon (vascularisation, cicatrisation, forme, volume...) et la découverte de nouvelles expériences corporelles développent incertitudes et angoisses chez certains patients lors de cette double étape de formatage et de rééducation du corps amputé. Il est clair que cette période évolue de manière différente et singulière selon les patients et que l'équipe soignante et rééducative ne peut prédire avec exactitude la durée de cicatrisation du moignon et les dates précises de début et de fin d'apprentissage de la marche appareillée. Plusieurs types de complications peuvent survenir aussi bien en rapport au moignon qu'au reste du corps comme par exemple des infections et/ou problèmes de revascularisation, des difficultés liées à une allergie et/ou à une greffe de peau, des hématomes et œdèmes post-opératoires, des phlébites, des escarres, etc. La liste peut être longue. Lors des entretiens, plusieurs patients reviennent sur ces moments d'inquiétude rencontrés au cours de la rééducation :

- **Laurent** : « Je suis long à cicatriser, du coup ».
- **Doctorant** : « Tu as un peu douté pendant le moment de la cicatrisation ? ».
- **Laurent** : « Oui, tout le temps, oui... Puis peur de choper une infection, un truc comme cela... C'est à dire, après on remonte, on coupe » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Isabelle : « Ça a mis longtemps à cicatriser et j'avais peur que ça recommence » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Bernard : « Du fait que la première fois, ça ne s'est pas cicatrisé (*reprise du moignon une seconde fois*), je me suis dit peut-être que la deuxième fois, ça va être, ça va être pareil... Donc ça a été très long [...] J'avais vu Laurent... euh, bon, Laurent il était là depuis bien avant, mais il y a eu Étienne qui est arrivé bien après... Comment ça se fait qu'il est arrivé après, il a déjà sa prothèse...bon après je me suis dit : ce n'est pas... ce n'est pas les mêmes pathologies, après je me suis dit, c'est normal... Le fait de voir et que ça n'avance pas pour vous, on se pose la question » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Parmi les inquiétudes quotidiennes de l'équipe soignante et rééducative et du patient, se trouvent également les possibles pertes d'équilibre (et leurs conséquences), aussi bien dans les espaces de l'unité qu'au sein de la chambre ou du couloir. Les chutes sont peu nombreuses et touchent une proportion faible de patients avec des conséquences variables mais elles constituent un risque potentiel qui doit réellement être pris en compte. Les conséquences de ces chutes sont d'ordre médical (suivi immédiat et constant du moignon et de la cicatrice du patient

par les médecins, et dans certains cas graves, ré-opération du moignon) mais également fonctionnel (douleurs lors de la reprise de la marche, retard dans le calendrier de rééducation) et psychologique (peur d'une possible nouvelle chute, baisse de moral liée à l'impossibilité d'avancer dans la rééducation). Ce risque de chute fait écho au rapport délicat, déjà étudié dans le chapitre précédent, sur la coexistence entre le milieu hospitalier comme espace protégé, encadré et sécurisant (encadrement des soignants et différentes aides aux déplacements de types béquilles, fauteuil, barre d'appui) et la nécessité de favoriser l'autonomie des patients, à gérer sa vie et son corps (Fainzang, 2013) au fur et à mesure de la rééducation. Ces possibles risques de blessures et de réouvertures du moignon, en rapport à sa fragilité en phase de cicatrisation, invitent patients et soignants à porter une vigilance accrue lors de cette période aux déplacements et divers transferts sans appareillage effectués avec l'aide des béquilles et/ou de fauteuil de roulant.

5.2.2. Dans l'attente de la prothèse : du fauteuil roulant aux béquilles

Aux premiers objectifs thérapeutiques et fonctionnels axés sur le moignon s'ajoutent et s'entrecroisent diverses approches et méthodes de rééducation articulées sur l'usage de différentes aides techniques, agencées à un travail fonctionnel au quotidien et de réentraînement à l'effort. Le processus de cicatrisation et de formatage du moignon en cours oblige les patients à se déplacer en fauteuil roulant et/ou en béquilles au quotidien et lors de certains exercices de rééducation. Chaque patient se retrouve confronté à différentes situations de handicap singulières et transitoires qui sont vouées par la suite à être en partie palliées par l'apprentissage de la marche appareillée. Au départ, le fauteuil constitue une aide fonctionnelle primordiale pour une grande partie des patients même si son usage et sa fréquence d'utilisation diffèrent selon l'âge et les pathologies. Une proportion importante de patients âgés, en raison de la diminution de leurs capacités fonctionnelles, utilise ainsi le fauteuil lors de l'ensemble de leurs déplacements. Les patients plus jeunes et ayant gardé un bon état physique, à l'inverse, utilisent peu le fauteuil et se déplacent très tôt, voire uniquement, avec les béquilles. Au cours de l'entretien, Aurélien souligne cette possibilité de marcher directement avec les béquilles, quasiment de suite après l'amputation :

Aurélien : « J'ai jamais essayé de fauteuil. On m'a donné les béquilles deux jours après mon amputation. Je suis parti, puis j'ai gardé ça » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Pour les patients qui ont recours au fauteuil, et plus spécifiquement pour ceux qui ne sont pas expérimentés à se déplacer avec cet objet, un temps d'adaptation et d'accoutumance est

nécessaire. Les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers et aides-soignants jouent ici un rôle d'enseignement des techniques du corps et des conduites motrices avec le fauteuil en lien avec les différents objectifs thérapeutiques et de rééducation. Cet enseignement rééducatif au fauteuil s'ajoute à l'apprentissage des propres expériences quotidiennes du patient qui révèle un rapport singulier et une maîtrise corps amputé/fauteuil roulant. L'utilisation du fauteuil permet aux patients de se déplacer de manière autonome dans l'unité et a également une visée de rééducation du corps. Elle impose aux patients un certain nombre de réflexes et d'habitudes comme l'utilisation de la planche de bois sur le fauteuil¹⁸⁴ afin d'y poser le moignon pour corriger les « attitudes vicieuses »¹⁸⁵ au niveau de la jambe et nécessité différents interdits posturaux dans l'optique de conduites motrices corps/prothèse optimales. Cependant, ces visées thérapeutiques et facilitatrices d'un point de vue fonctionnel en rapport aux aides techniques telles le fauteuil comportent malgré tout certains facteurs de risques pour le moignon et l'état de santé du patient. Le patient et l'équipe soignante et rééducative sont particulièrement vigilants à l'utilisation du fauteuil tout spécialement en ce qui concerne les cale-pieds afin d'éviter toute blessure au niveau du pied sain (pour les patients vasculaires) et possibles chutes lors de transferts effectués seuls par les patients ou lorsqu'ils tentent de ramasser un objet comme le décrit André :

André : « Quand je ne mettais pas les freins, je me baissais pour ramasser un objet par terre...ça à chaque fois, tu pars » (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

En lien avec l'approche développée par le courant de l'interactionnisme symbolique, l'utilisation du fauteuil revêt une signification importante au niveau des interactions sociales et dans la situation de handicap vécue par les patients. Le fauteuil crée une dichotomie dans la manière de se tenir dans deux positions : assise pour le patient et debout pour les personnes valides. L'emploi du fauteuil, particulièrement pour les patients qui ne l'utilisaient pas avant l'amputation, tels les amputés traumatiques, instaure une distance dans la tenue et la face¹⁸⁶ (Goffman, 1975) où les patients ne se situent pas à hauteur du « monde » valide (soignants, patients non-amputés, visiteurs) lors des échanges quotidiens. Ils se retrouvent à la marge des normes corporelles et des interactions sociales qui se basent sur le modèle validocentré de la

¹⁸⁴ Cf. précédemment.

¹⁸⁵ Cf. page n°209 de ce manuscrit.

¹⁸⁶ *La tenue* est « un élément cérémoniel qui se révèle typiquement à travers le maintien, le vêtement et l'allure qui sert à montrer à l'entourage que l'on est une personne douée de certaines qualités favorables ou défavorables » (Goffman, 1974 : 69). Cette microsociologie goffmanienne considère que « pour pouvoir entrer en interaction, et maintenir l'interaction, il convient d'afficher une tenue cohérente au regard de la face que l'on revendique, et de faire preuve de capacités de figuration permettant à autrui et à soi-même de garder la face » (Marcellini, 2004 : 50).

station debout où le corps s'affiche comme redressé (Vigarello, 1978). Cet écart aux normes ajoute un facteur supplémentaire à la situation de handicap transitoire créée par les problèmes fonctionnels en rapport à la perte du membre et aux possibles difficultés dans le maniement quotidien du fauteuil¹⁸⁷.

Dès les premiers jours de rééducation, les kinésithérapeutes et l'équipe soignante portent une attention particulière à ce que les patients ne s'accoutument pas au seul usage du fauteuil, ce qui pourrait engendrer une aggravation de leur état de santé. Par différents types d'exercices, ils mettent en place un travail fonctionnel de redressement du corps et de réentraînement à l'effort avec la gymnastique quotidienne et la marche (entre les barres parallèles du plateau technique, avec les béquilles) afin que les patients ne se recroquevillent pas et ne se satisfont pas uniquement de la posture assise sécurisante. Cette phase de re-verticalisation et de déplacement permet de créer une rupture avec la position assise et sous-tend différents enjeux thérapeutiques aux niveaux médical et fonctionnel, mais aussi psychologique et social. Durant ces exercices de verticalisation, les patients se retrouvent à nouveau debout et se déplacent, synonyme d'un premier rapprochement du milieu valide et d'un enclenchement vers la marche avec béquilles avec en perspective l'appareillage.

Pour certains patients verticalisés et qui se déplacent déjà avec des béquilles¹⁸⁸, les premiers temps de rééducation se basent sur un réentraînement fonctionnel et une pratique physique intensive. Lors des entretiens, ils évoquent en particulier cette activité physique en rapport aux vélos et aux machines de musculation (bras, abdominaux, etc.) :

Éric : « Tu vas au centre de rééducation. Donc, je n'avais jamais fait de kiné, donc, c'est pour ça que j'ai... J'ai, au tout début, je vais dire mes premières heures, tout de suite après j'ai eu envie de progresser, les exercices, ça m'a vachement aidé, d'avoir des appareils de muscu, pour, pour pouvoir exulter par le sport ; tout ce qui te chagrinerait, toutes les émotions, tout ce qui était en toi, qui t'envahissait, que t'avais l'impression... de tout évacuer quoi ! » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « Le sport, au début, tu te défonces à mort, et puis là, je vois, moi sur la fin je n'ai plus envie... J'ai qu'une envie, c'est de marcher, non le sport, je n'ai plus envie... C'est pas que je n'ai plus envie, j'ai envie mais maintenant à l'extérieur » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Les propos de ces patients renvoient à une pratique physique intensive au début de l'hospitalisation comme un exutoire physique et psychologique, c'est-à-dire, au sens étymologique du terme, comme moyen « de se débarrasser de ce qui gêne, de ce qui fait difficulté »¹⁸⁹. En début de séjour, la plupart des patients se trouve en période de cicatrisation,

¹⁸⁷ Cela malgré l'aspect aménagé et protégé des espaces de l'unité de rééducation.

¹⁸⁸ Plus particulièrement les patients amputés dynamiques, en bonne activité physique qui correspondent souvent aux patients amputés pour causes traumatique ou tumorale.

¹⁸⁹ Dictionnaire Le Petit Robert, 2013.

en fauteuil roulant et/ou en béquilles et est majoritairement limitée physiquement, dans l'impossibilité de pratiquer une activité physique hors du milieu hospitalier et dans l'obligation de respecter les règles de rééducation imposées par l'équipe soignante et rééducative. Au sein du plateau technique, l'usage des machines de rééducation permet au patient, outre l'intérêt médical et fonctionnel de remuscler son corps, de déverser son possible trop plein d'énergie, d'évacuer le stress et les tensions liés à la perte du membre et de vaincre l'ennui en se défoulant physiquement. Il apparaît une autorégulation et un autocontrôle du corps par les patients au sein du cadre institutionnel hospitalier auquel ils doivent se conformer.

Que ce soit par une verticalisation du corps pour les personnes en fauteuil roulant ou remise en forme du corps par des pratiques sportives, cette période de réentraînement physique et fonctionnel est porteuse de signification pour les patients car elle correspond à une première étape de (re)découverte de la station debout mais aussi de test vis-à-vis de leurs capacités physiques et de leurs fatigabilités. Il y a dans ces exercices tout un ensemble d'objectifs thérapeutiques et fonctionnels dans les barres parallèles (pour les patients amputés âgés) ou à l'extérieur des barres (pour les patients plus jeunes et dynamiques) dans la perspective du port de la prothèse : réapprentissage de l'équilibre et de stabilité du corps, travail de correction d'attitudes vicieuses du corps (flexum du genou et/ou de la hanche) et apprentissages de techniques du corps, remise en forme physique et musculation de la jambe saine et du reste du corps et prise de conscience de leurs limites. Re-solliciter les patients à l'effort et aux déplacements debout, c'est re-solliciter les personnes dans leur totalité. Pour les personnes amputées et en fauteuil roulant, c'est recréer une dynamique en leur faisant quitter la position assise et prendre conscience de leurs possibilités et potentiel corporels et du fait que l'utilisation du fauteuil doit être uniquement transitoire. En lien avec les observations et entretiens menés, il est de plus nécessaire de souligner que les profils, dynamismes et implications lors de la rééducation sont multiples et restent singuliers. Certains patients s'avèrent extrêmement demandeurs pour mener à bien les différents exercices et sollicitent les kinésithérapeutes alors que d'autres ne font que le minimum. D'autres peuvent s'avérer réfractaires à mener à bien des exercices et développent des stratégies d'évitement¹⁹⁰ ou ont des désaccords, voire des confrontations verbales, avec certains soignants, amenant dans certains cas le médecin-chef-

¹⁹⁰ Cf. Chapitre n°4.

responsable de l'unité à un rendez-vous et une discussion avec le patient avec un rappel à ses obligations dans le cadre de l'hospitalisation¹⁹¹.

Dans la continuité du réentraînement physique et fonctionnel, l'étape suivante de rééducation, plus particulièrement pour les patients amputés âgés s'étant pour le moment uniquement verticalisés dans les barres parallèles, est de les amener à sortir de l'aspect sécurisant des barres en béquillant au sein du plateau technique et dans les couloirs de l'unité. Ce travail à l'extérieur des barres parallèles est complété par des exercices de renforcement des muscles de la cuisse qui seront sollicités pour le port de la prothèse (fessier, adducteur, extenseur). Pour les patients qui ne se déplacent pas en béquilles au quotidien dans l'unité, le fait de béquiller constitue le passage d'un nouveau palier dans la rééducation. Lors de cette étape, les kinésithérapeutes ont un rôle sécurisant et stimulant. Ils accompagnent les patients les premières fois en dehors des barres parallèles de rééducation, en les rassurant et en les parant d'une possible chute. Ce moment de travail individuel entre soignants et patient où le soutien physique du kinésithérapeute tenant le patient sous l'épaule voit naître un guidage et une sécurisation du corps amputé par l'appui sur un autre corps. Ce guidage par corps s'accompagne aussi d'un guidage verbal où le kinésithérapeute corrige les conduites motrices avec les béquilles et les postures du patient (flexum et appui de la jambe saine). Il correspond pour le patient à un travail de familiarisation et d'appivoisement de son nouvel état corporel et à une remise en confiance envers ses capacités physiques en l'incitant, jour après jour, à augmenter la distance du parcours.

Lorsque certains patients s'habituent aux béquilles, gagnent en confiance et en sûreté lors des déplacements et lorsque les kinésithérapeutes les jugent capables de se déplacer sans leur aide, une nouvelle situation de rééducation est mise en place où le guidage va se faire essentiellement par la parole et la présence sécurisante du kinésithérapeute à côté ou derrière le patient en cas de chute. La dernière étape verra le patient se déplacer seul, avec les béquilles, sans présence d'une tierce personne. Le passage de l'accompagnement du kinésithérapeute au déplacement autonome constitue une expérience par corps et un premier lâcher prise pour le patient où il est amené, comme lors des premiers pas dans les barres parallèles, à prendre conscience, dans un cadre protégé et entouré de soignants, des potentialités de son corps à recouvrer la marche mais également à saisir son niveau de fatigabilité liée à l'amputation et les

¹⁹¹ Cf. Chapitre n°4.

possibles risques qu'il encourt s'il force sur son moignon (blessures) ou au niveau fonctionnel (perte d'équilibre, chute).

Dans l'attente de l'arrivée de la prothèse provisoire, le port de la prothèse de décharge à appui ischiatique par certains patients lors de cette période de pré-appareillage est un dernier élément d'étude des aides techniques utilisées en rééducation lors la période pré-appareillage. La prothèse de décharge est une prothèse intermédiaire qui permet de laisser le moignon libre, sans appui avec la prothèse et de pouvoir marcher à partir de l'appui ischiatique. L'utilisation de cette prothèse est un premier analyseur permettant d'étudier les enjeux de l'attente importante qui existe envers l'apprentissage à la marche appareillée, avant l'arrivée de la prothèse. Cette prothèse est utilisée par l'équipe soignante et rééducative pour faire marcher les patients¹⁹² pour qui le temps de cicatrisation est plus long et/ou dont le moignon est douloureux. Dans cette perspective d'une attente prolongée avant le moulage et l'apprentissage appareillé, la prothèse de décharge permet aux patients de retrouver une partie de leurs facultés fonctionnelles et de maintenir une dynamique et une progression dans leur rééducation. Au sein des entretiens, plusieurs patients commentent l'usage de ce type de prothèse :

Patrick : « C'est lourd, c'est lourd à porter, bon, c'est serré, c'est sanglé, ce n'est pas le top quoi. Mais quand même, remettre un mètre quatre vingt-cinq debout et je te dis, voir une chaussure et que tu fasses avancer... » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Jean : « Tout de suite, je me sentais déjà un peu autonome. D'ailleurs, je n'ai pas eu besoin des béquilles longtemps avec la prothèse de décharge [...] Le moral est tout, c'est sûr que ça s'améliorait et tout [...] J'étais solide dessus, là, je me suis vite habitué avec les cannes, d'ailleurs, je n'ai pas mis longtemps, je faisais même quatre fois le matin ou l'après-midi, le circuit, quatre fois de 228m [...] D'ailleurs on m'a fait arrêter, on m'a dit : "vous en faites trop" » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

Photographies n°5, n°6 et n°7 :

Mise en place de la prothèse de décharge



Photographie n°5 :

Chaussage de la prothèse



Photographie n°6 :

Serrage de la prothèse



Photographie n°7 :

Verticalisation du patient avec la prothèse

¹⁹² Les patients dans cette situation représentent une faible proportion des patients hospitalisés au sein de l'unité de rééducation.

Cette prothèse porte en elle un certain nombre de désavantages au niveau du rapport sensible au corps et dans les conduites motrices, tels que le décrit le premier extrait d'entretien, avec son poids, la sensation de cuisse sanglée, mais également l'apparition, lors des premiers essais, de douleurs au niveau de l'ischion. Pourtant, cette première approche de la marche avec la prothèse de décharge est porteuse d'enjeux au niveau de la redécouverte de la station debout. L'analyse des propos des patients sur ce moment particulier du port de la prothèse de décharge, entre les deux étapes essentielles de la rééducation que sont la période de pré-appareillage et le port de la prothèse, permet de souligner à nouveau l'importance de la station debout et du déplacement seul avec les béquilles dans l'unité. Ils donnent la possibilité de dépasser la première situation de handicap vécue autour de la posture assise et la dépendance au fauteuil roulant.

L'ensemble de cette phase de rééducation fonctionnelle et de réentraînement physique constitue, tous patients confondus, un temps de confrontation et d'adaptation à la nouvelle situation corporelle post-amputation qui est à présent la leur. Au cours de cette phase d'avant appareillage, les patients oscillent d'une part entre la réalité du vécu post-amputation et les conséquences irrémédiables de ce geste chirurgical sur leurs limitations physiques et fonctionnelles et la situation de handicap vécue ; d'autre part, ils redécouvrent par l'intermédiaire de la rééducation leurs potentiels corporels et capacités à faire face au traumatisme bio-psycho-social de l'amputation.

Au cours de cette période de pré-appareillage qui vient d'être décrite et analysée, particulièrement au travers de la notion de paradoxe du moignon, se met en place tout un ensemble d'éléments préparant petit à petit les patients au port de la prothèse : avancées dans l'apprentissage du corps amputé et dans l'expérience corporelle post-amputation, soulagement des douleurs post-opératoires, cicatrisation et processus de formatage du moignon, corrections et rectifications de certaines attitudes corporelles, réentraînement fonctionnel et apprentissage à l'effort et à la marche. L'ensemble de cette période de rééducation préparatoire à l'arrivée de l'appareillage révèle que la prothèse, bien avant sa présence matérielle, est au cœur de la rééducation. La description ethnographique et l'analyse ont également montré que, précédant l'arrivée de la prothèse de membre inférieur, c'est tout un ensemble d'aides techniques, telles le fauteuil roulant et les béquilles, qui prennent place autour de la personne nouvellement amputée pour l'aider et l'accompagner lors de ces différentes étapes de rééducation. Cette prothétisation et technisation du corps s'agencent plus globalement à partir d'un ensemble d'interactions entre prothèses, objets de contention (bonnets, bandes), aides techniques (fauteuil roulant, béquilles), aides humaines (soignants et pairs), environnement (barres parallèles, barres dans les couloirs, lit d'hôpital mécanisé pour aider aux transferts) formant un dispositif articulé

autour de la personne nouvellement amputée. À l’instar des travaux de Myriam Winance (2007a)¹⁹³ ou de ceux d’Ève Gardien (2008), les analyses développées au sein de ce chapitre conduisent à concevoir, dès en amont de la prothèse, la rééducation, le potentiel corporel du patient amputé dans son agencement et interdépendance entre aide ou accompagnement humains, aide technique non-humaine et environnement matériel. L’adéquation de ce dispositif voit se dessiner la cicatrisation du moignon et différentes progressions au niveau fonctionnel. La trajectoire de rééducation du patient va en ce sens progressivement basculer et atteindre les nouvelles étapes tant attendues par le patient lui-même : le moulage du moignon pour fabriquer l’emboîture de la prothèse et *in fine* l’arrivée de l’appareillage prothétique dans le parcours de rééducation.

¹⁹³ Cf. Chapitre n°2.

Chapitre 6

Découverte de la prothèse et apprentissage de la marche appareillée

« Il faut insister du reste sur le fait qu'appareiller sans rééduquer n'est faire que la moitié du chemin. Les personnes ont besoin de s'incorporer les appareillages ».

Henri-Jacques Stiker (2009 : 131)

Après quelques semaines passées au sein de l'unité de rééducation, la mise en place et le bon déroulement des différents processus de cicatrisation et formatage du moignon, du réentraînement fonctionnel-musculaire et de la verticalisation du patient amputé conduisent l'équipe soignante et rééducative à faire entrer le patient dans une nouvelle étape de son parcours de rééducation avec la fabrication d'une première prothèse provisoire et l'apprentissage de la marche appareillée. L'entrée dans cette étape-clé de la rééducation entrouvre la porte à un ensemble de perspectives bio-psycho-sociales pour le patient. Dans le prolongement du chapitre précédent sur l'étude de la découverte et de l'apprentissage du corps et de la corporéité amputés en rapport au paradoxe du moignon, ce sixième chapitre va poursuivre l'ethnographie menée au sein de l'unité de rééducation et étudier les premières expériences de la prothèse venant s'adjoindre au corps amputé et le processus d'apprentissage de la marche appareillée.

Il sera tout d'abord étudié les premiers temps de découverte et d'accoutumance à la prothèse et les potentialités, les processus d'ajustement et d'accommodement qui découlent de l'apprentissage de la marche appareillée. L'étude de ce premier versant de l'appareillage prothétique conduira dans un second temps à traiter son autre versant, plus complexe, qui renvoie aux premières expériences de blessures, douleurs et complications provoquées par le port de la prothèse. Dans une troisième partie, seront abordés la préparation au retour à domicile par les patients et leurs retours d'expériences en fin de séjour vis-à-vis de la prothèse. Dans un dernier temps, ce seront les regards des patients en fin de séjour sur les situations de handicap vécues et à venir hors milieu hospitalier et sur la future visibilité/invisibilité de l'amputation et de la prothèse en société qui seront traités.

6.1. Découverte et potentialités de l'appareillage prothétique

6.1.1. L'arrivée de la prothèse

Suite à la période de pré-appareillage, le port de la prothèse dans le parcours de rééducation constitue une étape souhaitée et attendue depuis plusieurs semaines par les patients. Port et usage nouveaux dans le quotidien du patient, l'arrivée de la prothèse au cours de la rééducation n'est cependant pas synonyme pour eux d'absence totale de connaissance vis-à-vis de l'objet prothétique. Les informations données par l'équipe soignante et rééducative au début et au cours du séjour et le vécu entre pairs au sein de l'unité de rééducation, plus particulièrement au sein du plateau technique¹⁹⁴, ont donné l'opportunité aux patients d'avoir une première approche de la prothèse et d'avoir déjà quelques informations sur l'apprentissage de la marche appareillée :

Bernard : « Je voyais les autres patients, je voyais Laurent, je discutais avec lui et Étienne aussi, j'écoutais un peu, je voyais un peu comment ça se passait, non, c'est pas un truc euh... que je n'appréhendais pas trop (*le port de la prothèse*) » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Éric : « Ce qu'il y a de bien, quand je suis venu ici, euh, j'étais, euh... j'avais encore les points et tout ça, et j'ai vu que pas mal de personnes commençaient à se faire appareiller, progressaient, et après partaient, notamment un qui était amputé fémoral [...] Il avait un genou mécanique à la base et il partait sur Paris avec un genou qui était, euh, électronique et du coup je l'ai vu marcher avec et j'ai halluciné quoi... Ouah, si je marche comme cela c'est déjà bien » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Les patients ont des connaissances partielles mais non négligeables de la prothèse, des éléments qui la composent et des enjeux dont elle est porteuse pour leur futur vécu hors milieu hospitalier. La prothèse constitue un élément fondamental de la rééducation qui permet de restaurer certaines fonctions suite à l'amputation et de suppléer d'un point de vue esthétique le membre anatomique perdu (Cutson *et al.*, 1996). Elle a pour fonction de remplacer le membre amputé afin de permettre l'apprentissage d'une marche sécurisée et/ou de permettre aux patients d'être indépendants au niveau fonctionnel lors de leurs transferts, gestes et déplacements quotidiens avec un confort optimal.

En France, les prothèses sont prises en charge à 100% par la sécurité sociale¹⁹⁵ avec différents critères de validation de la part des médecins, kinésithérapeutes et orthoprothésistes pour le choix spécifique des types d'éléments prothétiques. Les prothèses tibiales et fémorales résultent d'un assemblage de différents composants essentiel à définir dès le début de ce

¹⁹⁴ Cf. Chapitre n°4.

¹⁹⁵ Les kinésithérapeutes soulignent d'ailleurs à plusieurs reprises aux patients le coût de la prothèse et la possibilité qui est donnée, en France, à l'inverse d'autres pays, de pouvoir être appareillé avec une prise en charge entière du coût de la prothèse.

chapitre afin de saisir les fondamentaux¹⁹⁶ du processus de fabrication de la prothèse et d'ajustement avec le corps du patients qui vont se mettre en place dès l'apprentissage de la marche appareillée.

Une prothèse tibiale est principalement composée d'une emboîture, d'un tube, de noix de réglage et d'un pied prothétique. L'emboîture est fabriquée à partir du moulage du moignon, donc singulière à chaque patient, avec des bandes de plâtre. Il se fait manuellement par l'orthoprothésiste : les particularités du moignon (appuis osseux, zones douloureuses par exemple) sont inscrites au crayon bleu sur le plâtre et vont servir de points de repères lors de la réalisation de l'emboîture. Fabriquée en rapport à ce plâtre, l'emboîture de la prothèse provisoire est conçue en plastique transparent thermoformé ; puis en carbone pour la prothèse définitive dont le moment de fabrication est variable selon l'évolution du moignon et de la pathologie de chaque patient (il faut compter entre six mois et parfois plus d'un an pour la fabrication de l'emboîture définitive). Il existe plusieurs types d'emboîtures (classique, contact, contact avec manchon silicone) et de différentes formes (quadrangulaire, ischion intégré...). L'utilisation d'une valve de dépressurisation, d'un anneau d'étanchéité et d'une genouillère permet, au sein de l'emboîture, un confort et une stabilité du moignon. L'emboîture est considérée par les soignants et les orthoprothésistes comme l'interface entre le corps et le reste de la prothèse. Objet complémentaire mais indissociable de l'emboîture, le manchon se met directement sur le moignon au moment de chausser la prothèse. Il permet un effet de contention uniforme et est utilisé pour faire contact entre le moignon et la prothèse. Il existe plusieurs types de manchons (copolymère, en silicone, etc.) et de différentes tailles. Ils sont standards ou moulés directement sur le moignon du patient. Le manchon est à considérer à son tour, à une échelle plus restreinte, comme une interface au sein du rapport moignon/emboîture.

Le tube permet de régler et d'ajuster la hauteur de la prothèse. Principalement fabriqué en aluminium, il permet de faire la jonction entre l'emboîture et le pied prothétique. Dans une approche anthropomorphique, le tube vient ici remplacer le tibia-péroné de la jambe amputée. Des noix de réglage sont situées en bas et en haut de ce tube et font elles-mêmes jonction avec

¹⁹⁶ Outre les observations effectuées sur la composition et le fonctionnement des prothèses au sein de l'unité de rééducation, c'est surtout l'ethnographie réalisée au sein de la société Chabloz orthopédie qui permis de saisir la complexité et les différents enjeux liés à la fabrication de l'appareillage. La description qui va suivre sur les différents composants de la prothèse se base sur diverses prises de notes lors d'observations du travail des orthoprothésistes et s'appuie également sur différents documents descriptifs de la société Chabloz Orthopédie que m'ont été gracieusement communiqués par les orthoprothésistes au cours de mon ethnographie.

l'emboîture et le pied prothétique. Elles permettent de régler l'inclinaison du pied prothétique selon les caractéristiques propres du patient.

Le pied prothétique est fixé en bas de ce tube. Il existe quatre classes de pied (pied de base, pieds de classe 1, 2 ou 3) dont les caractéristiques dépendent des matériaux et de leurs capacités à restituer l'énergie du pas lors de la marche. Pour chaque patient, le choix de ces pieds se fait selon quatre principaux critères : 1) la longueur du moignon, la vitesse de marche et le type de handicap ; 2) la démarche, le déroulement du pas du patient et la recherche de confort, la sécurité et la stabilité ; 3) la recherche de dynamisme et de restitution d'énergie au cours de la marche ; 4) le poids du patient et son niveau de fatigabilité. De manière comparative, les pieds de base ou de classe 1, avec aucune ou une faible restitution d'énergie, sont principalement utilisés pour les personnes amputées âgées afin d'avoir une stabilité et une sécurité maximales lors de l'appui sur la prothèse. À l'opposé, les patients amputés jeunes et/ou actifs et dynamiques utilisent en grande majorité des pieds de classe 3 avec une forte restitution d'énergie. Enfin, un système d'amortisseurs peut venir s'ajouter au pied prothétique pour obtenir un meilleur dynamisme lors de la marche.

En sus de l'emboîture et de ces différents éléments prothétiques, la prothèse est « habillée » par un cosmétique fabriqué en mousse qui masque le matériel prothétique et reproduit la forme de la jambe opposée. « L'esthétique » (terme utilisé par l'équipe soignante et rééducative pour nommer ce cosmétique) est principalement de « couleur chair » et possiblement recouvert d'un bas. D'autres esthétiques, beaucoup plus *design* ou renvoyant à d'autres styles artistiques, sont également proposées ou demandées par le patient mais elles sont réalisées uniquement lors de la fabrication de la prothèse définitive. Dans le cadre de l'ethnographie menée au sein de l'unité de rééducation, les prothèses portées par les patients amputés n'étaient pas recouvertes d'une esthétique afin de laisser facilement à portée de main les différentes noix de réglage pour pouvoir ajuster le pied prothétique au fur et à mesure de l'apprentissage de la marche appareillée. Cette absence d'esthétique est également à mettre en corrélation avec le fait qu'il n'est pas nécessaire de masquer l'amputation au sein du service car l'ensemble des personnes (patients et soignants) sait que tel ou tel patient est amputé. Une esthétique provisoire était ajoutée à la prothèse par les orthoprothésistes lors de leur visite au sein de l'unité le dernier lundi avant la sortie du patient pour masquer le tube de la vue d'autrui en société.

La prothèse fémorale se base sur les mêmes systèmes d'emboîtures et éléments prothétiques que la prothèse tibiale ; cependant un étage supplémentaire avec un genou prothétique vient s'ajouter en raison de la perte du genou suite à l'amputation. Il existe trois

catégories de genoux (classe A, B, C) dont le choix est justifié par les capacités physiques du patient. Utilisés majoritairement pour les personnes âgées amputées fémorales en raison de la sécurité qu'ils apportent lors de l'appui sur la prothèse et de la marche, les genoux de type A se basent sur un système de verrouillage sécurisé lors de phase d'appui et sans régulation lors de la phase pendulaire. Plus dynamiques, les genoux de catégorie B s'appuient sur un verrouillage sécurisé en phase d'appui (avec plus ou moins d'effet pré-flexion) et une régulation en phase pendulaire. Enfin, les genoux de catégorie C fonctionnent avec de multiples microprocesseurs permettant un contrôle progressif de la phase d'appui et une régulation de la phase pendulaire. Ils sont utilisés par les personnes amputées fémorales jeunes et/ou dynamiques avec un projet de vie active (au quotidien, au travail, dans des pratiques sportives). Pour obtenir ce type de genou avec une prise en charge intégrale par la sécurité sociale, les patients doivent réaliser et réussir différents tests à l'effort.

Photographie n°8 :

Multiples prothèses tibiales et fémorales « exposées » au sein du plateau technique



Avant de faire l'expérience concrète de la prothèse, les patients ont ainsi une connaissance partielle et variable de ces éléments prothétiques selon leur degré de curiosité et d'observation des pairs amputés appareillés, des questions posées à l'équipe soignante et rééducative et aux orthoprothésistes, voire des différentes recherches qu'ils ont pu effectuer sur internet à ce sujet. Le port du manchon va constituer le premier élément matériel, le premier signal, synonyme de fin de cicatrisation du moignon et de l'arrivée proche de la prothèse. L'apprentissage du chaussage/déchaussage du manchon est enseigné par les kinésithérapeutes : le patient apprend avec rigueur la manière dont il doit l'enfiler. La mise en place du manchon exige le respect d'un certain nombre de règles avec un bon déroulement du manchon pour éviter les plis et l'enfilage dans un sens bien précis par rapport à la rotule (une flèche est incrustée sur les nouveaux

manchons pour guider le patient). Après quelques essais et vérifications sous le regard du kinésithérapeute, le patient doit être capable de chausser/déchausser le manchon correctement et sans aide extérieure. Dans la continuité des étapes précédentes de rééducation, cet apprentissage s'ancre à nouveau dans la démarche d'indépendance fonctionnelle des patients. Il s'inscrit de surcroît dans une éducation thérapeutique du patient vis-à-vis du moignon ; il qui doit prendre l'habitude d'observer au quotidien les possibles réactions épidermiques liées au contact avec la matière du manchon. Pour des raisons d'hygiène, le manchon doit être lavé par le patient à la fin de chaque journée en raison de la sueur générée par le moignon et le port du manchon au sein de l'emboîture.

L'acquisition de ces connaissances par observation et expérience du manchon prépare les patients au port de la prothèse générant, selon les personnalités, impatience et excitation, mêlées toutefois d'incertitudes palpables les quelques jours précédents les premiers essais de la prothèse. Ces éléments sont particulièrement perceptibles chez ceux dont la cicatrisation du moignon fut assez longue comme décrit ci-dessous :

Aurélien : « Ça faisait trois mois que j'étais en période de cicatrisation, j'attendais que ça » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

L'attente de prothèse se construit pour certains patients autour de divers questionnements sur ce qu'ils vont ressentir au moment de s'appuyer sur la prothèse et, plus généralement, sur ce que va réellement être cette nouvelle vie prothésée. L'arrivée de la prothèse représente une projection dans le futur sur le rapport qu'ils vont établir avec elle (douleurs, sensations, capacité ou non à la supporter) et les conduites motrices qu'ils vont devoir élaborer.

À la suite du port du manchon, le moulage et la fabrication de l'emboîture sont réalisés. Le moulage du moignon est effectué par les orthoprothésistes dans l'atelier qui leur est réservé au sein de l'unité de rééducation, situé à côté du plateau technique, derrière le bureau des kinésithérapeutes. Outre la perspective de la prothèse, la séance de moulage constitue pour le patient une première manipulation de son moignon par un professionnel autre qu'un personnel de l'équipe soignante et rééducative. Avant le moulage, l'orthoprothésiste prend les mesures du moignon, le palpe et cherche à repérer ses particularités et zones sensibles potentiellement sources de complications en rapport au futur port de l'emboîture. Ce « corps livré à un nouvel autrui » (pour reprendre et paraphraser l'expression employée par Ève Gardien, 2008) représente pour le patient une nouvelle exploration de son état corporel et des sensations liées au moignon. Le patient est conduit à ressentir certains appuis osseux, certaines possibles sensations désagréables, voire douloureuses, par le contact des mains de l'orthoprothésiste qui palpe et explore l'ensemble du moignon avant et après la mise place des bandes de plâtre. Les

questions-remarques de l'orthoprothésiste (« Avez-vous mal à cette endroit précis ? » ; « Vous avez ici un appui osseux et il faudra faire attention au niveau de l'emboîture ») et les déductions provisoires sur le type et la forme de l'emboîture à fabriquer, symbolisées par les repères inscrits au crayon bleu sur le plâtre, immergent le patient dans l'approche orthoprothésiste de son moignon et lui donne une nouvelle lecture de son état corporel. Les bandes de plâtre séchées, le travail de cartographie du moignon se poursuit avec l'inscription par l'orthoprothésiste des particularités de celui-ci au crayon bleu sur le plâtre. Cette démarche interloque le patient, voire le prête à sourire comme le montre cet échange pris en note au cours de la séance :

- **Guillaume** : « Vous jouez à Picasso ? » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).
- **Orthoprothésiste** : « Non, je ne fais qu'une simple copie du moignon ».

Une fois ce moulage effectué, l'emboîture, et plus globalement la première prothèse provisoire, vont être livrées dans un délai d'une semaine. Ce délai constitue le temps nécessaire à l'orthoprothésiste et aux ouvriers pour confectionner l'emboîture à l'atelier de la société d'orthopédie et le ramener à l'hôpital la semaine suivante pour les premiers essais.

L'analyse de ces premiers éléments ethnographiques en rapport au moulage et à l'emboîture conçue selon les particularités de chaque moignon, ainsi que les multiples possibilités d'assemblages que procurent les différents composants, permet de saisir dès à présent le caractère technicisé, modulable et unique de chaque prothèse. Dans le prolongement du processus de formatage du corps amputé, initié dès l'acte chirurgical d'amputation par les protocoles et critères chirurgicaux, poursuivi avec le modelage du moignon dans l'optique d'un rapport optimal avec l'emboîture, la prothèse est à considérer, non pas comme un simple objet que l'on rajoute au corps amputé mais en rapport aux liens intrinsèques qui la relie avec ce dit corps. Dès la réalisation du moulage de l'emboîture, l'appareillage prothétique épouse les spécificités corporelles du moignon et porte déjà la marque singulière du corps du patient qui, lui-même, a été modelé et ajusté pour pouvoir s'adapter à la prothèse. Autrement dit, elle ne pénètre pas le corps mais le corps a déjà pénétré l'objet et sa fabrication¹⁹⁷ renvoie à un travail de précision, sur-mesure. La prothèse se trouve réajustée, peaufinée grâce aux modifications rendues possibles par l'usage de différents matériaux modelables (plastique thermoformé, carbone ou silicone). La fabrication de l'emboîture s'inscrit dans le processus singulier du corps

¹⁹⁷ Je fus particulièrement surpris par le caractère à la fois technique (avec un protocole spécifique pour chaque prothèse) mais aussi artisanal de la fabrication des prothèses. Il existe un « savoir-faire » dans ce métier qui s'apprend autour de la manipulation du carbone et du silicone.

amputé prothésé où « l'objet et la personne sont progressivement et corrélativement modelés, de sorte qu'ils forment une communauté, matérielle et émotionnelle » (Winance, 2007a : 41).

L'appareillage prothétique et son port par la personne amputée ne peuvent être interprétés, dans une vision purement mécaniste du corps, comme le remplacement du membre amputé et un simple rajout d'un objet standard mais comme un objet singulier. Le manchon qui vient épouser la forme du moignon et les différents composants de la prothèse qui offrent de multiples possibilités de combinaisons (pieds avec différents degrés de dynamisme ; genoux de types mécanique, électrique ou doté de capteurs/microprocesseurs ; types d'emboîtures), vont être choisis dès la première prothèse provisoire et potentiellement modifiés au fur et à mesure de la rééducation, selon les capacités du patient. Dès la conception et tout au long de la trajectoire de la prothèse, la combinaison des composants est choisie et agencée à partir d'un travail de concertation pluridisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, orthoprothésiste et avec la prise en compte du point de vue du patient) selon les caractéristiques fonctionnelles de la personne et son projet de vie.

6.1.2. Un jour tant attendu : la première séance d'essayage de la prothèse

Le port et l'usage de la prothèse signifient pour le patient le début de l'apprentissage de tout un ensemble de nouvelles conduites motrices, d'une rééducation à une proprioception altérée et de l'habituatation à de nouveaux repères du corps dans l'espace. Le premier essai de la prothèse constitue un moment clé dans les trajectoires des patients car ils découvrent pour la première fois, sur une courte durée (cinq à dix minutes lors des premières séances¹⁹⁸), l'expérience de la prothèse *via* de premiers pas dans les barres parallèles de rééducation, et/ou par la marche en béquilles. Au niveau ethnographique, j'ai eu l'opportunité d'observer les patients nouvellement amputés lors de ces premiers pas avec la prothèse. Comme étude de cas, la première séance d'essai réalisée par Étienne constitue un prisme particulièrement pertinent pour analyser les différentes interactions et enjeux qui se trament lors de ce moment particulier.

Amputé traumatique tibial, Étienne était impatient que ce fameux jour d'essai de la prothèse advienne enfin. A de nombreuses reprises lors des jours précédant cet essai, il m'avait verbalisé et signifié, ainsi qu'aux soignants et aux pairs amputés, l'envie grandissante de

¹⁹⁸ Puis deux fois dix minutes quotidiennes (matin et après-midi), puis, si le moignon ne se blesse pas, augmentation de la durée du port de la prothèse au fur et à mesure de la rééducation (quart d'heure, demi-heure, demi-journée).

pouvoir tester la prothèse et de pouvoir remarquer. Cette impatience était surtout montée d'un cran lors du moulage du moignon avec l'orthoprothésiste où Étienne avait pris conscience que la prothèse, tant évoquée et imaginée, se matérialiserait très prochainement. Un peu plus d'une semaine après la réalisation de ce moulage, l'orthoprothésiste arrivait donc, comme convenu, au sein de l'unité de rééducation avec la prothèse provisoire. Après avoir attendu quelques minutes au sein du plateau technique, l'orthoprothésiste, la prothèse en main, invite Étienne à s'asseoir sur une chaise positionnée à l'entrée des barres parallèle du plateau technique. À la vue de la prothèse, dans un mélange d'impatience et d'une envie pressante de l'essayer mais aussi d'une légère appréhension et incertitude, Étienne lâche cette phrase qui synthétise l'attente et l'impatience de pouvoir marcher avec la prothèse : « Putain, trop hâte, depuis le temps que j'attends ça ».

Avant que le moignon soit introduit dans l'emboîture, l'orthoprothésiste explique en détails à Étienne comment la prothèse doit d'être chaussée et comment il devra la chausser avec soin à chaque fois. Pour cette première séance d'essai, c'est l'orthoprothésiste qui s'occupe de la mettre afin qu'elle soit parfaitement ajustée. La prothèse chaussée, Étienne se verticalise doucement en s'aidant des barres parallèles et se retrouve, pour la première fois de sa trajectoire de vie post-amputation, debout sur sa jambe encore valide et celle appareillée. L'orthoprothésiste lui demande uniquement de rester debout et de ne pas marcher pour le moment. Il observe l'emboîture et le moignon et, plus précisément, la manière dont le moignon se loge dans la prothèse. Le moignon doit rentrer parfaitement dans le logement de l'emboîture et doit être au fond de celle-ci, sans vide¹⁹⁹ et appui douloureux. L'orthoprothésiste questionne Étienne sur son confort au sein de l'emboîture et surtout sur le ressenti d'une possible douleur. Pour Étienne, tout va bien, il se sent bien dans « sa » prothèse. Le kinésithérapeute, également présent, se rapproche, observe aussi le moignon au sein de l'emboîture transparente et lui souligne que « le moignon a horreur du vide », autrement dit que le volume du moignon doit être bien réparti dans l'emboîture. L'orthoprothésiste et le kinésithérapeute portent également leur attention sur l'absence de bourrelet de chair au niveau du haut de la cuisse (gênant dans la position assise) et le réglage des alignements de la prothèse. Ils vérifient et apportent de premières modifications avec une clé au niveau des noix de réglage ; ils expliquent en même temps que les réglages de l'alignement doivent permettre d'obtenir une répartition la plus uniforme possible des pressions dans l'emboîture lorsque le patient est en charge sur son

¹⁹⁹ Afin d'éviter des phénomènes de succion responsables de phlyctènes, hyperkératoses, douleurs.

appareil. Ils lui explicitent également que l'emboîture transmet la charge du corps au sol et qu'elle a pour rôle de supporter et de guider la partie prothétique restante.

Après quelques réglages où le patient a dû à plusieurs reprises s'asseoir/se relever et tenir debout sur sa prothèse, l'orthoprothésiste demande à Étienne de marcher quelques pas dans les barres avec la prothèse. Étienne, concentré, entreprend ces premiers pas qui voient le corps amputé se remettre en mouvement pas à pas et tâtonner pas par pas en rapport avec la découverte de ces premiers appuis et conduites motrices qui s'instaurent dans la marche appareillée. Après avoir fait demi-tour dans les barres parallèles, avec un léger sourire et une pointe d'humour qui le caractérisent habituellement, Étienne revient au niveau de l'orthoprothésiste et l'interpelle « Ouais, ça le fait... En fait, ce n'est pas si compliqué que ça de marcher avec une prothèse ! (*rire*) ». Lors de ces allers et retours dans les barres parallèles, l'orthoprothésiste lui demande plusieurs fois s'il ressent une quelconque douleur au niveau du moignon et de son contact avec l'emboîture et s'il se sent « confortable » dans l'emboîture. Étienne répond par la négative à la première question et positivement à la seconde. Il se sent à l'aise aussi bien dans l'emboîture que dans la réalisation de ces premiers pas. L'orthoprothésiste demande à Étienne de revenir vers lui et de se tenir debout, puis assis, pour effectuer quelques réglages supplémentaires au niveau de l'alignement du tube et de l'inclinaison du pied prothétique. Après ces corrections, Étienne repart dans les barres ; il se sent bien dans sa prothèse. Il est autorisé à faire quelques pas hors des barres avec les béquilles en soutien. Il souhaite continuer et en faire plus. Néanmoins, l'orthoprothésiste et le kinésithérapeute freinent ses ardeurs et lui demandent de revenir s'asseoir en lui soulignant que les premiers pas effectués sont suffisants pour ce premier essai de la prothèse et qu'en aucun cas il ne faut prendre le risque de blesser le moignon. L'orthoprothésiste le re-questionne sur une possible sensation de douleur dans l'emboîture. Étienne ne ressent pas de douleur particulière et semble satisfait de ce premier essai. La séance se clôt par une observation et vérification du moignon aussi bien par Étienne que l'orthoprothésiste et le kinésithérapeute ; il n'y a aucun signe de réouverture de la cicatrice ou de blessure apparente. Étienne réenfile son bonnet de contention au niveau du moignon, se lève en reprenant et marchant avec ses béquilles. Il en profite pour redonner quelques informations sur son ressenti de la prothèse à l'orthoprothésiste encore présent, ainsi qu'à quelques pairs amputés qui ont observé avec attention ses premiers pas avec l'appareillage. Il leur fait part des « bonnes sensations », que ça fait « plaisir » de marcher avec la prothèse » et qu'il a déjà l'envie de remarcher avec au plus vite.

La description ethnographique révèle un premier point marquant : la divergence des regards et points de vue de la même situation entre patient amputé et l'équipe soignante et

rééducative. Lors de cette première séance, l'orthoprothésiste et le kinésithérapeute centrent leur attention sur le possible ressenti par le patient d'une douleur, la recherche du confort du moignon au sein de l'emboîture et d'une sécurité à la marche. Grâce à leurs compétences techniques et connaissances sur l'aspect fonctionnel de la marche appareillée, ainsi qu'avec une prise en compte des retours du patient, ils mettent en route dès ce premier essai un processus d'ajustement de la prothèse, voué à être poursuivi et affiné au cours de la rééducation. Du côté du patient, la focalisation ne se porte pas en premier lieu sur la douleur mais se concentre sur la découverte des conduites motrices avec la prothèse et la sensation de marche, mettant au second plan la question du ressenti de la douleur au sein de l'emboîture. L'analyse révèle que le patient, ici Étienne, pris par une certaine euphorie de pouvoir à nouveau remarcher relègue au second plan certains éléments médicaux (la réouverture de la cicatrice) et fonctionnels (absence de douleur à la marche et sécurité du pas) cruciaux aux regards des professionnels qui l'encadrent. Tout l'enjeu et la portée de cette séance se jouent sur cet équilibre à trouver entre les précautions et critères d'évaluation de la qualité de l'emboîture par les soignants, l'obligation pour eux de réguler le patient lors de ce premier essai en lien avec l'élan et à l'excitation de la découverte de la marche appareillée (afin de juger-jauger l'état du moignon et empêcher tout risque de blessure), la nécessité de lui faire prendre conscience de l'importance cruciale de ne pas ressentir de douleur et de ne pas se blesser ; mais laisser malgré tout le patient profiter de la liberté, du plaisir, voire de l'émotion que revêtent pour lui ces premiers pas appareillés.

En ce sens, cette première séance d'essai de la prothèse par Étienne, et de manière plus générale plusieurs observations réalisées des premières séances de marche avec la prothèse au cours de l'enquête de terrain, mettent en exergue une importante situation d'échanges entre soignants et le patient où se crée un espace de dialogue et qui voit naître, entre les protagonistes et à partir de ce rapport dialogique corps amputé/prothèse, un travail de traduction liant l'évaluation technique des orthoprothésistes et kinésithérapeutes et le rapport sensible ressenti et décrit par le patient. Ce dialogue repose sur l'affirmation des soignants au patient que la prothèse ne doit pas causer de douleur. Ces propos ont pour objectif d'amener d'emblée le patient à ne pas minimiser la sensation de douleur générée par une blessure du moignon qui peut avoir des conséquences importantes pour la suite de la rééducation, retardant ainsi de plusieurs semaines la sortie. Dans le prolongement de l'analyse du « paradoxe du moignon »²⁰⁰,

²⁰⁰ Cf. Chapitre n°5.

c'est-à-dire de la découverte par chaque patient de cette nouvelle composante du corps, il se trouve confronté pour la première fois au rapport sensible et singulier moignon/emboîture et doit apprendre, de par sa propre expérience corporelle prothésée, à donner un avis sur les sensations ressenties.

Tels qu'évoqués dans la description ethnographique, deux types de sensations, primordiales pour l'apprentissage de la marche appareillée, sont au centre de ce processus d'ajustement : la présence ou non de zones douloureuses du moignon et la sensation de confort éprouvé au sein de l'emboîture. La description de la douleur ressentie (s'il y a douleur) par le patient, l'aide des questions des soignants (permettant de guider les patients et de les amener à affiner leurs descriptions) et la possibilité d'indiquer précisément l'endroit et/ou la zone où se situe la douleur sur le moignon permettent la correction et l'adaptation de la prothèse, rendant possible dans la plupart des cas la remédiation aux premiers désagréments²⁰¹. La seconde description, en rapport au confort et au bien-être dans la prothèse, est plus complexe pour le patient car il se trouve à décrire un rapport sensible à la prothèse encore inconnu quelques minutes auparavant. En lien avec d'autres observations effectuées, il a pu être noté qu'il est parfois difficile pour certains patients d'évaluer ce confort dans la prothèse lors des premiers pas. Ils doivent porter un premier avis sur la prothèse même si leurs critères d'évaluation ne sont encore que peu intégrés et devront être affinés au fur et à mesure de l'expérience et de l'accoutumance à l'appareillage prothétique. L'analyse de ce premier essai de la prothèse permet de souligner la place essentielle que joue le moignon et son ressenti comme outil d'évaluation et comme indicateur du rapport à la prothèse. Il se noue, dès ce premier essai et cela perdurera tout au long des différentes étapes de la rééducation, mais également à long terme post-IDR, un lien intrinsèque moignon/emboîture dans l'apprentissage des conduites motrices où le corps est amené à s'adapter à la technique et la technique à s'adapter au corps et qui tend à la recherche d'un rapport corps amputé/prothèse la plus optimale possible.

Ce premier essai de la prothèse correspond au franchissement d'une nouvelle étape de rééducation. Il est synonyme pour les patients de basculement vers la dernière phase de la rééducation centrée sur la marche appareillée à laquelle les soignants les ont préparés depuis leur arrivée au sein de l'unité. Le retour sur ce moment particulier lors des entretiens révèle l'importance que prend cet instant aux yeux de certains patients dont Étienne :

²⁰¹ En modifiant par exemple la forme de la prothèse en chauffant l'emboîture, du fait des contacts osseux trop forts.

Étienne : « C'est super émouvant, tu te dis, t'es debout, ça y est, j'ai les mains libres...Donc c'est vachement émouvant, et je ne sais pas, t'as l'impression de sortir la tête de l'eau, tu te dis, ça y est » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Évelyne : « J'en aurais pleuré d'avoir ma prothèse » (73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

André : « Quand la prothèse arrive, t'es au bout du tunnel [...] Il faut que ça marche bien et après, c'est la sortie » (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

Patrick : « Quand on m'a mis la prothèse la première fois, comme j'ai dit, j'ai travaillé un quart d'heure avec, je l'ai quittée, je suis rentré dans ma chambre, j'ai pleuré comme un gosse [...] C'était l'émotion d'avoir marché avec mon genou, ma cuisse... Bon, pas mon pied, d'accord ... Que mon corps m'entraîne moi, pas de roulette, pas une prothèse de décharge [...] C'est une renaissance, je me sens plus moi-même [...] Disons que c'est la première fois que je me remettais debout, sans, sans truc de décharge sans rien, je voyais mes deux pieds » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Ces extraits d'entretiens mettent en évidence la dimension émotionnelle, mais aussi sociale, de pouvoir récupérer la capacité à pouvoir se remettre debout et marcher sur deux jambes, dont l'une prothésée, afin de correspondre à nouveau aux normes valides. Le franchissement de l'étape de la marche avec les béquilles sans prothèse à celle des premiers pas appareillés avec aide (barres parallèles, aide des soignants, béquilles) est porteur de signification et devient ainsi synonyme de potentielle remédiation, tout du moins en partie, à la situation de handicap vécue. L'arrivée de la prothèse porte en elle toute la perspective de la fin du séjour, du « bout du tunnel » pour reprendre le propos d'un extrait d'entretien cité précédemment.

Parmi les quinze patients nouvellement amputés suivis, une majorité de patients, souvent jeunes et/ou dynamiques mais aussi pour certains âgés, a réalisé cette première séance d'essai de la prothèse sans difficultés même si, pour certains d'entre eux, un léger tâtonnement et une appréhension dans les premiers pas et un équilibre encore à trouver étaient perceptibles. Néanmoins, pour deux patientes âgées amputées vasculaires, l'une fémorale et l'autre double amputée, cette première séance a pu s'avérer plus compliquée. Ces patientes ont éprouvé des difficultés à se relever et, outre l'assistance des barres parallèles, ont dû avoir recours à l'aide de l'orthoprothésiste et du kinésithérapeute pour se verticaliser en toute sécurité. Les complications rencontrées se situent aussi dans les premiers pas, parfois délicats à effectuer, qui voient le corps amputé appareillé, malgré le travail de rééducation fonctionnelle et musculaire réalisé en amont de l'appareillage, se mouvoir difficilement, se déplacer avec une certaine lourdeur et dans une attitude désynchronisée. Sans annuler le ressenti positif de retrouver la station debout sur la prothèse, la première séance d'essai confronte ces patients à la réalité des situations de handicap auxquelles ils vont devoir faire face, même avec le port de la prothèse. Elle leur laisse ainsi saisir l'immense travail de rééducation qui leur reste à entreprendre pour retrouver une grande partie de leurs capacités fonctionnelles.

Enfin, malgré les précautions prises par l'ensemble de l'équipe médicale, le premier essai peut avoir des répercussions négatives au niveau du moignon, faisant apparaître des rougeurs, de légères blessures, un écoulement et/ou une ouverture de la cicatrice. Cette fragilité du moignon contraint deux autres patients à devoir patienter le temps de la cicatrisation, donc de retarder le port de la prothèse. L'attente supplémentaire génère une certaine forme de frustration :

Laurent : « Les premiers pas, durs, quand même...il faut réapprendre à marcher [...] J'avais blessé, du coup, le prothésiste, il avait ré-ouvert là un petit peu (*au niveau de l'emboîture*) » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « J'ai essayé la prothèse, après le contact du moignon avec la prothèse, ça... La cicatrice, s'est encore ouverte à nouveau... Encore deux semaines pour les soins... » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Le repos forcé du moignon et l'impossibilité du port de prothèse qui en découle restent nécessaires et imposent aux patients un travail de patience et d'attente. Dans la plupart des cas, lorsque le moignon sera définitivement cicatrisé, le port de la prothèse et un apprentissage et une progression dans la marche appareillée seront de nouveau rendus possibles.

6.1.3. Potentialités, processus d'ajustement et d'accommodement corps/prothèse

Suite au premier essai de la prothèse, le quotidien du patient va s'inscrire dans un usage quotidien de la prothèse et l'apprentissage de la marche appareillée basés sur trois principes rééducatifs essentiels que sont le confort et bien-être dans la prothèse, le dynamisme et la sécurité à la marche. Dans le prolongement du travail de formatage du corps amputé (modelage du moignon, apprentissage de postures pour lutter contre le flexum), cette phase s'oriente vers l'acquisition de diverses conduites sensori-motrices avec l'appareillage prothétique et la mise en place d'un processus d'incorporation de la prothèse. Le montage entre corps amputé et prothèse s'acquiert par la durée croissante du port de la prothèse (au début, seulement le matin et après-midi ; puis un port progressif et de plus en plus longtemps) et différents types d'exercices fonctionnels centrés sur la marche avec, en complément, des exercices musculaires, d'équilibre, de réentraînement artériel (pour les patients amputés vasculaires) et de remise à l'effort. L'objectif final de l'équipe soignante et rééducative est d'amener les patients (selon

leur pathologie, leur âge, leurs capacités ; avec des temporalités différentes, selon leurs progrès²⁰²) à recouvrer des capacités fonctionnelles optimales pour le retour à domicile²⁰³.

Un travail de formatage du corps amputé en rapport à la marche appareillée, calquée sur le modèle du cycle de la marche fonctionnelle classique, est mis en place par les kinésithérapeutes. Attentifs à ce que les patients ne développent pas de mauvaises conduites motrices et attitudes vicieuses, ils les accompagnent et corrigent leurs défauts de marche dès les premiers temps d'apprentissage de la marche appareillée. Il s'appuient sur divers exercices réalisés les matins et après-midis lors des temps de rééducation au sein du plateau technique (marcher dans les barres parallèles, sur une ligne, d'un bout à l'autre de la salle, en se regardant dans le miroir), puis de marche dans les différents couloirs de l'unité hospitalière²⁰⁴. Cette rééducation constitue un travail de transmission des techniques du corps prothésé. Les différents mouvements de marche, postures et conduites motrices sont décortiqués et peaufinés (exemples : élévation de la prothèse, attaque du talon, pointe du pied, longueur du pas, genou tendu, pas postérieur, etc.). L'enchaînement global des conduites motrices et l'aspect harmonieux du cycle de la marche sont travaillés et répétés (exemples : coordination hanche-cuisse-genou, force d'appui sur la jambe restante et celle appareillée, passage du poids du corps, coordination des appuis, rythme des pas, posture du tronc, coordination des béquilles). Ce travail de correction des conduites motrices se construit en plusieurs étapes sécurisées et encadrées par les kinésithérapeutes : 1) marcher dans les barres parallèles de rééducation ; 2) marcher hors des barres parallèles avec des béquilles et avec accompagnement du kinésithérapeute ; 3) marcher seul avec les béquilles ; 4) marcher seul sans béquilles (pour les patients les plus dynamiques) ; 5) réussir à monter et descendre les marches si possible en alternatif (pour les patients les plus dynamiques).

Grâce aux conseils et exercices fournis par les kinésithérapeutes, la première étape au sein des barres parallèles permet aux patients de se familiariser avec la prothèse. Ils s'accoutument à elle, apprennent à la ressentir et à l'incorporer pas à pas et découvrent et testent les principales conduites sensori-motrices de la marche appareillée. La plupart des patients se

²⁰² De quinze jours à plusieurs mois pour les patients les plus en difficulté et soumis à des complications.

²⁰³ Selon le patient, l'objectif fixé varie entre le port de la prothèse pour faciliter les transferts et/ou une demi-heure de marche quotidienne avec béquilles pour les patients les moins autonomes et les plus âgés à un port quotidien sans interruption pour les patients les plus dynamiques et ne présentant pas de complications médicales ; avec des différences entre les amputés tibiaux et fémoraux (apprentissage plus complexe pour les patients amputés fémoraux lié à la disparition du genou, suite à l'amputation).

²⁰⁴ Les espaces quotidiens (chambre, couloir, etc.) peuvent également servir à l'apprentissage ainsi qu'au réinvestissement des conduites motrices apprises (Cf. Chapitre n°4).

familiarisent avec la prothèse (même si de nombreux aspects sont encore à travailler par la suite) en prenant leurs repères sans risque de chute au sein de cet espace sécurisant que sont les barres parallèles.

Les deuxième et troisième étapes, correspondant dans un premier temps à la sortie des barres parallèles pour la marche appareillée avec béquilles puis, dans un second temps, à la marche appareillée sans celles-ci, voient le prolongement et le perfectionnement de ces premières conduites sensori-motrices²⁰⁵. En sus de la nécessité d'obtenir une marche sécurisée et non douloureuse, une part importante du travail fonctionnel s'oriente sur la recherche d'une marche harmonieuse (ceci plus spécifiquement chez les patients dynamiques) dans la continuité du processus de formatage du corps prothésé. Les critères de cette marche harmonieuse reposent sur le modèle de la marche valide²⁰⁶ et s'axent, à partir de la technicité et de l'aspect compensatoire de la prothèse, sur la reproduction, la plus fluide possible et sécurisée, des principales étapes qui composent le cycle de marche des personnes non-amputées.

Ces deux étapes les plus chronophages de la rééducation à la marche appareillée se structurent dans un premier temps sur la mise en mouvement du corps du patient, c'est-à-dire sur la capacité des patients à accepter et dépasser l'aspect uniquement équilibré de la station debout et de l'aide d'appui des barres parallèles ; dans un second temps, à se déplacer en marchant en appui avec, puis, sans béquilles afin de trouver une marche dynamique et symétrique en ce qui concerne l'enchaînement des pas (« marcher, c'est se lancer en avant » répètent régulièrement les kinésithérapeutes aux patients). Ce travail de stabilité-sécurité des appuis et de confiance en ses propres conduites motrices avec la prothèse se fait par une aide double : au départ celle des béquilles, puis celle des kinésithérapeutes qui accompagnent par leurs conseils et, si nécessaire, par un appui physique en tenant le bras du patient. Lorsque les patients ont retrouvé une certaine indépendance au niveau fonctionnel avec ou sans béquilles, les kinésithérapeutes interviennent uniquement par leur présence sécurisante en cas de perte d'équilibre et par la parole afin de donner des conseils. Il existe alors pour les patients un rapport de confiance qui s'instaure aussi bien envers les kinésithérapeutes qu'envers leurs propres habilités motrices à se déplacer. Au même titre que lors de l'apprentissage pré-appareillage à

²⁰⁵ Certains patients, particulièrement ceux âgés et peu autonomes, ne franchissent pas cette étape car l'objectif qui leur est fixé est de pouvoir se déplacer avec les béquilles en sécurité.

²⁰⁶ La sous-partie suivante va étudier en détail les enjeux liés à cet apprentissage d'une marche harmonieuse basée sur la marche valide.

se déplacer seul avec les béquilles²⁰⁷, l'objectif est d'amener les patients à marcher seul, sans soutien, ni présence du kinésithérapeute. Ce travail soignant-patient renvoie à ce double statut encadré et indépendance qui tend à ce que le patient, suite aux différentes corrections dans sa (dé)marche et à sa propre expérience de la prothèse, réussisse par son cheminement singulier à se déplacer seul sans aide humaine. L'environnement hospitalier adapté, tels le plateau technique et les couloirs de l'unité (avec des barres d'appui tout le long du couloir), favorise le franchissement de ce palier supplémentaire. Ces progrès et redécouvertes de capacités fonctionnelles revêtent un certain nombre d'aspects encourageants²⁰⁸ au niveau personnel. Ils suscitent chez les patients un regard que l'on qualifiera d'« enchanté » vis-à-vis de la prothèse :

Olivier : « Il faut s'habituer, c'est compréhensible en même temps [...] Il fallait à tout prix que je re-marche avec une prothèse, bah oui [...] Moi, je pensais à tout ce que je pouvais reprendre, refaire comme activités » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

André : « Tout de suite, j'ai repris le moral (*lors des premiers pas avec la prothèse*) [...] J'y pensais la nuit : que marcher » (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « Dès le premier jour en arrivant ici, j'ai été boosté quoi, et ce que m'ont dit les deux kinés, la première chose, c'est que tu vas pouvoir faire plein de trucs, euh...ta vie, elle sera différente mais t'auras une vie bien remplie après. Et, euh, je ne les croyais pas (*rire*), ouais c'est vrai que c'est des belles paroles ... Et pour le moral, c'est vrai que c'est bien de dire ces choses-là, mais j'y croyais pas et puis, au fur et à mesure, j'ai pu le voir... Déjà, en abandonnant les béquilles, en étant sur mes deux baskets, j'ai pu voir que c'était vrai, il y a toute une autre vie qui s'ouvre » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Monique : « Peu à peu, la prothèse, c'est dur mais quand on voit la nécessité qu'on a de la prothèse, de faire le moindre geste de la vie quotidienne et que la prothèse, ou que les prothèses, apportent quelques aides, ben, c'est un encouragement pour la suite » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Par ces étapes de rééducation et de remise en marche du patient amputé appareillé, le rapport dialogique corps amputé/prothèse s'accroît. La modularité des différents composants de la prothèse permet de l'agencer selon les caractéristiques fonctionnelles et les conduites sensori-motrices singulières du patient et d'agir ainsi sur son accommodation dans l'emboîture et dans l'utilisation fonctionnelle de la prothèse. Ce processus d'accommodement à la prothèse pour le bien-être du patient et la correction de certains défauts de marche se fait, si nécessaire, tout au long de la rééducation. Ils permettent de modifier certaines conduites motrices par des corrections au niveau des mouvements et postures du corps amputé mais aussi par les réglages de la prothèse. Ces modifications portent par exemple sur une conduite motrice (défaut de

²⁰⁷ Lors du passage de la marche appareillée avec béquilles à celle sans ces aides techniques, des défauts de marche supplémentaires peuvent apparaître et être retravaillés et corrigés.

²⁰⁸ Des effets positifs en ce qui concerne l'aspect médical sont à souligner comme par exemple la remise à l'effort physique pour le patient ou la diminution de l'œdème du moignon plus rapide avec la prothèse qu'avec les bas de contention.

marche d'un pied qui rentre trop à l'intérieur ou part trop à l'extérieur²⁰⁹) ou sur les corrections d'un mouvement ou d'une posture du corps dans son ensemble (telle la correction du mouvement des bras qui n'accompagne pas correctement le schéma du cycle de la marche).

Les remaniements s'effectuent à partir des avis des soignants et dans la prise en compte du ressenti des patients en lien avec la familiarisation et l'accoutumance qu'ils développent, d'une part, par leur propre expérience corporelle et fonctionnelle et, d'autre part, par les connaissances techniques et sémantiques qu'ils acquièrent petit à petit. Dans la continuité de la sémantisation de l'état et de l'expérience corporels²¹⁰, le patient se constitue un répertoire sémantique centré sur la marche appareillée, grâce à l'appropriation des informations et termes utilisés par l'équipe soignante et rééducative lors des échanges entre soignants et patients, en rapport aux différentes phases du cycle de la marche appareillée et composants de la prothèse (types de genoux, de pieds prothétiques). Une sémantisation des expériences corporelle vécues avec la prothèse s'effectue également avec les pairs, notamment ceux avancés dans leur rééducation. Les patients amputés échangent entre eux et se transmettent leurs expériences. Ils mettent petit à petit des mots et du sens sur ce qu'ils ressentent au sein de l'emboîture de la prothèse, lors de la marche, en lien avec les évolutions du moignon qu'ils rencontrent et la fatigabilité ressentie au bout d'une certaine durée de port de la prothèse.

Le rapport dialogique corps amputé/prothèse où s'institue un jeu de feedbacks entre les deux entités se poursuit lors de l'avancée de la rééducation. Il est encadré par une approche de concertation pluridisciplinaire (kinésithérapeute, orthoprothésiste, médecin et patient). Il engendre des modifications sur l'objet prothétique (forme de l'emboîture, orientation du pied, hauteur de la prothèse, degré de flexion et freinage d'un genou de type classe 3) jusqu'à trouver les réglages les plus optimaux possibles²¹¹. Le lien en devenir entre le patient et l'appareillage prothétique se construit par l'influence et les retentissements directs de la prothèse sur la forme et le volume du moignon. Il se met en place par le port quotidien de la prothèse qui altère la forme du moignon et l'oblige à adapter et à épouser au fur et à mesure la forme de l'emboîture, déjà pré-adaptée aux contours du moignon avec le moulage. Ainsi, certains patients rencontrent quelques difficultés au départ à pénétrer correctement dans l'emboîture et/ou à avoir une

²⁰⁹ Ce défaut de marche est surnommé « faucheuse » par les kinésithérapeutes.

²¹⁰ Cf. Chapitre n°5.

²¹¹ Les réglages de la prothèse ne s'arrêtent pas à la fin de la rééducation. Plusieurs mois sont nécessaires pour que le volume du moignon se stabilise. Ces ajustements se poursuivent et se peaufinent tout au long de la vie des patients amputés lors des visites à l'IDR ou chez les orthoprothésistes et plus particulièrement lors de la livraison de la prothèse définitive et lors de son renouvellement. L'appareillage prothétique n'est pas linéaire, il est toujours en évolution en lien avec le patient.

répartition homogène du moignon, malgré les retouches de l'emboîture par les orthoprothésistes. Toutefois, ils voient ces complications s'amoinrir suite à la modification de celle-ci et/ou à un port de plus en plus constant et régulier de la prothèse.

Ce port prolongé de la prothèse, réduisant l'œdème et développant un amaigrissement du moignon jouant sur son volume, oblige à un réajustement soit de l'emboîture, soit du manchon par l'ajout de gaines et de bonnets d'épaisseur²¹² voire, si nécessaire, à la fabrication d'une nouvelle emboîture afin de palier le vide et garder une mise en place homogène du moignon au sein de l'emboîture. Le moignon joue un rôle de garde-fou du rapport corps/prothèse, toujours au centre des attentions des soignants et du patient. Ces fluctuations de volume du moignon, particulièrement par la sudation qu'il produit au contact du manchon et de l'emboîture ainsi que par l'effort physique de la marche, révèlent l'aspect évolutif du moignon et plus globalement de l'expérience corporelle du patient. L'aspect non-définitif du moignon donne un nouvel éclairage au paradoxe du moignon. En effet, si le moignon peut potentiellement être appréhendé comme nouvelle composante du corps, il n'est pas immédiatement donné et s'inscrit au sein du processus de formatage, d'ajustement et d'accommodement avec la prothèse. Débutés lors de l'acte chirurgical, poursuivis avec les bonnets de contention et les manchons, ces processus s'accélèrent à partir du port quotidien de la prothèse qui voit un amaigrissement du moignon et impose un ajustement régulier dans le rapport corps amputé/prothèse. Néanmoins, ces transformations corporelles du moignon sont parfois déconcertantes en rapport à cette partie du corps encore peu familière et qui sans cesse évolue. Elles imposent un travail de familiarisation permanent avec cette composante corporelle encore mouvante au niveau de sa forme et de ses sensations. De plus, la chaleur et l'activité du moignon habillé du manchon dans l'emboîture génèrent de fortes sueurs chez certains patients. Elles peuvent revêtir un caractère rebutant, voire stigmatisant à leurs yeux, en rapport à l'odeur parfois incommodante que dégagent le moignon et le manchon imbibé de sueur au moment du déchaussage de la prothèse.

Au fil de ces différentes étapes de la rééducation, les kinésithérapeutes jouent un rôle moteur et stimulant vis-à-vis des patients. Ils les accompagnent, les conseillent, les guident, les poussent à dépasser leurs appréhensions, peurs et blocages de la marche comme l'ont montré des analyses de Lenore Manderson et Narelle Warren (2010). Les principaux objectifs

²¹² Le patient peut porter jusqu'à quatre bonnets sur son moignon.

fonctionnels, étudiés auparavant, ne doivent pas minimiser d'autres objectifs périphériques mais complémentaires aux premiers tels que : amener les patients à explorer leurs capacités fonctionnelles avec la prothèse et à les exploiter au maximum (ce qui peut parfois, en lien avec un manque de motivation, être vecteur de désaccords entre kinésithérapeutes et patients), leur faire prendre conscience de la nécessité de marcher appareillés pour maintenir leur état de santé et leurs capacités physiques, ainsi que stabiliser leur moignon. La stimulation des patients, liée aux tests de performances à la marche appareillée qu'organisent les kinésithérapeutes, est également un des exemples de démarche thérapeutique. Ces tests (« Timed Up and Go test » ; « test de marche de deux minutes ») permettent à l'équipe rééducative de mesurer les capacités et résistances physiques des patients²¹³ avec la prothèse et leur progression et créent également une stimulation pour les patients en leur donnant un regard objectif sur la progression de leurs performances depuis l'appareillage. C'est également un moyen d'émulation qui permet de maintenir une cohésion entre pairs et une autostimulation du groupe où les patients se comparent entre eux et souhaitent atteindre les performances des uns et des autres.

Les paliers franchis, au fur et à mesure de l'acquisition des conduites sensori-motrices, conduisent les patients les plus dynamiques et sécurisés à basculer dans la quatrième étape où ils chaussent la prothèse seuls, marchent appareillés sans la présence du kinésithérapeute et sans béquilles comme l'illustrent les clichés d'exécution, agencés par ordre chronologique :

Photographies n°9, n°10, n°11 et n°12 :

Mise en place du manchon et de la prothèse



Photographie n°9 :
Chaussage du manchon



Photographie n°10 :
Rajout d'un bonnet

²¹³ Afin de définir l'utilité ou non pour certains patients d'utiliser certains composants et types de prothèses, comme par exemple le C-Leg.



Photographie n°11 :

Chaussage de la prothèse et de la genouillère



Photographie n°12 :

Marche appareillée

En tant qu'observateur quotidien du parcours rééducatif des patients, je cheminais avec eux, tel un compagnon de route. Lors des boucles que nous faisons dans les couloirs des deux unités de l'étage ou au dehors autour des bâtiments de l'hôpital pour les personnes les plus dynamiques et peu fatigables, j'ai pu observer la sûreté et la confiance croissantes qui se faisaient jour chez chaque patient au fur et à mesure des pas et des tours effectués. Certains patients chronométraient avec leur montre ou leur portable (ou me demandaient de mesurer en les suivant au pas derrière eux) le temps mis pour réaliser un tour complet et cherchaient, à chaque nouveau tour, une réduction du « chrono » afin de démontrer qu'ils pouvaient toujours marcher plus rapidement et faire mieux. D'autres patients comptaient les tours effectués et les mètres parcourus²¹⁴ où chaque tour fini semblait synonyme d'un pas de plus vers la fin du séjour et un retour à domicile. D'autres patients encore se concentraient quant à eux sur la qualité de la marche qui se devait d'être la plus harmonieuse possible. Quelques patients entreprenaient même ces trois actions (mesure du temps, nombre de tours, qualité de la marche) à la fois.

L'apprentissage de la marche appareillée se complexifie en fin de séjour pour les patients jeunes et/ou dynamiques par une dernière étape où sont travaillées les conduites motrices de montées et descentes d'escaliers nécessitant une bonne maîtrise et incorporation de la prothèse.

²¹⁴ Le kinésithérapeute avait communiqué aux patients la distance en mètres d'un tour et de certaines parties du couloir.

Les kinésithérapeutes font travailler le patient à monter et descendre en alternatif des marches, soit au sein du plateau technique où une structure de quelques marches à monter/descendre permet de s'entraîner, soit directement dans les escaliers des étages de l'IDR où les patients se retrouvaient confrontés à des marches plus nombreuses. L'apprentissage des descentes/montées des marches en alternatif reste encore compliqué pour les patients amputés tibiaux, souvent en raison d'une appréhension de la chute. Il l'est encore plus concernant les patients amputés fémoraux en raison des complications fonctionnelles liées à la perte du genou et des limites qu'impose le genou prothétique, même de catégorie 3, à la réalisation de ces types de pas.

La stabilité et l'aspect non-douloureux du moignon, la recherche d'un équilibre entre sécurité et marche appareillée harmonieuse, l'agencement adéquat de composants prothétiques adaptés aux caractéristiques de l'individu amputé sont autant d'éléments primordiaux qui s'acquièrent et s'affinent au cours de la rééducation. Le lien corps amputé/prothèse qui se dessine lors des différentes étapes de la rééducation voit la mise en route de différentes potentialités physiques et motrices (marcher, monter des marches, se déplacer seul et sans béquilles). Cette découverte d'un corps recomposé par l'appareillage prothétique qui débute en milieu hospitalier au travers de ces différents éléments fluctuants n'est que les prémices d'une relation étroite entre corps amputé et prothèse qui va perdurer dans le temps pour devenir la base et les fondamentaux de la marche appareillée dans la vie en société hors institution hospitalière.

6.1.4. Processus de normalisation et de déstigmatisation

Par le franchissement de ces différentes étapes, l'apprentissage de la marche appareillée basée sur le modèle valide permet un gain et une efficacité fonctionnels conséquents et devient beaucoup moins dispendieux en énergie que tout autre type de marche, donc source de moindre fatigabilité, comme ont pu me le rappeler lors de divers échanges les kinésithérapeutes de l'unité de rééducation. Outre l'aspect médical et fonctionnel, le travail de mimétisme de la marche valide pour les personnes appareillées révèle une aspiration de la part de nombreux patients à tendre à être « juste normal » (Jefferies *et al.*, 2018, 2017 ; Ostler *et al.*, 2014). Ce travail voit en ce sens s'enclencher un processus de normalisation²¹⁵ (Winance, 2019b) auquel

²¹⁵ Myriam Winance définit trois formes de normalisation. Dans le cadre de ce chapitre, l'emploi du terme de processus de normalisation renvoie à la première forme qu'elle définit comme « un alignement à la norme » (2019b : 36).

certaines patients amputés prêtent la plus grande des attentions dès la rééducation et dans l'optique des futures interactions sociales en société dite « valide ». Les stratégies de correction des défauts et de la maîtrise de ces conduites motrices s'inscrivent dans la continuité des analyses de David Le Breton²¹⁶ (2005) sur la recherche d'un effacement ritualisé du corps que nous qualifierons, en lien avec nos observations de terrain, d'effacement ritualisé du corps amputé prothésé où les stigmates que représentent l'amputation et le port de la prothèse tendent à être masqués-palliés-contrôlés à partir du maintien d'une marche harmonieuse valide. Comme souligné par Anne-Marie Mol (2009 : 71) pour qui « le corps bien dompté [...] se caractérise par son absence apparente » et dans le prolongement du processus de formatage du corps amputé, l'incorporation de postures, de démarches et d'attitudes avec la prothèse afin de tendre à l'invisibilité motrice du corps prothésé s'affine à partir des conseils et exercices fonctionnels mis en place par les kinésithérapeutes comme le miroir, les lignes dessinées au sol ou le visionnage et l'analyse vidéo des patients en train de marcher. Les pairs jouent aussi un rôle primordial en rapport à la recherche et l'acquisition d'une marche harmonieuse et la conformation à celle-ci.

Les pairs amputés en fin de rééducation et ceux « anciens » qui reviennent à l'IDR, dont la marche harmonieuse est particulièrement bien maîtrisée, servent de modèle aux patients amputés en phase de rééducation. Les patients les observent, cherchent à saisir visuellement comment ils opèrent, les questionnent et veulent récupérer leurs « tuyaux » sur la manière dont ils ont acquis et réussissent à reproduire la marche harmonieuse valide. Les pairs deviennent l'étalon comparatif dont la maîtrise optimale des conduites motrices et le développement de capacités d'agir avec la prothèse représentent l'objectif à atteindre. Au même titre que les échanges sur les expériences corporelles post-amputation²¹⁷ complémentaires aux indications de l'équipe soignante et rééducative, ces échanges entre pairs se construisent sur le mélange d'un vocabulaire développé par les kinésithérapeutes et orthoprothésistes et de termes et expressions se rapportant à un langage moins technique, plus courant, voire familier mais articulé sur leurs expériences singulières de la prothèse. Ainsi, l'entrecroisement entre les normes fonctionnelles prônées par les kinésithérapeutes et celles des patients amputés, reposant sur la démarche de l'invisibilité motrice et matérielle de la prothèse lors des interactions

²¹⁶ Comme que le souligne David Le Breton (2005 : 139) : « Le corps doit passer inaperçu dans l'échange entre les acteurs, même si la situation implique pourtant sa mise en évidence. Il doit se résorber dans les codes en vigueur et chacun doit pouvoir retrouver chez ses interlocuteurs, comme dans un miroir, ses propres attitudes corporelles et une image qui ne le surprenne pas ».

²¹⁷ Cf. Chapitre n°5.

sociales, font de la marche harmonieuse le modèle de marche recherché et validé par l'ensemble des acteurs de l'unité de rééducation.

Malgré quelques patients²¹⁸ qui font fi de ces normes liées à la marche valide, la recherche d'invisibilité des stigmates post-amputation *via* la recherche d'une marche appareillée, calquée sur les normes de la marche valide, révèle l'importance qu'accorde une grande majorité de patients amputés, dès la période de rééducation, aux interactions sociales, aux futurs regards d'autrui en société et aux possibles risques de stigmatisation si le corps amputé et la prothèse sont visuellement remarqués. Dans une approche intersubjective, la rééducation et l'usage de la prothèse imbriquent, *par* et *pour* le patient, des savoir-faire mais également des savoir-être avec le monde qui l'entoure et dans lequel il va devoir vivre quotidiennement lors de sa sortie. Au-delà de son aspect fonctionnel et thérapeutique, le travail sur la maîtrise d'une marche harmonieuse dévoile un autocontrôle de la personne amputée en lien à une régulation entre pairs amputés. Dès la période de rééducation, l'ethnographie met ici en avant les caractéristiques et les significations sociales liées à l'incorporation de la prothèse et aux conduites motrices apprises et développées. Particulièrement notable en rapport à la frontière entre institution hospitalière et société valide, le processus de normalisation recherché par les patients nouvellement amputés se met en place avant même qu'ils se soient confrontés à la vie quotidienne en société hors des murs hospitaliers. Certes l'unité de rééducation, et plus globalement l'institut de rééducation, constituent un milieu sanitaire fortement institutionnalisé et protégé pour les patients, ils n'en sont pas moins des lieux pénétrés par les normes et enjeux sociaux qui régissent la société au-delà du « monde » hospitalier. La démarche des patients de développer une marche type « valide », effaçant le port de la prothèse²¹⁹, met en évidence les frontières poreuses entre l'unité de rééducation et ce qui se passe, et surtout se passera, à l'extérieur pour les patients amputés lorsqu'ils seront confrontés aux regards des valides. En amont de leur sortie, ils projettent avec plus ou moins d'inquiétude selon chaque patient les retentissements de leur amputation au niveau des interactions sociales. Dans la continuité des propos de Sylvie Fortin et Michaela Knotova (2013 : 13) pour qui « l'hôpital est aussi un lieu ambigu, une institution aux frontières poreuses, perméable à son environnement tout en ayant

²¹⁸ Par exemple : une patiente âgée amputée vasculaire fémorale qui rencontre de grandes difficultés à marcher appareillée et souhaite rester dans son fauteuil ou un patient amputé traumatique qui me soulignait qu'il « s'en fiche de bien marcher et que la prothèse se voie ».

²¹⁹ La démarche d'effacement ritualisé du corps amputé prothésé se verra complétée en toute fin de séjour par l'ajout d'une esthétique en mousse couleur chair et le plus souvent par le port d'un pantalon pour masquer la prothèse des regards extérieurs.

une logique propre », l'ethnographie menée révèle la nécessité de s'extraire d'un rapport dichotomique entre milieu institutionnel sanitaire protégé et milieu social et montre les interstices qui existent entre ces deux « mondes ».

Au-delà du contrôle et de l'invisibilité de l'amputation et de la marche appareillée en écho aux travaux d'Anne Marcellini (2005 ; 2009), les observations ethnographiques mettent aussi en avant une recherche, particulièrement prégnante chez quelques patients amputés jeunes et/ou dynamiques, d'une maîtrise de l'appareillage prothétique et de la mise en place d'un processus de déstigmatisation²²⁰ en rapport au corps amputé appareillé. Dès la rééducation, ces patients recherchent une marche harmonieuse et une mise en avant du corps prothésé qui se doit de s'écarter du *gesticulatio* (connoté de manière négative, dans le sens où il y a « trop » de gestes et non (cor)ordonnés et qui renvoie à « une représentation stigmatisée [...] faisant ressurgir "la figure fondamentale du handicap" [Marcellini, 2009 : 201]) et qui s'oriente vers le *gestus*²²¹ (renvoyant à la figure bionique de l'humain et à la recherche d'une « finalité pratique et d'une efficacité du corps [...] au service d'une attitude, d'une figuration, dont la dimension symbolique est liée à une dimension esthétique » [Marcellini, 2009 : 211]). Ces patients s'appliquent et s'impliquent à rechercher des conduites motrices calquées sur la marche harmonieuse non pas dans l'objectif social de masquer, en sus avec une esthétique et le port d'un vêtement long, l'amputation et la prothèse aux yeux de tous en société, mais dans l'optique de montrer la prothèse. Ils souhaitent démontrer qu'ils ont la capacité de marcher comme n'importe quelle personne valide, voire tendre à faire croire que la prothèse serait « greffée » et connectée à leur corps, jouant sur l'imaginaire de science-fiction de l'homme bionique, de l'homme augmenté, du cyborg. L'exemple de l'utilisation du genou de classe 3 de type C-Leg ou Rhéo par les patients amputés fémoraux dynamiques qui, de par la reproduction par la prothèse de certaines spécificités d'un genou humain et par l'application qu'ils mettent en œuvre au cours de la rééducation à ne pas boiter et tendre à une marche harmonieuse, est représentatif de cette démarche où le corps amputé prothésé tend à reproduire une marche harmonieuse au plus près possible de la fonctionnalité, du contrôle et de la démarche du genou physiologique.

²²⁰ Anne Marcellini (2005 : 9) rappelle qu'« Erving Goffman (1981 : 267) avait déjà souligné la dimension de la communication voulue ou non, mais toujours contenue dans "l'apparence physique et des actes personnels tels que l'habillement, le maintien, les mouvements et les attitudes d'intensité de la voix, les gestes comme le salut ou les signes de la main, l'ornementation du visage et l'expression émotionnelle en général" ».

²²¹ Plus précisément, Anne Marcellini s'appuie sur deux auteurs : Jacques Le Goff et Nicolas Truong (2003) pour définir le concept de *gesticulatio* et Jean-Claude Schmitt (1981) pour celui de *gestus*.

6.2. Limitations et situations de handicap

6.2.1. Retentissements, complications, douleurs et blessures

La mise en lumière des potentialités des patients lors de l'apprentissage de la marche appareillée ne doit pas masquer l'autre versant, à connotation plus désenchantée, des difficultés, contraintes et aléas rencontrés à différents niveaux et degrés. Dans la continuité de nos analyses sur le moignon comme centre névralgique ou garde-fou de la rééducation, la première de ces limitations qui touche certains patients se situe dans la fragilité du moignon et les possibles douleurs et/ou blessures que peut lui faire subir le port de la prothèse. Malgré le travail de cicatrisation-modelage du moignon, du processus d'ajustement à la prothèse et d'accompagnement-observations minutieux de l'équipe soignante et rééducative, le port de la prothèse fait intrinsèquement courir un risque de blessures et de retentissements sur le corps amputé, inhérent à l'emboîture et aux conduites sensori-motrices développées. Les possibles complications et douleurs, pouvant (ré)apparaître et/ou s'intensifier, se manifestent sous différentes formes : ouverture de la cicatrice, douleurs au niveau de l'appui osseux dans l'emboîture, frottements et/ou réactions épidermiques du moignon, possible augmentation de l'œdème, dysesthésies, douleurs du membre fantôme, etc. Elles apparaissent plus fréquemment lors du premier essai de la prothèse mais se manifestent aussi parfois, de manière éphémère ou permanente, lors des étapes suivantes. Quelques patients ayant rencontré ce type de difficultés abordent ce sujet et en décrivent les conséquences lors des entretiens :

Évelyne : « J'étais contente, j'avais fait mes 300 mètres, j'avais fait le tour de mon étage toute seule avec les béquilles et puis quand je suis arrivée, la kiné a regardé le moignon, elle a dit "il y a quelque chose qui se passe". Alors du coup, je suis rentrée dans ma chambre, ils sont venus voir et ils se sont aperçus qu'il y avait plein de pus, ça suintait, ce n'était pas beau » (73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Aurélien : « Ils ont essayé de m'appareiller, donc première prothèse, ça s'est soldé par un échec parce que l'infection était toujours là, il y avait toujours quelques petites poches de liquide infectieux. Donc après j'ai eu toute cette histoire de ré-opération pour nettoyer le moignon » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Patrick : « Mon problème, c'est ma peau fragile » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Olivier : « C'était la troisième semaine après mon entrée il me semble, des phénomènes de picotements nerveux, parce qu'on m'a dit que c'était des dysesthésies et ben là, je me suis beaucoup inquiété [...] Parce que je n'avais pas d'autres échappatoires : ben non, je ne pourrais pas être appareillé, c'est quelque chose qui... Je me disais mais pourquoi ce n'est pas apparu avant ... Enfin tout de suite au moment de l'opération et trois semaines après... Alors je me suis dit, ça c'est quelque chose que je vais conserver alors. Pour moi, il fallait que je sois rassuré, et médicalement, par des examens, voir s'il y avait vraiment quelque chose et puis, de discuter, de reprendre confiance » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Les complications rencontrées par ces patients sont singulières de par leur apparition (ou non), leur cause et leur fréquence. Dans l'attente de la cicatrisation, d'un diagnostic et d'adaptation de la prothèse, elles débouchent à court terme sur la suspension immédiate du port de la

prothèse, ce qui équivaut à une rupture, sur un temps donné, de la progression de la rééducation qui se dessinait. L'arrêt provisoire, dû à cette fragilité et incapacité du corps à supporter la prothèse, est révélateur pour les patients de la complexité et de l'évolution dans le temps de leur situation de handicap et correspond, pour eux, à de premières expériences connotées négativement vis-à-vis de la prothèse. Elles les confrontent de manière directe à la réalité du vécu post-amputation, aux retentissements douloureux de la prothèse sur leur moignon et à ses conséquences au niveau de la situation de handicap vécue, auxquels ils seront inévitablement confrontés durant leurs trajectoires de vie de personnes amputées. Au cours de l'entretien, une patiente souligne comment le port de la prothèse l'amène à se rendre compte du caractère irréversible de sa situation de handicap :

Monique : « C'est complexe, parce que vous savez que la prothèse va vous aider, et en même temps c'est ce qui signifie que vraiment, on est dans l'irréversibilité de la situation » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

À côté de cette douleur causée par la prothèse, d'autres difficultés et aléas fonctionnels se produisent suite à des problèmes techniques liés aux composants ou par la fêlure ou la cassure de l'emboîture plastique²²² de la prothèse provisoire. Ces problèmes sont d'ordre divers, de gravité et d'une durée de réparation variables : manchon percé, fuite dans l'emboîture ou problème de valve de pressurisation et donc perte d'étanchéité de la prothèse, brisure ou cassure de l'emboîture. Ils génèrent une impossibilité de marcher appareillé et donc une perte au niveau fonctionnel en rapport aux déplacements et la réalisation des gestes du quotidien. La confrontation à la prédominance de l'objet sur le corps constitue également une expérience vis-à-vis de la dépendance qu'instaure l'utilisation de la prothèse au quotidien que les patients rencontreront à différentes reprises hors milieu hospitalier²²³.

L'analyse de l'ambiguïté de l'appareillage prothétique en lien avec le rapport ambivalent corps amputé/prothèse (potentialités mais aussi limitations) met en évidence la précarité des situations de handicap auxquelles sont confrontés les patients amputés. Pour chaque patient, ces multiples situations de handicap vécues varient dans le temps, selon l'état de santé, la manière dont le corps supporte ou non la prothèse et la résistance et la fonctionnalité

²²² Ces brisures-cassures sont provoquées par un manque de résistance aux pressions exercées par le moignon et le reste du corps sur la prothèse lors de l'apprentissage des conduites motrices. Elles diminuent fortement et deviennent extrêmement rares avec la prothèse définitive dont l'emboîture n'est pas fabriquée en plastique mais en carbone.

²²³ Dans cette perspective, il est d'ailleurs à souligner la frustration que peuvent provoquer l'attente de la réparation de la prothèse et l'impatience et l'empressement des patients vis-à-vis des interventions des orthoprothésistes les lundis et mercredis afin de pouvoir récupérer leur prothèse et poursuivre leur rééducation le plus rapidement possible. Cette dépendance vis-à-vis des orthoprothésistes demeure dans leur quotidien hors-milieu hospitalier.

de celle-ci. Les aléas physiques et techniques font de ces moments d'attente et parfois de doute une initiation à la réalité du port de la prothèse entre enchantement et désenchantement. Ce vécu constitue également une pièce importante du puzzle des premiers temps de la trajectoire de vie post-amputation car ces aléas tendent à ce que les patients comprennent, par leur propre expérience, que l'objet prothétique est certes un apport pour remédier aux situations de handicap rencontrées mais qu'il ne peut pas tout ; certes, il remplace le membre perdu mais il ne restituera en aucun cas les possibilités données par leur jambe organique (fonctionnalités, sensations). Il reste un dispositif technique imparfait de compensation fonctionnelle. Lors de nos observations quotidiennes nous avons pu noter que les kinésithérapeutes rappellent régulièrement aux patients, dans une visée thérapeutique et de prise de conscience de la réalité du vécu avec la prothèse et ce durant les différentes étapes de la rééducation, que la prothèse est source de difficultés et de complications : « Une prothèse, c'est une prothèse donc c'est embêtant ! » ou « Au fur et à mesure avec la prothèse, tu pourras faire plus de choses, mais il y a des choses que tu ne pourras plus faire ».

6.2.2. Les aléas de l'apprentissage de la marche appareillée

Les retentissements sur le corps et les risques techniques sont des premiers éléments de limitations du patient auxquels s'ajoutent d'autres complications rencontrées durant le parcours d'apprentissage de la marche appareillée. La perte de l'équilibre est un premier élément indissociable de la rééducation et de la marche avec la prothèse. Le caractère sécurisant et protégé de l'unité de rééducation, en lien avec l'accompagnement des kinésithérapeutes, fait que les chutes des patients sont rares ; cependant, outre la chute en elle-même, qui peut arriver à n'importe quel moment et à n'importe quel patient, c'est la plausibilité de perdre l'équilibre, l'appréhension de la chute et l'inquiétude qu'elles génèrent qui sont au centre des préoccupations des patients dans la maîtrise de leurs conduites motrices. La peur de la chute et de ses causes et conséquences (non-maîtrise de son corps, risques de blessure) conduit certains patients à développer des réflexes moteurs contre-indiqués et à connaître des moments de panique, de désincorporation et dé-formation (Warnier, 2017) des postures et démarches apprises jusqu'ici. Ils arrivent qu'ils se mettent en danger par des conduites motrices inappropriées : lâcher les béquilles pour s'accrocher aux barres placées le long des couloirs, s'asseoir trop rapidement et sans sécurisation sur le fauteuil, ne pas prendre le temps de verrouiller le genou pour les amputés fémoraux entre le lever du fauteuil et les premiers pas. Cette appréhension est source de véritable blocage dans l'apprentissage des conduites

motrices pour quelques patients, le plus souvent âgés, dont la marche est moins sécurisée et assurée malgré l'aide des kinésithérapeutes et des béquilles :

Isabelle : « Ce que j'ai peur, c'est d'être sur les cannes. Je ne devrais pas avoir peur, mais j'ai peur. Je tremble, je suis en sueur » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Robert : « Je ne me sens pas équilibré, pas stable, je n'arrive pas à faire les pas normaux... c'est heurté, ce n'est pas naturel. J'ai encore actuellement de la difficulté, j'arrive à placer ma prothèse un peu plus facilement » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Les craintes vis-à-vis de la perte d'équilibre lors des conduites motrices avec la prothèse peuvent générer des blocages conséquents lorsqu'il faut franchir des paliers et des étapes de la rééducation (marche hors des barres parallèles, marche seul avec des béquilles) comme le décrit cette patiente :

Geneviève : « C'est bien de forcer mais là je bloque (*au niveau de la marche avec la prothèse*), y a un blocage à un certain endroit... J'ai peur de ne pas pouvoir le débloquer » (88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Ces complications au niveau de l'action motrice révèlent la fragilité des conduites motrices en cours d'apprentissage et de la redéfinition du schéma corporel en rapport à l'usage de la prothèse en cours. La stabilité et la maîtrise des pas avec la prothèse restent précaires et incorporées seulement partiellement lors de la rééducation. Un manque d'attention ou une surconfiance en ses conduites motrices encore en acquisition, un mouvement mal-coordonné, une appréhension trop grande, un élément, un obstacle et/ou un environnement perturbateurs, voire une défaillance de la prothèse (cassure de l'emboîture par exemple) créent un parasitage dans la coordination du cycle de la marche appareillée et génèrent une perte d'équilibre, une chute renvoyant le patient face à sa situation de handicap.

Certains patients montrent une forme de réticence et des difficultés à marcher avec la prothèse. Ces situations « critiques », dans le sens où elles marquent une certaine incapacité à passer du port de la prothèse en station debout à la mise en mouvement du corps appareillé et à des conduites motrices plus complexes (comme par exemple, en fin de séjour, l'apprentissage à monter/descendre des marches avec la prothèse²²⁴), représentent des éléments d'analyses particulièrement pertinents car elles révèlent les difficultés et les enjeux du rapport corps amputé/prothèse. Les difficultés à enclencher le cycle de marche se traduisent corporellement de différentes manières : une appréhension chez certains patients dans la manière d'attaquer et

²²⁴ L'apprentissage à monter/descendre des marches est un autre exemple d'apprentissage de conduites motrices qui renvoie également à cette difficulté à connaître et maîtriser ce nouveau schéma corporel qui se construit au cours de la rééducation. Le patient garde en mémoire un schéma corporel, l'enregistrement du pied d'attaque de la marche et de l'enchaînement des pas marche par marche. Or, il est obligatoire pour les patients amputés de toujours attaquer le pas en descente de marche avec la jambe appareillée et inversement pour la monter.

de poser le pied, une marche non-harmonieuse, un appui uniquement sur la jambe valide et/ou un regard toujours porté sur la prothèse. Pour pallier ces blocages et défauts, les kinésithérapeutes, en plus de ré-expliciter et de re-décomposer en détail les particularités de la marche appareillée, orientent leurs propos sur la confiance que les patients doivent avoir envers leur propre corps amputé et sur le fait que le port de la prothèse ne fait pas tout, comme ils le rappellent quotidiennement aux patients : « Ce n'est pas la prothèse qui vous fait marcher, mais c'est vous qui faites marcher la prothèse ». Dans son rapport entre corps et objet prothétique, l'apprentissage des conduites oblige les patients à un processus complexe d'accommodement qui se construit sur les fondamentaux et automatismes du cycle de la marche acquis avant l'amputation. Ces premiers essais révèlent la difficulté principale que l'on retrouvera tout au long de la rééducation : les patients « ne partent pas de zéro » en ce qui concerne le cycle de marche²²⁵. Leurs schémas corporels et repères suite au traumatisme de l'amputation sont altérés ; et aussi bien les patients que les kinésithérapeutes doivent composer avec cette prise en compte de ces réflexes antérieurs toujours présents. Au cours des différentes étapes de la rééducation, c'est un apprentissage ambivalent, entre un travail de modification, de redéfinition et de recomposition de la marche d'auparavant et la découverte de la prothèse et l'accoutumance à la marche appareillée.

L'altération du rapport à l'espace-temps et de la fatigabilité est aussi un élément générateur de nouvelles difficultés qu'intègrent les patients au fur et à mesure qu'ils découvrent la marche appareillée. De par leur propre expérience lors des différents déplacements avec la prothèse au sein de l'unité et à l'extérieur, ils se rendent compte par eux-mêmes que la marche développée est moins rapide qu'auparavant et qu'elle les oblige à faire des efforts physiques plus conséquents en lien avec l'incorporation non-définitive des conduites motrices, pour le moment encore à parfaire. Cet aspect physique et fonctionnel engendre une fatigabilité plus conséquente et oblige les patients à restreindre leurs possibilités à se déplacer sur une longue distance ou de prendre en compte des temps de pause-repos le long du trajet. L'appareillage prothétique pallie certes la situation de handicap mais il ne l'efface pas : des ruptures au niveau des habitudes du quotidien entre l'avant et l'après amputation sont irrémédiablement notables et doivent d'être intégrées par les patients. Ils doivent adapter et mettre en place de nouveaux repères spatio-temporaux et de fatigabilité qui prennent en compte l'altération du corps et certaines pertes fonctionnelles et physiques post-amputation. Ces situations de handicaps

²²⁵ Ce qui se retrouve d'un point de vue sémantique par l'utilisation du préfixe « ré-éducation », qui renvoie au fait que ce n'est pas une éducation première à la marche.

vécues et variables selon les capacités fonctionnelles des patients les obligent à saisir les limitations qu'impose le port de la prothèse et à redéfinir leurs propres perceptions et critères, et capacités à marcher sur diverses distances.

D'autres difficultés quotidiennes autour de la prothèse apparaissent sur le chemin de rééducation des patients et revêtent de multiples aspects qu'ils doivent apprendre à gérer. La mise en place de la prothèse et son retrait nécessitent une ritualisation et un respect de consignes²²⁶ lors de l'enfilage qui posent des problèmes pour certains patients âgés et amputés fémoraux majoritairement, en relation avec des problèmes physiques ou cognitifs liés au vieillissement et à la perte du genou. Ces complications renvoient à des difficultés à chausser correctement le manchon, à ne pas pouvoir réussir à introduire le moignon au fond de l'emboîture, à de possibles vêtements qui se coincent dans l'emboîture, à la difficulté à baisser et remettre son pantalon, à (dé)bloquer le genou avec la manette de la prothèse fémorale lors des transferts ou à retirer la prothèse (manque de force et difficultés avec l'étanchéité de l'emboîture qui maintient le moignon). Elles imposent une réflexion de l'équipe soignante et rééducative, en collaboration avec le patient et son entourage, sur la capacité à enfiler la prothèse seul, à la nécessité ou non d'une tierce personne au quotidien et interroge donc l'autonomie réelle du patient au sein de l'unité et surtout dans le futur où l'encadrement sécurisant de l'équipe soignante et rééducative ne sera plus présent. Les kinésithérapeutes n'hésitent pas à interpeller et rappeler aux patients : « Une personne amputée qui ne sait plus mettre sa prothèse, ni son manchon, n'est pas une personne qui marche ». Les soignants craignent que, soit volontairement par choix du patient, soit par l'absence d'une tierce personne et/ou de l'entourage²²⁷, la personne amputée ne porte pas au quotidien la prothèse et que celle-ci devienne ce que l'on dénomme communément dans le milieu de l'appareillage prothétique et médical « la prothèse-placard ». Renvoyant au processus de production du handicap, la situation réelle de handicap hors milieu hospitalier reste donc fluctuante et nécessite la prise en compte de l'aspect environnemental et de l'aide nécessaire au patient dans son quotidien lors de la phase de rééducation.

²²⁶ Décrit précédemment.

²²⁷ L'amputation et la non-possibilité pour certains patients âgés de ne pas utiliser pleinement les possibilités de transfert et de marche qu'offre la prothèse peut être synonyme de situation de handicap importante et d'obligation à rester assis dans un fauteuil au quotidien. Dans l'optique d'éviter cette situation, les kinésithérapeutes de l'unité de rééducation ont un rôle d'enseignement sur la manière d'utiliser une prothèse en direction des proches et/ou des professionnels (aides-soignants, kinésithérapeutes des maisons de retraite par exemple).

Les limitations rencontrées vis-à-vis de la prothèse qui viennent d'être énumérées renvoient à l'autre versant, celui à tendance plus désenchanté de la prothèse et à ses conséquences sur la situation de handicap vécue. À travers le rapport dialogique corps amputé/prothèse et dans le rapport à l'environnement, elles invitent les patients à une prise en considération de la précarité du corps, à une découverte de la vulnérabilité (Gardou, 2009) liées à l'amputation et de l'incertitude sur leurs capacités à s'adapter à l'appareillage prothétique et à réaliser certains gestes de la vie quotidienne. Cette précarité au quotidien des patients et la variabilité de leurs situations de handicap qui en découle imposent la prise en compte essentielle de la variable « temporalité » dans le parcours de rééducation des patients amputés. Elle nous permet de souligner que le fait de pallier la situation de handicap repose sur un équilibre précaire qui, à n'importe quel moment du quotidien, dans l'unité (mais aussi par la suite également hors institution hospitalière), peut basculer vers de possibles complications physiques (particulièrement au niveau du moignon) et limitations motrices en rapport à l'impossibilité de porter la prothèse. L'utilisation de la prothèse, malgré l'apport conséquent qu'elle permet dans la remédiation au handicap, reste malgré tout et de manière métaphorique une épée de Damoclès qui peut replonger la personne amputée dans une situation de handicap plus ou moins conséquente, en lien avec cet équilibre chancelant, entre potentialités et limitations.

6.3. Une fin de séjour qui se dessine...

6.3.1. Se préparer au retour chez soi : travail ergothérapeutique, visites et permissions à domicile

En complément de l'apprentissage fonctionnel de la marche et de l'accoutumance à la prothèse, le travail des ergothérapeutes, et plus particulièrement celui portant sur le réapprentissage des gestes du quotidien avec la prothèse (comme cuisiner avec sa prothèse ou bricoler et fabriquer des objets en appui sur sa prothèse) et le réaménagement du domicile²²⁸, est une étape supplémentaire dans le parcours de rééducation des patients. D'une durée d'environ une heure et au rythme d'une à deux par semaine, les séances d'ergothérapie se déroulent au sein de l'Institut dans un espace spécifique, situé à l'étage inférieur de l'unité de

²²⁸ Dans cette partie, nous portons notre analyse sur le travail mené en fin de séjour avec le patient au travers de ces deux aspects spécifiques mais il est essentiel de souligner que les ergothérapeutes interviennent tout au long du séjour du patient (lors du choix et de l'adaptation du fauteuil si nécessaire, de la prise de contact avec le patient sur son environnement familial et social et les caractéristiques de son domicile, du travail avec le miroir, etc.).

rééducation, où différents lieux de vie, propres à un domicile de base (cuisine, salle de bain, espaces de travail), sont aménagés afin que les patients puissent se contextualiser, (re)découvrir et s'entraîner à certains gestes avec le port de la prothèse.

Les différentes séances leur permettent de développer et corriger les conduites motrices qu'ils adopteront au quotidien, à savoir : cuisiner debout, transporter des plats chauds, entrer sans difficulté dans une douche ou une baignoire. Lors de ces temps de travail, l'ergothérapeute apporte aides et conseils aux patients, aussi bien sur les postures à adopter (appui sur la prothèse qui doit devenir naturel, mode de déplacement, etc.) que sur certains gestes à adapter et précautions à prendre selon les différents espaces dans lesquels ils évoluent. Cette mise en situation du corps appareillé, dans un environnement reproduisant les espaces du quotidien, constitue un palier supplémentaire pour développer ses capacités fonctionnelles mais aussi intégrer les limitations induites et générées par l'appareillage prothétique. Elle conduit les patients à recouvrer partiellement leurs capacités fonctionnelles et à leur offrir des perspectives à réaliser les tâches et activités quotidiennes à domicile et la possibilité de pouvoir réutiliser les membres supérieurs couplée à une station debout, suite à l'abandon des béquilles ou fauteuil roulant.

La séance spécifique d'ergothérapie de préparation d'un repas par le patient lui-même et du partage de celui-ci avec l'ergothérapeute et d'autres patients est un exercice, une situation annonciatrice des retentissements de l'amputation dans les actes du quotidien lors du retour à domicile. Cette séance met les patients appareillés en situation concrète d'action, d'interaction et de prise en compte de leurs capacités à pouvoir mener à bien cette tâche culinaire avec la prothèse. Elle suppose un travail de préparation et d'acceptation des difficultés que rencontre le patient lors de conduites motrices dans cet environnement donné (perte d'équilibre en portant un objet, difficultés à s'asseoir et se relever, etc.) ainsi que des complications liées à l'aménagement de l'espace (hauteur des placards, des plans de travail, etc.) qui viennent parasiter le bon déroulement de la réalisation de la tâche. Elle projette les patients dans la réalité des changements futurs qu'ils devront effectuer afin de vivre quotidiennement à leur domicile avec le moins d'obstacles (Fougeyrollas, 2010) possibles.

Moments hors milieu institutionnel, les visites à domicile et les permissions de week-end prolongent le travail ergothérapeutique de rééducation²²⁹. Dans la continuité des séances d'ergothérapie, ces temps sont des passerelles entre les deux milieux hospitalier et privé-

²²⁹ En lien lui-même avec celui des kinésithérapeutes.

familial permettant aux patients de s'extraire de l'unité de rééducation, de reprendre contact avec les proches et de travailler sur les aménagements dont ils auront besoin pour leur bien-être à domicile. Sur une demi-journée, les visites à domicile, accompagnées de l'ergothérapeute²³⁰, ont pour objectif de repenser et prévoir l'aménagement du domicile post-amputation. Lors de ces visites chez les patients particulièrement lorsqu'ils sont âgés, une fonction primordiale de l'ergothérapeute est d'insister sur la nécessité de pouvoir utiliser le fauteuil roulant ou les béquilles ; en effet, ceux-ci peuvent à tout moment, en cas de blessure ou de fatigabilité avec la prothèse (aggravant la situation de handicap), sur le court, moyen et/ou long terme, redevenir les seuls modes de déplacement utilisables. Les multiples aspects que revêtent ces différentes situations de handicap auxquelles les personnes amputées sont confrontées, renvoyant à l'aspect temporel et variable des contextes, nécessitent d'anticiper les modalités d'accès aux pièces principales (cuisine, salle de bain, toilettes, chambre), d'ajuster la largeur des couloirs pour pouvoir passer en fauteuil, de prendre en compte le nombre de marches au sein du domicile ainsi que l'accessibilité aux objets usuels. En plus de son avis de professionnel au niveau de l'aménagement du domicile, la démarche de l'ergothérapeute est d'intégrer aussi le regard, les habitudes et les remarques du patient sur son environnement personnel²³¹ et la manière dont il perçoit l'agencement futur de son domicile. Au cours de cette visite, les patients testent et simulent, aussi bien au niveau des déplacements que dans la prise d'objets, les gestes basiques et essentiels du quotidien afin de vérifier s'ils sont réalisables. Ils s'assurent que l'ensemble des lieux, espaces (intérieurs et extérieurs) et objets restent accessibles avec la prothèse, en béquilles et en fauteuil roulant. Selon les caractéristiques du domicile et les souhaits du patient, le choix et la possibilité de réaménager le domicile diffèrent : déplacement de mobilier (lit, table), élargissement des portes, installations de rampe et de soulève-personne, remplacement des douches ou baignoires par des « douches à l'italienne » et voire pour certains l'obligation d'un changement de domicile pour cause de non-accessibilité²³². Ces visites, quelle qu'en soit l'évaluation finale par l'ergothérapeute, rapprochent le patient de son domicile et le préparent

²³⁰ Les visites à domicile se font généralement en milieu de séjour afin de pouvoir laisser un laps de temps conséquent pour de possibles travaux et aménagements si nécessaires avant le retour du patient à son domicile.

²³¹ Et également ceux des proches s'ils sont présents lors de la visite.

²³² Le réaménagement du domicile soulève ici la question du financement posée par le vécu post-amputation et du remboursement et de la possibilité de réaliser des travaux au domicile (en lien avec l'accord de la sécurité sociale, mutuelle, aides des conseils généraux, etc.). L'ergothérapeute et l'assistant social de l'unité de rééducation jouent un rôle prépondérant dans la mise en place, le suivi et la validation des dossiers. Certains travaux sont réalisés lors du séjour du patient à l'hôpital et d'autres peuvent prendre un temps plus important et se faire sur un calendrier plus échelonné.

aux possibles adaptations liées aux retentissements que l'amputation, le port de l'appareillage prothétique ou l'usage du fauteuil roulant vont lui imposer.

Lorsque l'environnement du domicile, la présence de la famille et des proches et l'état de santé du patient le permettent, les permissions du week-end sont mises en place offrant de premiers moments importants hors du milieu hospitalier. Les permissions, accordées par le médecin-chef (après consultation des autres professionnels de l'unité), sont variables en fréquence selon les caractéristiques médico-psychologique-sociale de chaque patient et la durée de séjour dans l'unité de rééducation. Différents objectifs thérapeutiques de ces permissions sont évoqués par les patients lors des entretiens :

Olivier : « Déjà les permissions, ça m'a donné idée de chez moi avec la prothèse [...] Pendant les permissions, j'essayais de souffler on va dire. J'essayais de laisser la partie convalescence-rééducation ici, à Grenoble, au centre, et quand je rentrais, ouais...de penser à autre chose...ouais...c'était un peu pour moi, le seul moment où je pouvais me diversifier un peu l'esprit autrement, avec ma famille, les enfants » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Guillaume : « Ça fait du bien, même au bout d'un mois, ça fait du bien de retrouver ses petites affaires, ses petites habitudes... Je pense que c'est vital, quand on a mon âge, que l'on peut rentrer et...Et que l'on a une vie vraiment extérieure » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Évelyne : « Ma première sortie, c'était Noël [...] ça m'a fait plaisir de rentrer chez moi et d'ailleurs, c'est là que l'on s'est aperçu qu'il y avait plein de trucs qui n'allaient pas chez moi » (73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Éric : « J'ai été invité le week-end chez des amis, et on en a beaucoup parlé... de mon amputation, de comment ça marchait, machin et tout et, et la conversation, tournait beaucoup autour de ça dans la soirée, et du coup, j'ai peur que ça arrive à gaver. Les premières retrouvailles, c'est normal de se poser la question, après ça sera peut-être différent, enfin j'espère...[...] J'aime bien le mot permission thérapeutique, c'est vraiment, c'est vraiment le mot, donc quand tu reviens ici, après, tu abordes un peu les difficultés que tu as eues ou les choses qui ont été bien. Du coup, ça te permet après, ou, de, de, de t'en servir pour avancer » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Les extraits d'entretiens permettent de dresser la liste des divers objectifs de ces permissions à domicile : permettre de quitter l'« univers » de l'unité hospitalière et d'éviter l'ennui lié à l'absence d'activité au sein de l'unité de rééducation²³³ pendant le week-end, retrouver les proches et l'environnement personnel, se confronter au vécu hors milieu hospitalier et prendre conscience des progrès encore nécessaires en rééducation pour être indépendant d'un point de vue fonctionnel lors de la sortie de l'IDR, se rendre compte des possibilités/incapacités et des changements irréversibles liés à l'amputation et se confronter également aux regards des proches et des personnes valides.

²³³ L'exemple de ce propos d'un patient souligne le caractère ennuyeux que peut prendre le vécu au sein de l'unité de rééducation durant le week-end, en lien avec l'absence d'activités de rééducation : « On discute (*avec les autres patients*), ça passe plus vite, parce que le week-end, c'est long. Le week-end, t'as beau avoir la télé, c'est long. Si tu n'as pas de visite, c'est long [...] C'est vide » André (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

Les premiers allers et retours entre l'unité hospitalière (la semaine) et le domicile (le week-end) permettent aux patients de reprendre leurs marques dans leur habitation, endroit qui leur est le plus familier. Les permissions prennent un caractère initiatique correspondant aux premières retrouvailles post-amputation hors milieu hospitalier avec le cadre intime du noyau conjugal et familial mais également social (cercle restreint de proches informés de l'amputation) et placent d'emblée les patients face à la réalité et à la visibilité de l'amputation, de l'appareillage prothétique et du handicap aux regards des autres. Au-delà de cet aspect socialisant et de retour à l'intimité familiale, ces rencontres et reprises de contact avec les proches et l'espace privé ont également, pour les patients, une valeur rééducative au niveau de la maîtrise des conduites motrices et des déplacements fonctionnels. Pour la première fois, ils se retrouvent confrontés à un espace non-protégé (pas de barres sur lesquelles s'appuyer, absence de professionnels médicaux à sa disposition) et doivent apprendre à s'y adapter. Certes, le domicile leur est un espace familier au sein duquel ils avaient leurs habitudes et leurs repères en tant que personnes valides²³⁴ mais, lors de ces permissions, ils font face à la situation de handicap liée à l'amputation et se retrouvent au-devant de possibles mises en échec. Ces permissions les obligent inévitablement à redéfinir leur rapport à ce lieu et trouver leurs propres adaptations afin de se déplacer de manière autonome.

En lien avec la stabilisation du moignon et l'accoutumance à la prothèse, le bon déroulement de ces étapes de retour à domicile est le signal de fin de séjour au sein de l'unité de rééducation. Le travail pluridisciplinaire médical, fonctionnel, psychologique et social mis en place tout au long du séjour par l'équipe de l'unité de rééducation permet de préparer et d'organiser la sortie du patient dans une prise en compte des différents aspects médical, fonctionnel, social, familial, économique du domicile afin qu'il puisse retourner chez lui ou dans un lieu d'accueil. Le jour de sortie est fixé par le médecin-chef après délibération avec les différents professionnels de l'unité. Le choix est soumis au patient une à quelques semaines avant la date prévue ; selon les cas, elle est discutée dans une démarche de négociation entre médecin et patient, ainsi qu'avec le conjoint et/ou la famille si besoin, afin de le préparer et le laisser organiser en détail les modalités de sa sortie. Les quelques jours précédant la sortie constituent les derniers moments dans l'unité de rééducation avec leurs rituels institutionnels : pot d'adieu, remerciements aux professionnels de l'unité²³⁵, derniers conseils des soignants,

²³⁴ Hormis les patients déjà en fauteuil roulant avant l'amputation.

²³⁵ Les patients seront amenés à rencontrer régulièrement les soignants par la suite lors des consultations de suivi à l'IDR.

salutations aux autres patients rencontrés durant le séjour. Le départ de l'unité hospitalière correspond pour les patients à une rupture avec le milieu hospitalier. Il représente un nouveau départ avec une confrontation à la réalité hors de l'unité hospitalière, à une incertitude vis-à-vis du quotidien à venir et du nouveau vécu lié à leurs situations de handicap.

6.3.2. Le geste prestigieux d'avant départ

Réservée aux patients jeunes et/ou dynamiques, principalement amputés traumatiques, la séance d'essayage de la lame de course à la fin du séjour constitue une ultime étape de la rééducation porteuse de nombreuses significations pour le patient. Les patients autorisés à pouvoir réaliser cet exercice particulier doivent nécessairement avoir acquis en fin de rééducation une maîtrise suffisante de la prothèse et de leur corps amputé²³⁶. Ils doivent également posséder un moignon sans risque d'ouverture de la cicatrice et en excellent état. Souligné par les kinésithérapeutes, l'intérêt fonctionnel de cet exercice est de perfectionner la marche du patient en la dynamisant par la course et d'améliorer le contrôle actif de la prothèse.

Cet essai a pour but de permettre au patient de réaliser quelques foulées sur une centaine de mètres et de retrouver la sensation de courir. Lors de l'ethnographie, deux séances d'essayage de la prothèse par deux patients amputés traumatiques, Éric et Étienne, ont pu être observées. Dans la continuité de la description ethnographique développée lors du premier essai de la prothèse d'Étienne, révélateur du chemin conséquent parcouru par le patient au cours de la rééducation, la description de l'essayage de la lame de course va se centrer principalement sur Étienne comme étude de cas. Ce choix se justifie aussi par le fait que l'entretien de fin de séjour avec Étienne s'est déroulé le même jour (l'après-midi) que son essai de la lame de course (le matin). Néanmoins, il est à préciser que certaines descriptions et extraits d'entretiens d'Éric seront incorporés en complément de l'analyse de cette séance spécifique de rééducation.

Comme lors de premier essai de la prothèse, Étienne semblait particulièrement impatient depuis que le kinésithérapeute lui avait proposé cette séance quelques jours auparavant. Suite à cette annonce et lors d'un échange informel, il m'avait confié que, même s'il l'avait intérieurement et fortement souhaité, pouvoir faire l'essai de la lame de course et retrouver la sensation de courir dès sa fin de rééducation lui paraissait, encore il y a peu, inimaginable.

²³⁶ Il leur est nécessaire de bien maîtriser fonctionnellement le genou (pour les patients amputés tibiaux) et la hanche (pour les patients amputés fémoraux).

Aujourd'hui, même s'il est légèrement stressé et peu sûr de ses capacités à réussir cet exercice physique et moteur, c'est pourtant bien lui qui a cette opportunité.

Le début de la séance se déroule au sein du plateau technique ; un autre pair amputé qui a sympathisé avec Étienne et l'a accompagné au cours de sa rééducation et moi sommes aux côtés d'Étienne et du kinésithérapeute pour observer cette séance d'essai de lame de course en carbone. Après avoir récupéré la prothèse d'Étienne, démonté le pied prothétique et installé à la place la lame de course en carbone, le kinésithérapeute amène la prothèse à Étienne et l'aide à la chausser tout en commençant à lui expliquer les fondamentaux pour courir avec ce type de lame. Après quelques verticalisations et réglages de la prothèse, les premiers exercices d'essai de la lame de course débutent pour Étienne sous l'œil et les conseils du kinésithérapeute. Il lui est tout d'abord demandé de réaliser des sautilllements sur place sur ses deux jambes à côté des barres pour potentiellement se tenir en cas de perte d'équilibre. L'objectif premier est qu'il saisisse et ressente la restitution d'énergie que lui renvoie la lame de carbone lorsqu'il met le poids de son corps dessus. Ces premiers exercices confrontent Étienne à quelques légères pertes d'équilibre mais qui restent sécurisées par la possibilité d'appui sur les barres. Après de petites difficultés rencontrées et verbalisées par Étienne (« Ouah, c'est galère de rester en équilibre »), il commence à s'équilibrer et à se stabiliser lors de ces petits pas de sautilllement. Le kinésithérapeute enclenche la deuxième phase de la séance où Étienne doit courir quelques foulées au sein du plateau technique. Comme dans l'exercice précédent, un petit temps d'adaptation lui est nécessaire avec des pauses qui viennent entrecouper ses pas lors des premières foulées. Pendant l'entretien, Étienne est revenu sur ses difficultés lors des premiers exercices de la lame de course :

Étienne : « Autant au début, je ne la sentais pas, je ne me sentais pas de courir avec parce que... je n'étais vraiment pas rassuré, t'as vraiment l'impression de tenir sur un fil » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Après plusieurs minutes, une fois les conduites de base sensori-motrices acquises et sécurisées au niveau du rapport entre moignon, emboîture et lame de carbone, Étienne allonge un peu plus sa foulée et l'espace du plateau technique montre rapidement ses limites. Le kinésithérapeute invite Étienne à poursuivre cet exercice de course dans le couloir de l'unité de rééducation long de plusieurs dizaines de mètres lui offrant plus de distance pour courir, tout en ayant la possibilité de s'appuyer sur les barres de sécurité en cas de perte d'équilibre. Étienne se sent plutôt à l'aise dans la réalisation et la maîtrise de ses foulées même si quelques accroches au sol sont parfois perceptibles. Le fait de courir dans le couloir, lieu de circulation des acteurs de

l'unité de rééducation où dès qu'une personne court elle accroche immédiatement le regard²³⁷, donne une visibilité, une exposition supplémentaire à la performance fonctionnelle d'Étienne. Il est observé, encouragé, félicité par les différents acteurs, aussi bien les médecins, infirmières, aides-soignants, ergothérapeutes et patients amputés (ou non), qui circulent dans le couloir ou qui l'aperçoivent des chambres ou bureaux dont les portes sont ouvertes. Entre deux pauses, Étienne évoque avec les personnes croisées les premières difficultés rencontrées et les bonnes sensations qu'il ressent à présent. Dans la continuité de l'extrait de l'entretien cité ci-dessus, Étienne décrit son évolution et progression au fur et à mesure de la séance :

Étienne : « Et après quand... Quand tu vois les réactions de la, de la lame... Tu te dis : "ah ouais, ça marche comme ça, ok, ok" et ben... Euh... tu fais tes pas un peu plus vite, et puis c'est génial » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Au bout de quelques minutes d'essai et en rapport à l'aisance d'Étienne dans les conduites sensori-motrices développées et incorporées avec la lame de carbone, le kinésithérapeute propose une dernière phase à la séance en invitant Étienne à aller courir quelques foulées dehors. Après être descendus d'un étage par l'ascenseur et être sortis du bâtiment, nous nous retrouvons donc quelques minutes après sur le chemin légèrement gravillonné qui entoure le bâtiment de l'IDR. Étienne réalise quelques allers et retours sur plusieurs dizaines de mètres. Cependant, au bout de quelques minutes, un peu de fatigue à l'effort se fait sentir et les foulées deviennent moins précises, les accroches et « pointes » avec la lame de course se font plus fréquentes. Dans l'appréhension d'une possible chute et d'une fatigabilité croissante, Étienne décide de lui-même de clore la séance nous amenant à remonter au 1^{er} étage du bâtiment. De retour sur le plateau technique, il retire sa prothèse, la confie à l'orthoprothésiste qui lui enlève le pied prothétique et lui remet le pied prothétique classique. Étienne, légèrement en sueur et avec une émotion et excitation palpables post-séance, évoque avec moi et l'autre patient amputé qui a suivi l'ensemble de la séance le plaisir d'avoir pu à nouveau courir. Toujours lors de l'entretien, il revient d'ailleurs sur ce plaisir retrouvé d'une pratique sportive quelques instants :

Étienne : « Moi, ce matin (*l'essayage de la lame*) au bout de cinq mois, c'est la première fois que je suis essoufflé » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

En auscultant son moignon, il souligne aussi le ressenti de quelques petites rougeurs et de certaines tensions dans les muscles de la jambe. Cependant, rien de grave. Avant de repartir sur sa prothèse et quitter le plateau technique, il termine cette séance par cette phrase : « C'est clair, quand je sortirai, direct, je m'en achète une dès que je peux ».

²³⁷ Il est logiquement interdit de courir au quotidien dans le couloir.

Cette séance d'essayage de la lame de course constitue une expérience intense pour le patient et un message implicite fort envoyé par le kinésithérapeute sur le fait que le futur vécu post-amputation ne signifie en aucun cas l'impossibilité de retrouver certaines des capacités physiques et motrices permettant la course à pied. En sus des différents apports fonctionnels au niveau du dynamisme de la marche, l'essayage de la lame de course, étape quasi finale de la rééducation, doit aussi être interprétée comme une exposition de soi importante pour le patient dans le sens où elle correspond à une forme de rendu des capacités acquises par le patient depuis son arrivée et à la réalisation aux yeux de l'ensemble des acteurs d'un des « gestes les plus prestigieux » (Mauss, 2006) et difficiles que peut réaliser fonctionnellement une personne post-amputation.

Cette séance représente également un événement particulier, collectif, fédérateur et ritualisé aussi bien dans les différents espaces où il se déroule (plateau technique, puis couloir, puis sur les pistes en dehors de l'unité de rééducation) qu'au niveau des interactions sociales liées aux regards attentifs, accompagnements, encouragements et félicitations envers le patient de la part de ses pairs ainsi que des différents soignants. Éric, autre patient qui a réalisé cet essai de la prothèse de course, revient sur ce moment et décrit son ressenti post-séance :

Éric : « La première fois où je l'ai essayée (*la lame de course*), et...et d'ailleurs j'ai été très attendri, euh, j'ai eu les larmes aux yeux en fait, et sans m'en rendre compte. J'ai couru comme ça, et j'avais les yeux explosés de larmes et puis je vois le kiné, pareil, ça m'a, ça m'a vachement attendri de..., de le voir aussi ému, parce que, euh, je ne sais pas si c'était par empathie ou si, je ne sais pas [...] J'étais sur le ressort, et j'avais vraiment l'impression de faire des foulées bondissantes et ça c'est une sensation qui m'a beaucoup manqué, parce que avant je faisais quand même pas mal de sport, du coup, euh (*silence*), c'était du bonheur de retrouver ces sensations-là, euh... (*silence*) de ressort, de souffle. Enfin, tu sais, c'est vraiment des trucs qui me manquaient le plus pourtant, ça ne fait pas si longtemps que cela » (34 ans, amputé fémoral-traumatique).

L'essayage de la lame de carbone et la redécouverte d'une possibilité fonctionnelle à courir ont une portée émotionnelle et sociale et correspondent à un rite de passage (Turner, 1967), qui traduit une première rupture avec le milieu hospitalier et qui s'inscrit dans le processus de déstigmatisation. Cette dimension qui combine le fait de courir en dehors de l'unité de rééducation jouant sur le rapport spatial dehors/intérieur et l'aspect gestuel que symbolise la course (dépassement de soi, mise en mouvement accélérée et maîtrisée du corps lors de l'effort physique) est à interpréter comme une ultime étape de la rééducation où le patient expérimente et se rend compte des potentialités que génère le corps amputé prothésé

6.3.3. Retours d'expériences prothétiques

Les conduites motrices liées à l'utilisation de la prothèse et les multiples rapports subjectifs qu'ont tissés les patients avec l'objet prothétique au cours de la rééducation (et qui vont se poursuivre hors milieu hospitalier) sont porteurs de sens aux niveaux fonctionnel, psychologique et social. En fin de séjour hospitalier, la prothèse, objet unique et singulier dans sa conception et ses réglages et ajustements, est cependant ressentie et incorporée de manière différente selon chaque patient en lien avec leurs propres expériences corporelles de l'appareillage prothétique. Lors des entretiens menés quelques jours avant leur sortie de l'unité de rééducation, j'ai eu l'opportunité de questionner les patients suivis tout au long de l'enquête sur leur expérience singulière de la prothèse.

L'analyse croisée des entretiens révèle trois approches de la prothèse structurées au regard de deux grands pôles. Ces deux pôles opposés de l'expérience perceptuelle renvoient d'une part à la prothèse comme prolongement du corps (processus d'incorporation) et d'autre part à la prothèse comme aide technique extérieure au corps. Cette catégorisation recoupe les résultats de l'étude de Craig Murray (2004) et Mari Lundberg *et al.* (2011) auprès des personnes amputées appareillées²³⁸ qui mettaient en avant également deux classifications concernant l'expérience perceptuelle de la prothèse, soit comme structure incorporée et extension sensible du corps soit comme outil.

À partir de ces deux expériences, trois principales catégories se dessinent en rapport avec notre analyse croisée des entretiens. Une première catégorie *Prolongement du corps* correspond à une approche de la prothèse perçue comme un prolongement du corps, un remplacement de la jambe :

Patrick : « En fait, la prothèse, j'ai toujours l'impression que mon pied plie comme l'autre quoi » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne : « Moi, quand je marche avec, j'ai vraiment l'impression... Je n'ai pas l'impression d'être amputé. J'ai l'impression d'être normal [...] C'est un hyper dynamique (*le pied de classe 3 de la prothèse*) et comment dire... Quand je marche, j'ai vraiment l'impression d'avoir une cheville. Mon pied plie comme un pied normal » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

André : « Elle fait partie du corps... Le matin, je la mets, je cherche à la garder toute la journée pour m'habituer » (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

²³⁸ L'étude de Lundberg *et al.* (2011) portait plus spécifiquement sur les patients ayant subi une ostéo-intégration dans l'optique du port de la prothèse. Dans cette étude, ils discutent des différentes typologies selon lesquelles l'expérience de leurs participants variait. Cela allait du visionnement de la prothèse comme un outil précieux, à la quasi-intégration dans le corps, et finalement à la « partie de moi » où elle était incorporée dans l'expérience corporelle.

Dans ces cas, l'objet prothétique est abordé et connoté positivement, tend à être incorporé et révèle plusieurs fonctions. Dans une approche sensible, les spécificités des ressentis (dynamisme, sensation de plissement et de vibration, etc.) et son ajustement favorisent son processus d'incorporation comme prolongement du corps et recomposition de l'expérience corporelle d'une jambe. La ritualisation quotidienne du port de la prothèse en fait un objet visuellement important au niveau de l'image du corps et du schéma corporel (station debout et deux jambes de même longueur), assimilé et indispensable pour le patient. En lien avec les descriptions orales des patients de leurs expériences corporelles prothétiques vécues, la frontière entre intériorité et extériorité corps/prothèse prend ici un caractère plus indistinct. Au-delà de la prise en compte de son aspect fonctionnel et des conduites motrices créées, la prothèse est appréhendée, en lien avec l'expérience subjective et sensible, comme un processus en cours d'incorporation (tel un prolongement du corps) et d'intimisation (Dalibert et Goffette, 2020) de la prothèse. Ce type de description relaté par les patients vient ajouter un nouvel élément à la notion de paradoxe du moignon : au-delà de la perte et en rapport à ce qui reste et se recompose (le moignon avec sa cicatrisation et son modelage) et de ce qui s'est déjà adjoint (le membre fantôme), le moignon et plus globalement doivent être pensés au travers du processus d'incorporation de la prothèse.

L'expérience subjective et intime de la prothèse fait que certains patients, constituant une seconde catégorie *Aide technique*, l'appréhendent dans sa matérialité et fonctionnalité. Ils la considèrent comme outil qui aide à la marche mais en aucun cas comme un possible prolongement du corps :

Laurent : « Extérieur au corps... non. Prolongement du corps... non plus. Ben, c'est une aide...aide à la marche. Moi, je vois plus l'aspect technique... » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Jean : « C'est une aide, c'est un appui sûr déjà. On ne peut pas dire que ça remplace la jambe non plus » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

Geneviève : « Presque comme un appui extérieur, je n'appuie pas trop dessus, mais j'ai l'impression que c'est un appui » (88 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Au sein de ces discours, la frontière entre extériorité/intériorité du corps avec la prothèse est plus diamétralement marquée en rapport à la catégorie précédente. L'objet reste ici dans sa dimension matérielle où une démarcation organique/technique apparaît ; il reste cependant un outil, un instrument, une béquille nécessaire à la marche. L'appareillage prothétique est une aide essentielle au quotidien mais qui, en aucun cas, ne prend une quelconque dimension de prolongement du corps.

Ressortant de l'analyse des entretiens des patients, une troisième catégorie *Fluctuation*, met en évidence des propos plus contrastés et une certaine prudence vis-à-vis du rapport à la

prothèse en lien avec l'importance de l'aspect temporel. Cette catégorie constitue un intermédiaire entre les deux catégories abordées précédemment où la prothèse peut revêtir, sur un temps précis, une sensation d'incorporation mais peut prendre, à l'opposé, un caractère totalement extérieur selon le contexte et la temporalité de l'instant :

Guillaume : « C'est une chose à part de moi, c'est quelque chose qui m'aide [...] Par contre, c'est vrai, que quand je l'ai, euh... Que je sois en jean.. jean-basket, il y a des moments, je ne pense pas du tout que j'ai une prothèse, donc à ce moment-là, ça fait partie de moi-même, je pense » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Laurent : « Ben, aujourd'hui, je pourrais répondre d'une manière, et peut-être que dans quelques jours, une semaine, je pourrais encore donner une autre réponse, parce que ça évolue toujours vers le mieux avec la prothèse. Le port de la prothèse, ça change...après je pense que l'on va s'y faire, ça sera définitif mais pour le moment, ça fait trois semaines que j'ai la prothèse, ça évolue toujours mais c'est correct, c'est bien » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « Ce ne sera pas ma jambe, ça sera quelque chose d'extérieur [...] Pour l'instant, ça reste encore quelque chose d'extérieur, elle n'est pas encore...Comment dire... Intégrée, en fait, ça viendra je pense avec l'habitude » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Éric : « En fait, ça dépend des moments. Autant y'a des fois, ben comme là tu vois, je l'ai portée on va dire assez longtemps, depuis ce matin, elle ne me quitte pas, elle fait vraiment partie de moi. Le soir, au moment où je la quitte ou, par contre, tu sais des fois où je la laisse dans un coin, je la remets en charge [...], quand tu nettoies ton manchon et après tu vas te coucher, tu la quittes vraiment au dernier moment, et après par contre, le lendemain matin, je suis en béquilles, tu vois je reste quand même un moment en béquilles, je ne re-rentre pas tout de suite dedans et c'est comme si je n'avais jamais eu de prothèse Elle ne fait pas encore vraiment partie de moi et, euh, elle fait partie de moi quand je la porte longtemps, et que je reste longtemps avec et que ça c'est bien passé plus ou moins la journée, que je n'ai pas trop été en difficulté » (34 ans, amputé fémoral-traumatique).

Il apparaît dans ces propos une volonté de souligner l'ambivalence des limitations/potentialités que procure la prothèse. Le caractère fluctuant et complexe de l'utilisation de la prothèse, ainsi que son impact sur le ressenti et la représentation que les patients ont de l'appareillage prothétique constituent également un élément prégnant au sein de leurs discours. Ils soulignent en ce sens le caractère en dents de scie de cette dualité prolongement du corps/objet extérieur que procure l'expérience de la prothèse.

Enfin, même si elle n'est pas à classer comme une catégorie, certains patients lors des entretiens développent un rapport de marchandage à l'objet prothétique qu'il est important d'évoquer pour clore cette dernière partie. Dans ce cas spécifique, les patients sont dans une remise en cause de l'appareillage, soit dans sa fonctionnalité et sa propre matérialité (lourdeur, qualité et efficacité du produit), soit dans sa capacité à aider à marcher. La prothèse portée est critiquée, voire rejetée, et ses capacités dévalorisées en rapport à d'autres utilisées par des patients plus dynamiques. L'objet est connoté négativement et génère des difficultés dans l'apprentissage des conduites motrices quotidiennes :

Isabelle : « Oui, mais il y en a qui ont le genou, c'est plus facile. Moi c'est tout raide, quand il faut marcher, il n'y a pas de genou, il n'y a rien » (65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Monique : « On aimerait bien [...] qu'il y ait un plus grand nombre d'équipements à notre disposition pour pallier à tous les petits (*silence*), toutes petites choses, qui nous euh... (*silence*) qui nous gênent dans la vie, et puis qu'on aimerait avoir des jolies et légères prothèses [...] et tout ce qui est le plus proche de nos anciennes jambes » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Dans ces cas précis, la prothèse devient un objet qui cristallise les retentissements néfastes de l'amputation et de l'appareillage. La prothèse ne revêt pas son caractère espéré. La prothèse parfaite devient rêvée, fantasmée comme un palliatif utopique (donc qui n'existe pas) du remplacement de la jambe qui aurait la vertu de remplacer totalement la perte et l'absence du membre organique.

6.4. Fin de séjour

6.4.1. Regards sur les situations de handicap vécues

Étape finale du séjour, la sortie de l'unité de rééducation est différemment vécue selon les patients en lien avec leurs caractéristiques médico-psycho-sociale, la présence ou non de l'entourage au domicile et l'environnement dans lequel ils retournent vivre quotidiennement. Chaque patient développe ainsi ses propres ressentis au moment de quitter l'unité de rééducation allant de l'inquiétude-angoisse au soulagement. Plusieurs exemples tirés des entretiens menés en fin de séjour permettent d'illustrer cette diversité :

Robert : « Partir, par exemple, dans la maison médicalisée, bon, ça me secoue, ça me travaille... J'ai l'impression de m'exiler, de partir pour une autre vie [...] Je suis angoissé, c'est sûr... Je suis incertain, je vois mal l'avenir, vu les difficultés que ça représente... En considérant, que, à l'âge où je suis, il ne faut pas espérer non, plus... des miracles... Il faut être réaliste » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Éric : « Après, c'est un grand soulagement (*de quitter l'hôpital*), de ne plus partir le dimanche, de laisser sa famille, c'était vraiment très dur [...] J'avais l'impression que ma famille était beaucoup plus peinée, que moi. J'étais peiné de partir parce que, inconsciemment, je savais que c'était pour mon bien de partir et que j'allais progresser, j'allais apprendre des choses, en plus, on prend soin de toi » (34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « Maintenant, dans ma tête, je ne prendrai jamais le risque de faire un truc ou quoi ce soit à l'idée de ce que ça peut me coûter de revenir quinze jours ici. Ici, moi, je ne veux plus y retourner. Autant, c'est un très bon centre, tout ça, mais je ne veux plus y retourner, pour le moral en fait ça fait cinq mois et quand je regarde... cinq mois... J'ai l'impression d'être en prison et de sortir enfin. Pour moi, ici, c'est une prison, mais une prison de luxe » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « Après il y a un suivi, je ne pense pas que ce soit... J'espère que ce soit complètement fini... Le fait de euh... D'enlever la tumeur... [...] J'y pense des fois, je me dis ce n'est peut-être pas fini... Bon, j'ai une prothèse, je marche bien mais peut-être que... » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Quels que soient ces multiples ressentis, qui parfois s'entrelacent chez un même patient, la fin de séjour représente inexorablement pour l'ensemble des patients une rupture avec l'environnement et les règles institutionnelles de l'unité hospitalière avec la disparition de

l'aspect protecteur, contrôlé et régulé aux niveaux médical et fonctionnel qui a régi le quotidien du patient durant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Ces discours soulignent une fois encore l'importance du fonctionnement institutionnel sur le quotidien des patients durant leurs hospitalisations au sein de l'unité de rééducation et mettent en avant le changement que provoque la sortie de l'unité vers un retour à une gestion et une autonomie pour chaque patient (activités, horaires, repas, sorties).

De cette expérience au sein de l'unité, de l'apprentissage du corps et de la corporalité amputés à la marche appareillée en lien avec l'aide des professionnels, chaque patient dresse son bilan. Un certain nombre de remarques converge et révèle les aspects positifs vis-à-vis de la décision médicale d'amputer et des progrès et perspectives qu'offre l'appareillage, avec en premier lieu, de pouvoir réaliser à nouveau les gestes du quotidien grâce à la prothèse :

Étienne : « À l'heure d'aujourd'hui, je n'ai jamais, jamais regretté ma décision (*silence*)... C'est la pire des choses que l'on m'ait demandé d'ailleurs, dans ma vie, de prendre une décision [...] Par moments, j'ai encore des coups de cafard, je me dis que... Que cette prothèse, elle va me faire chier toute ma vie.... Euh, ça c'est dans les coups de blues... Non, sinon, ça fait super "plaiz'" d'être debout, d'avoir les mains libres sans les béquilles, de revoir les amis, la famille avec le sourire, donc euh ouais, ça fait vachement plaisir » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Patrick : « Je pars (*avec une sensation*), pas de guéri, mais de bien-être, ah oui, de bien-être... Quand je chausse ma prothèse, je pars que ce soit avec toi, un prothésiste - stagiaire ou un autre, on se promène, on discute et ça déjà, tu vois, avant, avec les béquilles, j'avais le souffle.... Parce qu'il y a le poids à porter. Là, il y a toujours le poids mais je peux discuter, je peux ... En fait quand je marche que ce soit avec toi ou n'importe, et ben j'ai l'impression de marcher... Bon, les béquilles, je les oublie et je discute, comme si tu discutes avec un copain dans la rue, et ça fait du bien » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Laurent : « Je peux sortir aller faire des courses. Alors qu'avant avec l'attelle, avant l'amputation, je ne pouvais rien faire (*silence*). Je peux mettre toutes les chaussures que je veux, c'est un truc con, mais, je peux mettre toutes les chaussures, je peux tout faire quoi, alors qu'avant, il me fallait toujours des chaussures hautes, des semelles qui s'enlèvent » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Outre l'importance fortement soulignée de recouvrer la fonctionnalité des membres inférieurs et des déplacements au quotidien grâce à l'appareillage, les patients insistent sur l'importance de pouvoir marcher les bras libres sans avoir à utiliser des béquilles. Dans l'optique du retour en société, cette stature permet d'effacer un des marqueurs gênant et stigmatisant que sont les béquilles et offre la possibilité de dissimuler en partie l'absence du membre et le port de la prothèse. Ce retour à une station du corps redressé, caractéristique essentielle du milieu des personnes valides, permet donc une amélioration conséquente des capacités fonctionnelles et empêche un parasitage de la mise en scène sociale de soi lors des interactions sociales. Les patients retrouvent en partie la capacité d'interagir au quotidien sans l'aide d'une tierce personne, de pouvoir se mouvoir de manière indépendante et garder, grâce une entière liberté des bras et des mains, une tenue et une face (Goffman, 1975) diminuant ainsi en grande partie la situation de handicap et la visibilité de celui-ci.

Un autre aspect positif, présent dans les discours des patients, est celui portant sur la disparition de la souffrance physique, omniprésente auparavant. Plusieurs patients reviennent précisément lors des entretiens sur ces ressentis et bien-être actuels liés à la dissipation de la douleur suite à l'amputation :

Guillaume : « Maintenant je suis heureux, parce que ça fait cinq semaines, cinq semaines que l'on m'a opéré et... Puis je marche aujourd'hui et j'ai plus de douleur » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne : « Je ne souffre plus. Le temps : ça fait un mois et demi que je suis amputé, ça y est je sors. D'un point de vue pratique, je reprends une vie normale, je re-cours, je pourrai refaire du vélo, je pourrai vraiment tout refaire. C'est génial [...] L'avantage, à l'heure d'aujourd'hui, je ne prends plus de cachets, de morphine, y'a plus de tout ça. Franchement, je revis quoi. Certes j'ai une prothèse mais voilà quoi [...] Quand, je pense, y'a, y'a... Je suis arrivé ici le 27 août en ortho... Je ne pouvais même pas me mettre debout, c'était un truc de malade, j'avais perdu plus de quinze kilos. Je me mettais debout, il y avait tout le sang qui redescendait, j'hurlais et là maintenant [...] Je cours... c'est énorme... Mais maintenant je dirais : "affaire à suivre" (*rire*) » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Laurent : « Aujourd'hui je revis. Alors qu'avant, j'avais le traitement toujours, j'avais mal, j'avais les pansements, j'avais... Là, je revis » (19 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier : « Je vais reprendre "la banane" tout le temps (*rire*)... le sourire tout le temps parce que j'ai assez souffert pendant des années et des années » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Patrick : « Pour moi, c'est une revanche sur la vie [...] par rapport à la maladie, ah oui, par rapport à la maladie. Ça fait dix ans que ça me titille, ça m'a pris en 2003, ça fait dix ans et j'estime que je l'ai eue. Je n'ai pas gagné mais j'ai pris une grosse, grosse revanche, j'ai gagné une très grosse bataille » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

La disparition de la souffrance, corrélée à des capacités fonctionnelles retrouvées, est un élément fortement mis en avant comme un soulagement. Cette comparaison de l'état de santé et de la situation de handicap avant et après l'amputation ouvre des perspectives encourageantes à leurs yeux pour l'avenir.

Cependant, ces aspects positifs ne doivent en aucun cas en occulter d'autres que l'on peut définir comme problématiques ou négatifs. La réalité du vécu de l'amputation et l'apprentissage de la marche appareillée durant l'hospitalisation permettent une première expérience et donne un premier aperçu de certaines difficultés vis-à-vis de l'état corporel et du port de la prothèse auxquels les patients vont être confrontés de manière intermittente ou prolongée tout au long de leur vie post-amputation. La situation de handicap et les difficultés au quotidien qu'ils vont devoir affronter sont des éléments que l'on retrouve dans certains entretiens :

Monique : « Si vous voulez, quand se conjuguent le problème de l'âge et le problème du handicap, il semblerait que les choses soient, soient plus compliquées quoi » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

André : « Il faut y penser que tu n'as plus qu'une jambe, ce n'est pas pareil que quand tu en avais deux, mais là, maintenant que tu n'en as plus qu'une, pour te déplacer tout cela, c'est emmerdant [...] On va marcher doucement, éviter les imprudences » (69 ans, amputé tibial, vasculaire).

La conscientisation des changements créés par l'amputation se double du développement de certaines inquiétudes au niveau de la temporalité et des fluctuations de la situation de handicap et des possibles moments où les patients seront obligatoirement amenés à utiliser le fauteuil roulant (en lien avec l'état de santé, la fragilité du moignon, la fatigabilité et l'environnement) :

Jean : « Je ne pourrai pas supporter pendant des heures et des heures la nouvelle prothèse, si je vais... Si je veux aller chez les enfants, ils sont tous loin, il faudra que j'emmène encore mon fauteuil. Alors, ça ne sera pas non plus pratique chez eux, alors, c'est ça qui m'inquiète le plus » (84 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « Pour moi, je suis handicapé [...] Je l'ai ressenti quand je n'avais pas la prothèse et que j'étais en fauteuil et que je suis allé faire un tour avec mon fils [...], y'a des endroits avec le fauteuil je ne pouvais pas passer » (54 ans, amputé tibial, tumoral).

Robert : « J'espère avoir la volonté et la force de tenir le coup, d'essayer de progresser, remarquer un peu et puis que, maintenant ma vie, bon, ben, elle se passera la plupart du temps avec un fauteuil roulant (*silence*). Alors bon, c'est quand même, éprouvant de se voir dans cette situation-là. Et, jamais précédemment, j'avais pensé que j'en arrive là » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Aurélien : « J'y vais progressivement ça me fait toujours mal si je marche trop [...] Si je force trop après, le lendemain, je pourrai moins marcher, il faut donc que j'y aille petit à petit, tu vois je sens que plus je marche, plus j'ai d'endurance mais... C'est ... C'est long, il faut être patient » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Les discours des patients montrent une assimilation de la complexité et du caractère évolutif de leurs situations de handicap, dépendantes de leurs capacités à porter ou non la prothèse et de leurs fatigabilités. Ils anticipent également les obstacles quotidiens auxquels ils devront faire face en fauteuil ou béquilles lors d'une possible incapacité à porter la prothèse. De ce constat et de l'incertitude constante de la réalité quotidienne, émerge, dans la continuité des visites à domicile avec l'ergothérapeute, un questionnement sur le vécu à domicile :

Olivier : « Au centre je n'ai pas de situation de handicap, je veux dire, je me déplace, je suis autonome... Les escaliers j'arrive à les faire maintenant. Après, faudra que je me réadapte à mon domicile, chez moi. Mais, je pense que je ne vais pas trouver... Euh, ce n'est pas une situation de handicap, c'est plutôt une situation qui va me sembler plus difficile qu'avant, avec des aménagements adaptés. Mettons, un travail que je faisais en une heure avant, je vais le couper... Il sera fait en deux heures » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

Geneviève : « Je pense à l'intérieur de la maison, à l'extérieur ça sera plus difficile, avec le fauteuil électrique, je pense que je pourrai faire le tour du pâté de maisons » (88 ans, amputée fémoral, vasculaire).

Monique : « Au global, ce qui m'importe, c'est de retrouver une vie, où je puisse un peu (*silence*) une vie quoi...ça sera difficile, ça va être difficile. C'est à dire que ça va être difficile, il va falloir faire des efforts. Ce qui me gêne, c'est que tout ne dépendra plus de moi. Et ça me gêne d'imposer des contraintes à mes proches [...] Je crois qu'en toute lucidité, je ne redeviendrai plus celle que j'ai été. Et, ça c'est la maladie qui veut ça » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Comme l'illustrent les paroles de ces patients, le retour à domicile impose, pour un certain nombre d'entre eux, une redéfinition de leurs points de repères construits auparavant au sein de leur logement. Cette préparation au retour chez soi, enclenchée avec l'ergothérapeute, développe chez les patients un ensemble de questionnements d'ordre spatial et fonctionnel (agencement, accessibilité, fatigabilité), mais aussi temporel (durée de déplacement) et sur la

nécessité ou non d'une tierce personne (conjoint, proche, infirmier, auxiliaire de vie). Ce réaménagement se prolonge également vers d'autres interrogations sur la mobilité (validation du permis de conduire), la reprise ou non d'une activité professionnelle avec ses enjeux économique (salaire), psychologique et social (estime de soi, reconnaissance professionnelle et relations sociales).

6.4.2. Esthétique de la prothèse et (in)visibilité du corps amputé prothésé

Au-delà de l'approche médico-fonctionnelle²³⁹ de la prothèse comme compensation du ou des membre(s) amputé(s), la dimension esthétique de la prothèse et la dissimulation ou non de celle-ci et du handicap offrent la possibilité d'interroger les démarches singulières en cours d'élaboration chez les patients vis-à-vis de la présentation et mise en scène sociale de soi et des processus socio-identitaires, en construction en fin de séjour de rééducation. Déjà évoqués précédemment, l'aspect fonctionnel et le bien-être avec la prothèse, primordiaux dans la rééducation, se conjuguent avec une attention portée, au fur et à mesure des progrès effectués, à l'apprentissage de la marche appareillée harmonieuse²⁴⁰ renvoyant aux processus de normalisation (Winance, 2019b) et de déstigmatisation (Marcellini, 2005, 2009). Pour certains patients, les critères esthétiques prennent une dimension de plus en plus prédominante au fur et à mesure de l'approche de la date de sortie de l'unité de rééducation. L'importance donnée est en lien avec les enjeux sociaux qui découlent du retour à la vie hors milieu hospitalier tels que la reconnaissance et estime de soi en rapport aux risques de stigmatisation ou l'étiquetage en tant que personne en situation de handicap et non autonome. Les différents entretiens et observations effectués permettent de dégager une typologie en quatre catégories des rapports développés par les patients amputés, à quelques jours du départ, vis-à-vis de l'esthétique de la prothèse²⁴¹, de la visibilité ou du souhait de dissimulation de l'appareillage prothétique et du handicap lors des futures interactions sociales. Différents facteurs, renvoyant au modèle de processus de production du handicap, rentrent en ligne de compte dans la constitution de cette typologie : facteurs personnels (pathologie, état de santé, caractéristiques et ressources propres

²³⁹ « La prothèse vient remplacer une partie du corps organique par un artefact mécanique ou bionique afin de restituer la fonction » (Andrieu, 2006 : 399).

²⁴⁰ Plus spécifiquement chez les patients dynamiques et s'accoutumant-maîtrisant correctement la prothèse.

²⁴¹ Au moment de la sortie de l'unité de rééducation, les patients sont appareillés avec une prothèse provisoire, avec certains éléments de la prothèse (genou, pied) et esthétisme qui ne sont pas définitifs.

à l'individu, vie familiale et sociale), facteurs environnementaux (lieu de vie, lieu de travail, lieux fréquemment fréquentés à l'extérieur) et habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010).

La première catégorie de cette nomenclature, que l'on nommera *Visibilité*, correspond aux patients soulignant, lors de l'entretien, qu'ils n'auront pas de gêne à afficher la prothèse en public. Une première sous-catégorie *Désintéret* regroupe les personnes qui développent un sentiment de désintéressement vis-à-vis de la visibilité de l'amputation et l'esthétique de la prothèse au regard d'autrui :

Guillaume : « Je le vis bien, je crois même que je suis sorti le tube (*de la prothèse – sans esthétique*) à l'air comme ça » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Aurélien : « Je m'en fous complètement honnêtement (*rire*) Je n'ai jamais été porté sur l'esthétisme, ça c'est vraiment en second, une fois que je peux marcher, je commencerai à réfléchir à est-ce que je mets une esthétique à la prothèse » (26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Olivier : « Moi, je la vis bien comme ça (*l'amputation*), c'est le principal, je suis bien dans ma tête, moi, le regard des autres, non... [...] Pourvu que moi, je puisse être actif, euh... j'habite à la montagne, enfin euh... à la montagne, c'est comme ailleurs, y'a des gens, c'est vivant, c'est moitié agricole – moitié touristique... Moi ce n'est pas quelque chose qui va me... Je ne vais pas aller pour autant me cacher, tiens, il y a quelqu'un qu'arrive, tiens, faut que je me mette dans un côté...non, non, il faut que je sois valide et à 100%, c'est l'essentiel » (35 ans, amputé tibial, traumatique).

La mise au premier plan des capacités fonctionnelles retrouvée grâce au port de la prothèse et, au second plan, le caractère non-problématique de la visibilité de la prothèse face au regard des personnes valides, sont des éléments prépondérants qui ressortent des propos des patients et constituent la base de cette catégorie. La dissimulation du handicap et de la prothèse n'est pas recherchée par ces patients. L'objet prothèse ne tend pas à une volonté anthropomorphe, à une dissimulation sous des vêtements au quotidien. Ce n'est pas la dimension esthétique qui est conférée à la prothèse car elle est appréhendée avant tout comme un outil ayant pour objectif primordial le maintien et la pérennité de ses capacités fonctionnelles en partie retrouvées.

La deuxième sous-catégorie *Exposition de soi* de la catégorie *Visibilité* correspond aux patients qui souhaitent, au contraire de ceux de la sous-catégorie précédente, non pas dissimuler ce stigmate que peut être la prothèse mais au contraire mettre en avant cette particularité, en jouant plus spécifiquement sur l'aspect esthétique et le design de la prothèse :

Étienne : « Moi, je ne veux pas de mousse, tout ça, ça fait trop "cache misère". Non, non, moi, je veux le truc différent de tout le monde [...] Je voudrais un design avec des pignons... Euh, des engrenages, un peu à la "Terminator" [...] Comme si ma jambe est arrachée, un bout de peau, et que l'on voie le mécanisme [...] Je veux que les gens, ils regardent, j'ai une jambe bionique. Autant, avant, je ne voulais pas, je voulais tout cacher, autant, maintenant je veux qu'on voie. Pas que j'en suis fier Bah... Je peux dire que j'en suis fier de ma prothèse ! Que euh... J'ai envie que lorsque je marche en short-basket [...] Que les gens au loin qui me croisent, ils pensent que ouais, c'est un tatouage. J'aime avoir des choses différentes des gens » (33 ans, amputé tibial, traumatique).

Guillaume : « Ça ressemble à rien (*la mousse sur la prothèse définitive*) quitte à ce que ça ne soit pas une jambe, bon évidemment l'hiver je serai habillé comme tout le monde, mais l'été si j'ai envie de mettre un short, je ne vais pas me gêner à avoir un truc habillé. Évidemment, je ne vais pas sortir avec un tube, c'est

toujours chiant, les mômes, les trucs... Bon, tout ça, pas pour moi, parce que le regard des autres à la limite... Quand c'est des enfants, je ne m'en fous pas. Donc, pour moi, j'aurai jamais un truc qui ressemble à une jambe, à moins que je fasse un truc que je paierai moi-même, avec des poils et tout... Mais, ça ne sera de toute façon pas une jambe dans ma tête, je préfère passer par un truc comme ça (*en montrant une image sur internet d'une prothèse avec un design "cyborg"*), que les gens, ils fassent plutôt "ouaaah" que "oh, le pauvre", enfin, voilà, je suis plus comme ça » (47 ans, amputé tibial, vasculaire).

Cette volonté des patients à afficher leurs prothèses en jouant sur le design et le visuel proches de l'imaginaire du cyborg, de l'homme augmenté et bionique, révèle ici un retournement du stigmatisme (Goffman, 1975) et s'inscrit dans le cadre du processus de déstigmatisation faisant émerger de nouvelles approches et figures du handicap qui n'est plus connoté négativement socialement. Dans ce cas, la prothèse et la perte du membre tendent à ne plus à être interprétées socialement comme une perte, un handicap, mais au contraire comme une particularité, une originalité. Dans l'exemple de ces deux patients, la démarche revendiquée est une volonté de valorisation, de connotation positive qui va au-delà de ces normes et tend à prendre une dimension positive de par son originalité et son caractère autre.

La seconde catégorie (*In*)visibilité contextuelle, entre visibilité et invisibilité, se rapporte aux patients qui précisent prendre en compte les contextes, les lieux et les individus présents pour afficher ou non leur amputation et leur prothèse, selon leurs choix de présentation de soi. L'aspect adaptable et choisi qu'offre la possibilité de masquer la prothèse sous les vêtements (à l'inverse du fauteuil roulant ou des béquilles), selon le contexte social et l'importance des enjeux de discrimination que peut véhiculer le regard des valides, est la caractéristique spécifique de cette deuxième catégorie. Les propos ci-dessous soulignent cette capacité et volonté dès la fin de séjour, à jouer sur l'invisibilité du corps amputé prothésé grâce au port de certains types de vêtements :

Patrick : « Quand j'aurai la définitive, je pense qu'ils vont me l'habiller mais euh... ça ne m'empêchera pas de mettre un short, pas si je sors dans une ville, mais si je suis à la pêche, ça ne m'empêchera pas de mettre un short [...] Je suis amputé, je ne suis pas handicapé, je suis une personne à mobilité réduite qui a un handicap, mais pas plus. Je ne me sens pas diminué par rapport à quelqu'un » (55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Cette catégorie révèle l'aspect évolutif et décisionnel de la monstration de soi que créent l'amputation et l'appareillage, où le patient choisit en partie (dépendant aussi de la capacité du patient, lors des conduites motrices, à masquer le port de la prothèse par une marche harmonieuse) de dissimuler ou laisser visible la prothèse selon le contexte et les individus. Elle est un premier exemple qui permet de dépeindre le caractère fluctuant et complexe du statut social des personnes amputées, en ce qui concerne la visibilité de la prothèse, dans leurs possibilités à pouvoir décider de leur propre gré à s'afficher visuellement, donc socialement, en tant que personne valide (dissimulation de la prothèse et marche harmonieuse) ou en tant que

personne en situation de handicap vis-à-vis des regards des autres. Ainsi dès leur sortie de l'IDR, les patients amputés se retrouvent dans un jeu de basculement et d'aller-retour entre ces deux statuts, ces deux identités sociales. Ils ont déjà connaissance, tout du moins en partie²⁴², des leviers sur lesquels ils peuvent agir pour se retrouver, selon le contexte, dans la situation d'interaction la plus adéquate et la moins stigmatisante à leurs yeux.

Une troisième catégorie *Invisibilité* correspond aux patients dont les choix, en rapport au regard des personnes valides, sont de ne pas afficher leur amputation et dissimuler la prothèse. La première stratégie de dissimulation envisagée par ces patients consiste lors des interactions sociales en une invisibilité de la prothèse par le port d'un vêtement long (pantalon, jogging, robe longue) :

Robert : « Je préférerais, sinon la cacher, du moins, porter un vêtement qui permette, qui évite la vue de la prothèse. Mais être avec une prothèse, ce n'est pas un mal, ce n'est pas une honte, c'est quelque chose que l'on subit et voilà quoi » (90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Monique : « Je me suis un petit peu focalisée sur le fait que j'ai 64 ans, donc le plus important pour moi, c'est d'avoir une autonomie même si l'esthétique me gêne énormément, mais ça, ça fait partie de ma vie privée donc je peux le protéger » (64 ans, amputée bilatérale, tibiale et fémorale, vasculaire).

Cette stratégie dont le résultat escompté est l'invisibilité de la prothèse, doit être accompagnée par une seconde consistant à un travail sur la maîtrise des conduites motrices lors de la marche appareillée, comme le souligne l'exemple de ce patient :

Éric : « J'ai vraiment envie de perfectionner ma marche, parce que je suis vraiment conscient que je marche comme un "Robocop", un canard boîteux un peu, voilà, euh, d'harmoniser un peu ce pas, la position aussi, je vais essayer aussi de me mettre un petit miroir dans mon couloir et faire des allers et retours pour savoir comment je marche » (34 ans, amputé fémoral-traumatique).

Cette double stratégie spécifique renvoie à un processus de réaménagement corporel, moteur et socio-identitaire de la personne qui se construit par la reproduction d'une marche valide où le corps amputé prothésé doit être conforme aux conduites motrices et aux normes valides afin d'éviter d'afficher son handicap. Ce processus de dissimulation de l'objet prothétique et de normalisation des conduites motrices a été initié par le travail effectué tout au long de la rééducation avec les kinésithérapeutes et les observations-échanges avec les pairs et que le patient souhaite poursuivre et perfectionner hors du milieu hospitalier, en s'entraînant aussi bien dans sa vie privée qu'en l'appliquant dans la vie publique, en se confrontant aux regards des autres individus.

²⁴² La blessure du moignon et l'incapacité à porter la prothèse qui en découle ou un problème de l'appareillage peuvent imposer aux patients l'affichage et l'étiquetage de leur statut de personnes amputées et en situation de handicap.

Ces trois principales catégories permettent de saisir en partie les différentes perspectives dans lesquelles se projettent les patients dans l'après-hospitalisation. Elles montrent la dimension temporelle et en devenir²⁴³ (Laplantine, 2003) des personnes amputées et la manière dont leurs statuts sociaux et leurs situations de handicap sont dépendants du caractère fragile et précaire du rapport corps amputé/prothèse, des habitudes de vie de chaque individu et des facteurs environnementaux. Dans une analyse des statuts socio-identitaires, les patients amputés mettent en avant, dès leur sortie de l'Institut, la possibilité de « manipuler » l'aspect visuel et corporel qui évolue et sont pensés dans un jeu de va-et-vient selon les temps-espaces-contextes sociaux et l'esthétisme-visibilité de la prothèse.

À cet instant précis de la sortie de l'unité, un des enjeux est de gérer le basculement de *patient* amputé (connu et étiqueté médicalement, socialement et institutionnellement par l'ensemble des individus composant l'unité de rééducation) à celui de *personne* amputée (disparition du statut spécifique de patient, confrontation aux mêmes titres que n'importe qu'elle autre personne aux normes sociales valides de la société française). Il se cristallise dans la démarche développée par les patients d'afficher de manière désintéressée ou revendiquée et/ou de dissimuler l'appareillage prothétique en jouant sur l'équilibre ou la discordance (source de stigmatisation) de leurs deux identités sociales : leur identité sociale virtuelle (personne amputée et appareillée perçue par les individus valides comme une personne valide parmi d'autres ; identité construite à partir de la dissimulation de la prothèse) à l'identité sociale réelle (personne amputée appareillée en situation de handicap plus ou moins importante). Cet enjeu encore en suspens à la sortie du séjour ouvre des perspectives d'étude des trajectoires des patients post-IDR.

La fin de l'hospitalisation et de la rééducation signifie l'aboutissement d'une période conséquente de soins, d'apprentissage et de découverte du corps et de la corporéité amputés, de la marche appareillée et de la préparation au retour à domicile. Cependant, elle doit être interprétée non comme une finalité mais bien comme une étape franchie dans la trajectoire post-amputation. Cette sortie est synonyme de rupture avec le milieu institutionnel médical mais elle appelle aussi une continuité dans la découverte et l'apprentissage des diverses expériences post-amputation. En ce sens, les patients suivis et interrogés sont, au moment de la sortie de l'unité

²⁴³ Pour François Laplantine (2003 : 44), « l'ethnographie [...] se doi[t] notamment de trouver la temporalité précise des minuscules transformations, le moment exact où il n'est plus possible de dire que tel phénomène "consiste en", est "constitué de" mais s'esquisse et devient ».

de rééducation, à la croisée des chemins entre milieu médical et retour à une vie sociale hors milieu hospitalier.

Dans la revendication d'une approche et méthodologie longitudinales, le triptyque des expériences corporelles, prothétiques et du handicap post-amputation au centre de l'analyse ethnologique de ce premier terrain (et plus globalement de cette recherche de doctorat) que sont les expériences corporelles, de la prothèse et du handicap invite à poursuivre évolutions hors milieu hospitalier afin d'ouvrir des perspectives et prolonger ce questionnement entamé. À la suite de cette deuxième partie, de nombreuses interrogations apparaissent quant au futur des patients amputés suivis au sein de l'unité : en approfondissant l'étude de la notion du paradoxe du moignon dans une trajectoire temporelle, à quelles évolutions et nouvelles expériences corporelles vis-à-vis du moignon, et plus généralement du corps et de la corporéité amputés, les patients sont-ils confrontés post-hospitalisation ? Quelles expériences, conduites motrices, accoutumances et rapports à la prothèse développent-ils après la rééducation à l'IDR ? A quelles situations de handicap en rapport à l'amputation et l'usage de la prothèse les patients doivent-ils faire face ? Quelles stratégies au niveau des situations de handicap et de leur vie courante mettent-ils en place ? Quelles(s) expérience(s) sociale(s) du handicap vont-ils être amenés à vivre hors IDR, en société dite « valide » ?

De ces différentes interrogations naît tout un ensemble de pistes de recherche qui va constituer la trame de la troisième partie de ce manuscrit qui s'articulera sur l'analyse d'une deuxième batterie d'entretiens menés avec les mêmes patients un an et demi après leur sortie de l'IDR.

TROISIÈME PARTIE

**Les expériences post-amputation,
dix-huit mois après le séjour hospitalier
au sein de l'unité de rééducation**

Chapitre 7

Corps et corporéité amputés post-IDR

« Vivre son corps, ce n'est pas seulement s'assurer une maîtrise ou affirmer sa puissance, mais aussi découvrir sa servitude, reconnaître sa faiblesse ».

Michel Bernard (1995 : 7)

A l'orée du retour à domicile et en société dite « valide », la clôture de la deuxième partie laissait en suspens pour les différents patients enquêtés l'écriture d'un futur oscillant entre volonté d'un retour à une vie ordinaire et incertitudes vis-à-vis de leur devenir. Basée sur l'étude des expériences corporelles, prothétiques et du handicap, l'aboutissement de ce premier versant initié par l'ethnographie au sein de l'unité de rééducation invitait à prolonger la recherche par le suivi des personnes amputées. Un second versant de l'enquête s'ouvre en effet en rapport aux devenirs de ces dites expériences et trajectoires des personnes amputées plusieurs mois après leur sortie de l'unité. Ce sont ces évolutions qui vont être au centre de cette troisième partie.

Pour ce faire, les analyses qui vont être développées s'appuient sur les données récoltées par la réalisation d'une seconde batterie d'entretiens auprès des mêmes personnes, un an et demi après leur retour à domicile. La récolte de matériaux ethnographiques *via* de nouveaux entretiens offre l'opportunité d'analyser les convergences, divergences, l'évolution ou pérennité des discours et retours d'expériences post-IDR. Dans cette optique, cette troisième partie est structurée en trois chapitres centrés sur leurs discours et récits en rapport aux trois faces du triptyque des expériences post-amputation au cœur de ce travail. Seront donc successivement étudiées : les expériences corporelles, puis prothétiques et enfin du handicap.

Le premier chapitre va se focaliser sur l'étude des expériences corporelles et va poursuivre et approfondir la réflexion menée au cours de la partie précédente vis-à-vis de la notion de paradoxe du moignon. Il sera organisé en trois sous-parties. Dans un premier temps, il débutera par la description d'un fait de terrain et son analyse réflexive ; l'analyse croisée des entretiens permettra d'étudier dans un second temps les expériences corporelles vis-à-vis du moignon ; puis, dans un troisième temps, celles concernant les ressentis du membre fantôme.

7.1. Fait de terrain

D'un point de vue méthodologique, l'ethnographie réalisée au sein de l'unité de rééducation s'est construite à partir des deux outils classiques de l'anthropologie que sont l'observation et l'entretien. La méthodologie adoptée a permis de suivre le quotidien des patients nouvellement amputés durant plusieurs mois, de les observer et de les accompagner tout au long de leur rééducation, de pouvoir les questionner et récolter au cours d'entretiens leurs vécus et leurs expériences en tant que personnes concernées. Le croisement entre observations et entretiens a permis de produire diverses analyses dans le cadre d'une réflexion ethnologique sur une période charnière post-amputation, celle de la rééducation et de l'apprentissage de l'appareillage. Néanmoins, la démarche de poursuivre dans une approche longitudinale le suivi de ces mêmes personnes enquêtées en rapport à leurs expériences et trajectoires post-amputation a nécessité un réagencement méthodologique avec la mise de côté du travail observatoire au profit d'une place prépondérante accordée aux entretiens. En effet, le projet de réalisation d'une ethnographie du quotidien basée sur l'observation des différentes personnes enquêtées après et hors de l'IDR fut éliminé dès la construction du protocole de recherche²⁴⁴. Cette décision est le résultat de la prise en compte de divers éléments d'ordre méthodologique, institutionnel et conjoncturel liés au cadre de recherche et se justifie également par la volonté de respecter la vie privée des personnes enquêtées²⁴⁵. Face à cet obstacle ethnographique, il fut décidé, dès en amont de la recherche, de donner la primauté à l'entretien au sein du second versant de l'enquête afin de recueillir et analyser les discours, récits et retours d'expériences des personnes amputées dix-huit mois après leur fin de séjour hospitalier.

La poursuite de l'enquête par la réalisation de seconds entretiens fut évoquée avec chaque patient à la fin du premier entretien. À l'époque de l'ethnographie, les quinze patients interviewés répondirent positivement à cette proposition. Ils me communiquèrent leur numéro de téléphone et me donnèrent par là même leur accord pour reprendre contact avec eux en temps voulu.

Après plus d'une année écoulée suite à l'ethnographie menée à l'unité de rééducation, je repris par ordre chronologique, en rapport aux dates des premiers entretiens menés, les noms, prénoms et coordonnées des personnes afin de les recontacter par téléphone. En dépit de

²⁴⁴ Cf. Chapitre 3.

²⁴⁵ Ces raisons sont aussi bien d'ordre temporel et spatial (il aurait fallu suivre quinze personnes réparties sur la région Rhône-Alpes sur un laps de temps conséquent). Il s'imposait aussi de respecter la vie privée (il aurait été particulièrement délicat de s'immiscer dans la vie conjugale et familiale des personnes enquêtées).

plusieurs appels et certains délais d'attente de réponse, je réussis à joindre quatorze des quinze personnes enquêtées. Au cours de notre échange téléphonique, ils acceptèrent tous une nouvelle rencontre pour réaliser ce second entretien. Les dates de rendez-vous se calèrent principalement en fonction de leurs dates de consultations à l'IDR ou de rendez-vous à la SCO, de manière à coupler visites médicales et/ou liées à la prothèse et entretien pour ma recherche. De plus, la démarche était d'éviter plusieurs allers et retours aux personnes et de faire en sorte que l'entretien soit pour eux le moins contraignant et chronophage possible.

Sur les quinze patients enquêtés lors de l'ethnographie, je rencontrai néanmoins des difficultés à reprendre contact avec un dernier patient. Âgé d'une quarantaine d'année et amputé tibial suite à la maladie de Buerger²⁴⁶, ce patient avait connu une cicatrisation rapide du moignon, s'était vite adapté à la marche appareillée au cours de la rééducation et son hospitalisation avait donc été d'une courte durée, d'à peine plus d'un mois. Tout au long de son séjour, j'eus l'opportunité de le suivre, de discuter avec lui et nous avons entretenu des échanges cordiaux dans le cadre de l'ethnographie. Lors de l'entretien de fin de séjour, il m'avait communiqué son numéro de téléphone portable personnel sans aucune hésitation. Il m'avait invité à le recontacter dans plusieurs mois et me dit qu'il répondrait positivement et avec plaisir à cette proposition de nouvel entretien.

Pourtant un an et demi après, au moment de renouer le contact, je tentai à plusieurs reprises de l'avoir au téléphone et tombai inexorablement sur sa messagerie vocale (sans sa voix mais avec message automatique me demandant de laisser un message). Je laissai à deux reprises des messages vocaux. Les jours passaient sans nouvelle de sa part. Je commençais à me demander si le numéro de téléphone en ma possession n'avait pas été mal écrit ou si cette personne n'avait pas changé d'opérateur téléphonique et de numéro. En l'absence de réponse de sa part, trois semaines après mon premier message vocal, je pris l'initiative lors d'un passage à l'IDR, pour réaliser un second entretien avec un patient enquêté, de demander à l'équipe soignante et rééducative si elle avait revu ce patient en consultation. Comme moi, ils étaient

²⁴⁶ « Aussi appelé "thromboangéite oblitérante", la maladie de Buerger est une pathologie rare et sévère caractérisée par une oblitération segmentaire et inflammatoire des vaisseaux de moyen et petit calibre. En Europe, elle représente moins de 5 % de l'ensemble des artériopathies des membres inférieurs et 3 % des occlusions artérielles périphériques. La maladie de Buerger atteint classiquement les hommes jeunes (âge inférieur à 45 ans) et fumeurs. Elle débute par une ischémie très distale des membres inférieurs à laquelle succèdent des troubles trophiques à type d'ulcères qui peuvent eux-mêmes précéder la survenue d'une gangrène ou de complications infectieuses, l'amputation d'un orteil ou de l'avant-pied est parfois nécessaire. Sa pathogénie est inconnue. Il existe une forte association entre le tabagisme et la thromboangéite oblitérante. Le rôle du tabac apparaît essentiel dans le déclenchement et l'aggravation clinique de la maladie » (Cf. <https://www.maladies-vasculaires-rares.fr/maladie-de-buerger> ; site internet visité le 13 août 2019).

sans nouvelle de lui depuis sa sortie. Un soignant me soulignait que ce patient ne vivait pas dans les environs de Grenoble et qu'il avait pu être pris en charge par une structure hospitalière et un orthoprothésiste plus proches de son domicile. Face à ce constat et en l'absence de réponse par téléphone, il restait à ma disposition, comme unique et dernier élément, le nom et prénom de son médecin-traitant.

Le lendemain, je pris l'initiative de l'appeler et tombai directement sur sa secrétaire. Je lui expliquai succinctement la raison de mon appel. Elle me signifia que le médecin n'était pas actuellement joignable, car en cours de consultation, et que je devais rappeler le lendemain assez tôt en début de matinée pour pouvoir échanger avec lui. Je renouvelai donc mon appel, le médecin était cette fois-ci disponible. Elle transféra mon appel directement au médecin qui décrocha. Amorçant la discussion, je me permis de prendre plusieurs dizaines de secondes pour me présenter et expliciter soigneusement mon statut, les différents rattachements institutionnels en rapport à ma recherche, mon sujet d'étude, le cadre dans lequel j'avais rencontré ce patient. A l'instant même où j'allais lui demander s'il avait en sa possession des renseignements récents qui pourraient m'aider à joindre ce patient, le médecin m'interrompit sèchement. Le court échange qui suivit, retranscrit ci-dessous, mit rapidement un terme à la discussion :

- **Médecin** : « Monsieur, le patient que vous souhaitez recontacter est décédé, il y a quelques mois ».
- **Doctorant** : « (*silence*) Excusez-moi, je n'étais pas au courant. Pardon, mais... De quoi est-il décédé ? ».
- **Médecin** : « A votre avis monsieur ? De sa pathologie ».
- **Doctorant** : « (*silence*) Merci... Enfin, je vous remercie pour cette information... Veuillez m'excuser-moi de vous avoir pris un peu de votre temps. Au revoir ».
- **Médecin** : « Au revoir ».

Avec un temps de latence, je raccrochai interloqué et légèrement abasourdi par cette annonce et les réponses courtes et sèches du médecin. Même si j'avais connu et fréquenté cette personne uniquement sur une période courte dans le cadre de ma recherche, je ressentis tout d'abord de la peine à l'annonce de cette nouvelle en rapport au temps passé à ses côtés au cours de l'ethnographie et vis-à-vis de sa famille et de ses proches dont il m'avait parlé à de nombreuses reprises. Quelques instants après la stupeur de l'annonce, je me mis à me remémorer et à retranscrire de suite à l'écrit, comme note de terrain, l'échange qui venait d'avoir lieu au téléphone avec le médecin. À la relecture de cet échange, je fus gagné petit à petit par un sentiment ambigu vis-à-vis de la question que je m'étais permise de poser (« De quoi est-il décédé ? ») et surtout de la réponse au couperet²⁴⁷ du médecin qui a suivi (« A votre avis

²⁴⁷ Il est possible que le médecin contacté n'ait pas saisi que mon travail de recherche en anthropologie s'inscrit dans le domaine des sciences humaines et sociales. Comme cela m'est arrivé à de nombreuses reprises sur les terrains d'enquête, il est possible qu'il considérait que je possédais les bases médicales du soignant et/ou que je

monsieur ? De sa pathologie »). J'étais particulièrement mal à l'aise et m'interrogeais envers le fait que je n'ai nullement imaginé qu'il pouvait potentiellement avoir pu succomber des suites de sa pathologie.

La description ethnographique de ce fait de terrain représente un retour d'expérience qui ne peut être évacué au sein de ce travail, particulièrement en ouverture de cette troisième partie. Il constitue un épisode ethnographique vécu entre les deux versants de l'étude (après l'ethnographie au sein de l'unité et avant la réalisation des seconds entretiens post-IDR) essentiel à analyser car il représente un point de rupture au sein la recherche. La situation qui vient d'être décrite en rapport à cette personne et ce triste dénouement a suscité chez moi une profonde interrogation que je formulerai plus précisément ainsi : n'étant pas professionnel du milieu médical et en l'absence de connaissances spécifiques concernant la pathologie, je ne pouvais certes pas prévoir un possible décès rapide de cette personne quelques mois après sa sortie de l'IDR ; néanmoins, j'avais eu écho (soit dans les lectures ou au cours du terrain) des risques de décès post-amputation particulièrement pour les patients amputés pour cause vasculaire ; alors pourquoi, en l'absence de réponse de cette personne durant plusieurs semaines suite à mes appels, n'avoir à aucun moment envisagé l'hypothèse qu'elle avait pu décéder suite à l'aggravation de sa pathologie ?

Deux pistes explicatives et éléments de réponses se dessinèrent à la suite d'un travail réflexif et de re-contextualisation quant à cet épisode. Le premier élément à souligner est qu'en effet, en l'absence de connaissances médicales solides, je ne pouvais présager du décès de la personne suite à sa pathologie. En replongeant dans mon carnet de terrain, je pus retrouver un bref passage qui rapportait quelques éléments ethnographiques d'un court échange avec le médecin de l'unité concernant ce patient. Ces notes de terrain précisaient qu'elle m'avait évoqué, de manière évasive et suite à une question posée, de possibles « graves complications » dans les années à venir pour ce patient en rapport à sa pathologie et en corrélation avec la poursuite de sa consommation de tabac. Ces quelques lignes étaient restées des notes de terrain non utilisées parmi de nombreuses autres et je n'en avais pas fait l'usage pour ma recherche avant l'annonce de son décès. Au vu du dénouement de la situation, il est clair qu'à posteriori, en ré-analysant ces différents moments de l'ethnographie, que ce soit l'échange avec le médecin

faisais partie du champ médical (comme par exemple un interne réalisant sa thèse de fin d'étude). Il est envisageable qu'il ait pu penser que logiquement j'aurais dû faire directement le lien entre le décès de la personne et sa pathologie. Cette hypothèse peut expliquer la réponse sèche de ce médecin lors de l'échange téléphonique.

ou la prise en note sur le carnet de terrain, je n'avais nullement saisi la portée de l'expression « graves complications » par le médecin et sa signification comme synonyme d'un possible risque rapide de décès du patient.

Ce premier élément de réponse n'est pourtant pas suffisant. Autre clé de compréhension, un second élément permet d'éclairer cette situation. Il renvoie à la manière dont j'ai pu concevoir en tant qu'ethnologue et entre les deux d'entretiens (entretien n°1 en fin de séjour hospitalier ; entretien n°2 dix-huit mois après leur retour à domicile) le futur post-IDR de cette personne. Il se révèle clairement que je suis resté fixé sur l'image renvoyée et le discours tenu par le patient enquêté en fin de séjour ; c'est-à-dire une personne certes amputée mais encore peu âgée, au moignon bien cicatrisé et appareillé, enthousiaste, dynamique et positif sur son avenir. Suite au temps écoulé grâce à la distanciation prise aujourd'hui par rapport à l'ethnographie, je prends conscience de m'être irrémédiablement confronté à l'embarquement du chercheur (Bourrier, 2010 ; Gardien, 2013) par son terrain par rapport à l'avenir de la personne. Convaincu par son dynamisme et la teneur optimiste et constructive de son discours, je me suis bâti, de la fin de son séjour jusqu'à l'annonce de son décès, une représentation positive de l'avenir de ce patient en élaguant totalement les possibles évolutions et complications spécifiques à sa pathologie. Sans retentissement vis-à-vis des acteurs de terrain, il est difficile de parler d'erreur ethnographique proprement dite mais cet épisode de l'enquête de terrain est néanmoins révélateur de la manière dont l'ethnologue peut développer diverses projections et déformations (Devereux, 1980) vis-à-vis (du futur) des personnes enquêtées.

Au-delà de ces éléments de réponse, cette situation vécue constitue surtout, d'un point de vue ethnographique, l'expérience du décès d'une personne enquêtée. Loin des résultats, chiffres et pourcentages de décès des patients post-amputation évoqués au sein des articles de la littérature scientifique parcourus lors de l'élaboration du cadre théorique de la recherche, cet épisode me confrontait aux conséquences irrémédiables d'une pathologie vasculaire²⁴⁸ pour laquelle l'amputation n'a pu que permettre la prolongation de la vie du patient pour une courte durée. La confrontation à la mort d'une personne enquêtée représentait pour moi une première durant l'enquête car je n'avais pas vécu de décès de patients (enquêtés ou non) au cours de l'ethnographie au sein de l'unité de rééducation. D'une certaine manière, la question de la mort

²⁴⁸ La particularité que la personne décédée soit d'âge moyen, en bonne santé, enthousiaste et pleine d'entrain lors de sa sortie a joué un rôle d'amplificateur en rapport à cette confrontation à la mort au cours de mon ethnographie. Ce fait de terrain aurait été sûrement moindre si l'individu avait été une personne amputée vasculaire très âgée et atteinte de la même pathologie. Il est d'ailleurs à souligner a posteriori que la possibilité que les quelques personnes très âgées enquêtées puissent être décédées fut une hypothèse à laquelle je m'étais préparé.

avait été mise à distance par le terrain mais elle ne pouvait être évacuée et ressurgissait brutalement par le terrain lui-même²⁴⁹. Or, cette situation ethnographique post-IDR me mettait en face de cette réalité. En tant qu'ethnologue, j'en faisais l'expérience ethnographique et saisisais concrètement les risques de décès qu'encourent les personnes amputées en rapport à leurs pathologies, particulièrement dans les cas de causes vasculaires. J'intégrais qu'ils faisaient partie inhérente de leur trajectoire de vie²⁵⁰ et qu'ils ne pouvaient être mis de côté au sein de ma recherche. Considéré comme une donnée de terrain primordiale au sein de l'analyse, cet épisode ethnographique aura généré une profonde prise de conscience pour moi quant à ce risque latent de décès pour certaines personnes amputées en rapport à leurs pathologies.

Au moment de laisser place à la parole des personnes amputées dix-huit mois après leur séjour à l>IDR et d'en développer une analyse approfondie, le décès de cet individu ne pouvait pas être qu'une simple référence au niveau méthodologique, cité uniquement afin de préciser le passage du corpus de l'enquête de quinze personnes amputées lors du premier versant de l'ethnographie à quatorze personnes au sein du second. Il était obligatoire d'aborder le cas de cette personne tant il a impacté l'ethnologue, sa recherche et la manière de l'appréhender. Irréversiblement, il y aura eu un avant et après ce fait de terrain.

7.2. Vécus post-amputation et expériences corporelles

7.2.1. Vivre avec la perte

Dans le prolongement des entretiens E1 (entretiens menés avec les patients en fin de séjour) et en lien avec les objets d'étude de la recherche, la mise en place des entretiens E2 (seconds entretiens un an et demi après la fin de séjour hospitalier) et sa structuration à partir d'une grille d'entretien semi-directive²⁵¹ avaient pour objectif de recueillir les discours, récits et retours d'expériences des personnes enquêtées dix-huit mois après leur sortie de l'unité de rééducation. La réalisation d'une seconde batterie d'entretiens posait d'emblée la nécessité d'aborder, auprès d'elles, les accoutumances, possibles modifications et évolutions rencontrées

²⁴⁹ Au-delà de ce décès d'une personne enquêtée faisant partie de l'échantillon des quinze personnes de la recherche menée auprès des patients de l>IDR, cette situation ethnographique n'a hélas pas été la seule expérience de confrontation au décès d'une personne amputée. À la suite de cet épisode, j'ai été amené à apprendre à plusieurs reprises les décès d'autres personnes amputées rencontrées sur les différents terrains au fur et à mesure de l'avancée de l'ethnographie.

²⁵⁰ Ce risque de décès est plus ou moins intégré par les personnes amputées vasculaires.

²⁵¹ Cf. Chapitre 3 pour une présentation détaillée de la grille d'entretien et plus globalement la méthodologie mise en place et ses enjeux en rapport à la deuxième partie de l'enquête.

depuis leur retour à domicile vis-à-vis du vécu de l'amputation et en rapport au corps et à la corporéité amputés.

Tout d'abord, l'analyse croisée des entretiens met en lumière une première frange de personnes enquêtées dont les discours recueillis soulignent une adaptation rapide à ce nouvel état corporel et au vécu post-amputation. Lors de l'entretien E2, elles évoquent une absence de regret vis-à-vis de l'acte d'amputation, une disparition de la douleur au quotidien et développent plus généralement un regard positif vis-à-vis de leur état corporel actuel. La mise en miroir des extraits de deux entretiens révèle notamment la pérennité de la teneur de leurs discours entre les entretiens E1 et E2 :

Patrick :

Entretien E1 : « Ce que je voulais, je l'ai eu, c'était mon vœu, c'était de me faire amputer pour pouvoir remarcher et c'est ce qui se passe, c'est trop beau quoi. Je dois dire merci, aux docteurs, aux kinés, enfin à tout le monde » (E1 : 55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Entretien E2 : « C'est moi qui l'avait demandée (*l'amputation*), je n'ai pas eu de regret... Je souffrais trop » (E2 : 56 ans).

Laurent :

Entretien E1 : « Aujourd'hui, je revis. Alors qu'avant, j'avais le traitement toujours, j'avais mal, j'avais les pansements. Là je revis, je peux sortir et faire des courses alors qu'avant avec l'attelle, avant l'amputation, je ne pouvais rien faire » (E1 : 19 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Non, moi comme je le dis, si j'avais pu le faire plus tôt, je l'aurais fait plus tôt [...] Aujourd'hui, je marche, C'était le but, on me l'avait dit [...] Je suis comme ça, c'est la vie de tous les jours, l'amputation ou n'y pense pas. Maintenant, je n'ai plus de douleur, je marche. Alors qu'avant, j'avais des douleurs tous les jours, je ne pouvais pas marcher, je ne pouvais pas bosser, je ne pouvais rien faire. Là, je n'ai plus de douleurs, je marche, je fais ma vie. Je ne regrette pas le geste même si ça était dur à prendre [...] Là, je suis autonome, j'ai besoin de personne, rien du tout (*silence*). Je fais ma vie » (E2 : 20 ans).

Olivier :

Entretien E1 : « C'était quelque chose qui n'était pas (*silence*)... C'était réfléchi, c'était pas quelque chose de nouveau et pour moi et pour mon entourage donc c'était oui, une délivrance [...] Non, non, moi je me sens vraiment bien, là je vais reprendre la banane tout le temps (*rire*), le sourire tout le temps parce que voilà, j'ai tellement souffert des années, des années » (E1 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 :

- Olivier : « Je ne fais pas attention à mon corps en fait. Je sais que je suis amputé. Avec la prothèse, pour moi je suis quelqu'un comme tout le monde [...] J'ai pas, j'ai pas, enfin comment je pourrais dire (*silence*) enfin, moi je me vois normal ».

- Doctorant : « Et l'acceptation du moignon ? »

- Olivier : « Parfait. Non, non, pour moi c'est, voilà, ça s'arrête là, je vais dire pour... C'est comme s'il n'y avait pas... C'est normal. C'est un peu une situation normale, qui ne l'est pas, mais que j'ai acceptée comme telle » (E2 : 36 ans).

Les discours enthousiastes de ces trois personnes concernant leurs vécus post-amputation se structurent à partir de plusieurs caractéristiques communes. Un premier rapprochement est à souligner en rapport à la particularité partagée que l'amputation ait été décidée et proposée en amont par l'équipe soignante et rééducative en concertation avec eux. Au sein de leurs parcours médicaux, ces personnes ont subi une ou plusieurs amputation(s), particulièrement transmétatarsienne(s), qui se sont soldées globalement par un échec (persistance de la douleur, peu de progrès au niveau des capacités fonctionnelles car difficilement appareillable, etc.). Le

choix d'une amputation tibiale proposée par l'équipe soignante aux patients a représenté une solution alternative, mûrement réfléchi et qu'ils ont acceptée. L'amputation n'a pas été pour eux une sentence brutale et impensable telle que peut l'être une amputation quasi-immédiate après un traumatisme, mais au contraire une possibilité thérapeutique avec la plausibilité d'une dissipation de la douleur, ainsi qu'un gain au niveau des capacités fonctionnelles *via* l'appareillage prothétique.

Dans leurs cas, la perspective thérapeutique envisagée s'est concrétisée à la suite de l'amputation par la disparition de toute douleur et constitue une deuxième caractéristique commune à leurs discours. L'acte chirurgical d'amputer, la prise en charge et le suivi post-amputation par l'équipe soignante ont permis l'arrêt des douleurs ressenties avant-amputation et auquel peu ou aucunes douleurs post-amputation, au niveau du moignon ou du membre fantôme, ne sont venues s'ajouter. Malgré des pathologies différentes (vasculaire et traumatique), cet élément est évoqué de façon récurrente au sein de leurs discours (« je souffrais trop » ; « maintenant je n'ai plus de douleur » ; « j'ai tellement souffert des années et des années ») et prend une place importante dans leur cheminement post-amputation. L'amputation est interprétée et vécue par eux comme un acte qui a donné lieu avant tout au soulagement de la douleur.

Dernier élément commun à ces trois discours, ces personnes mettent en avant des capacités fonctionnelles retrouvées dans le quotidien grâce à l'amputation et au port de l'appareillage prothétique. Ses retentissements sont mis en exergue par les personnes interviewées (« avant avec l'attelle, avant l'amputation, je ne pouvais rien faire ») comme sources de bien-être actuel ouvrant diverses perspectives pour l'avenir (« là, je n'ai plus de douleurs, je marche, je fais ma vie »).

Au cours des entretiens E2, une seconde frange de personnes enquêtées livre également un discours où sont mises en évidence une adaptation et acceptation à vivre amputé. Cependant, à l'inverse des personnes précédentes qui évoquaient le caractère positif des retentissements post-amputation (disparition de la douleur, capacités fonctionnelles en partie retrouvées et bien-être au quotidien), ce groupe de personnes évoque plus spécifiquement le caractère fatidique de l'amputation qui, selon elles, les oblige à accepter ce nouvel état corporel et leurs situations actuelles. Elles expriment cet aspect indubitable en lien avec l'irréversibilité de la perte du membre corroborant en grande partie les propos déjà tenus lors des entretiens E1 :

Évelyne :

Entretien E1 : « Je l'ai bien vécu... Il me manque un bout mais c'est comme cela et c'est tout. [...] Non, je, je, je l'ai bien pris » (E1 : 73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Entretien E2 : « De toute façon, j'ai accepté parce que je me suis dit de toute façon qu'est-ce que vous voulez faire ? Vous n'allez pas pleurer dans votre coin, ça sert à rien, c'est fait, c'est fait, on en parle plus, c'est tout. Ça, j'ai bien accepté » (E2 : 74 ans).

Jean :

Entretien E1 : « De toute façon, j'avais pas le choix » (E1 : 84 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Je n'avais pas le choix, y avait que ça pour me sauver » (E2 : 85 ans).

Geneviève :

- Doctorant : « Vous avez plutôt bien vécu l'amputation ? » (E1 : 88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

- Geneviève : « (*silence*) Oui, je pense. De toute façon, ce qui est inéluctable, on ne peut rien y faire » (E2 : 89 ans).

Aurélien :

Entretien E1 : « Les quatre mois de concertation entre médecins, ça c'était vraiment le plus dur [...] C'était le côté incertitude qui était oppressant [...] Quand je suis arrivé à l'opération, j'étais près déjà mentalement, il n'y avait pas de soucis [...] « Moi, j'étais préparé donc contrairement à d'autres, comme... Euh, qui sont accidentés, je l'ai plutôt bien vécu, là-dessus, il n'y avait pas de problème » (E1 : 25 ans, amputé fémoral, tumoral).

Entretien E2 : « Pour moi ça me va (*l'amputation*) » (E2 : 26 ans).

André :

Entretien E1 :

- Doctorant : « Comment vous avez vécu ça ? »

- André : « Ben douloureusement, au début ça m'a fait chier de me faire couper la jambe. Le pied (*doigt de pied*), c'est le pied, les veines, ce sont les veines (*pontages*) mais ils ont attaqué le gros, bon... C'est sûr que ça m'a foutu en l'air » (E1 : 69 ans, amputé tibial, vasculaire).

Entretien E2 : « C'est fait, c'est fait » (E2 : 70 ans).

Le parcours de soins d'avant amputation avec une évolution critique de la pathologie (vasculaire ou tumorale) corrélé à la revendication au sein des discours du caractère inéluctable de l'amputation (« c'est comme cela et c'est tout » ; « c'est fait, c'est fait ») constituent deux éléments communs au sein de ce groupe. Premièrement, ces personnes amputées (aussi bien pour causes vasculaire, tumorale que traumatique) ont en effet un parcours de soins similaire en rapport à l'aspect inévitable qu'a représenté pour eux la décision d'amputer. Dans le cas des personnes amputés vasculaires, elles ont été prises en charge et soignées tout au long de leurs parcours thérapeutiques pour des complications artérielles (nécroses, pontages, amputations des orteils et/ou métatarsiennes pour certaines d'entre elles). Elles ont vécu l'expérience corporelle du corps nécrosé (voire pour certaines rogné par de premières amputations²⁵²) et l'évolution et les retentissements négatifs de la pathologie sur leurs corps. Elles ont été informées au fur et à mesure par l'équipe soignante des possibles complications au niveau de leurs états de santé, puis, lorsque le diagnostic a pris une tournure critique, des risques d'amputation qu'elles encouraient. La décision d'amputer est venue à la fin de ce long parcours apparaissant, aussi bien pour l'équipe soignante que pour la personne

²⁵² Cf. chapitre n°5.

elle-même, la dernière et seule solution pour maintenir le pronostic vital à moyen et/ou long terme. En dépit de l'atteinte conséquente au niveau de l'intégrité corporelle de la personne, et même si l'amputation n'est pas perçue comme synonyme de bien-être (comme l'ont évoqué les personnes amputées précédemment), ces personnes amputées vasculaires ont été malgré tout préparées à l'éventualité de devoir subir une amputation tibiale ou fémorale. Elles ont pu, chacune à leur manière et avec leurs ressources propres, se rendre compte que l'amputation représentait la seule solution et se préparer en amont à la possibilité de devoir être et vivre amputées. Au sein de leurs discours, ce caractère inéluctable, sans aucune autre alternative (« De toute façon, j'ai accepté parce que je me suis dit de toute façon qu'est-ce que vous voulez faire ?), les oblige inexorablement à avancer et à accepter ce nouvel état corporel : de leurs points de vue, elles ne peuvent faire autrement.

Ces types de propos se retrouvent aussi au sein des discours des personnes amputées pour causes traumatique (Jean) et tumorale (Aurélien) dont les particularités et évolutions des pathologies les ont amenés également à être informés et à se préparer à l'éventualité d'une amputation en cas d'échec thérapeutique. Jean, malgré le caractère traumatique lié à son accident (chute d'une échelle et fracture ouverte du tibia-péroné), a été informé par les différents médecins au cours de son parcours thérapeutique, qui s'est étalé sur quatre mois, de l'accident à l'amputation, des enjeux et risques liés aux opérations effectuées pour « sauver la jambe » par la pose de matériel et des greffes de peau ; puis, en rapport à l'évolution critique de l'état de sa jambe, de la possibilité *in fine* d'être amputé. L'insuccès de ces opérations à répétition déboucha inmanquablement sur l'amputation. Il évoque lors de l'entretien qu'« il n'avait pas le choix » et d'en conclure qu'il ne pouvait qu'accepter l'opération car il n'y avait pas d'autre solution. Les propos d'Aurélien, amputé tumoral suite à l'échec de plusieurs traitements chimiothérapeutiques pour éradiquer le développement d'un sarcome au niveau du genou, rejoignent ceux de Jean. Il souligne dès l'entretien E1 ce choix qui s'est imposé d'une amputation dans quelques semaines et vivre ou laisser la tumeur se développer et décéder rapidement et qui, au final et selon son point de vue, lui a permis de se préparer en amont à l'amputation et à y faire face (Entretien E1 et E2).

Dans une approche plus contrastée, deux autres individus enquêtés évoquent au cœur de leurs discours, une avancée dans l'adaptation à leur nouvel état corporel ; néanmoins, ils soulignent le cheminement qui leur reste à parcourir et la persistance de certaines difficultés :

Bernard :

Entretien E1 : « Juste après l'amputation, ils m'ont montré [...] La première fois, ça a été horrible, je, je je me suis... Ça a été horrible, j'ai vu, comme j'ai expliqué, on aurait dit un morceau de bœuf que l'on avait

ficelé...Ça, ça, fait... Ça fait un choc. Et la première fois, quand ils ont enlevé le pansement [...] J'ai pas regardé avec un miroir, j'ai regardé comme ça fait vraiment un choc. Je ne voulais pas voir. Après quand ça commence à prendre forme ça va mieux. Même ma femme, elle ne voulait pas regarder » (E1 : 54 ans, amputé tibial, tumoral).

Entretien E2 : « Comment dire, ce n'est pas comme au début où j'y pensais. C'est un gros coup de massue sur... quand j'ai appris ça. Je commence à m'y faire, je commence à m'y faire » (E2 : 55 ans).

Éric :

Entretien E1 : « Je trouve que ça fait bizarre. Tu vois je suis... je suis... pas choqué mais c'est hum... Au début beaucoup plus quand même, et maintenant je commence à m'y faire un petit peu » (E2 : 34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Entretien E2 : « J'aimais pas mon rapport au corps avec les autres, sans prothèse, je n'aimais pas ça... Maintenant, ça va mieux, comme je te le disais quand je connais personne, je m'en fous. Après d'aller à la piscine à ville X, ben tu vois, c'est une petite ville, tout le monde connaît tout le monde et tout ça, j'ai pas envie que l'on dise "c'est lui" [...] Je ne suis pas encore prêt mais ça va venir » (E2 : 35 ans).

Ces extraits d'entretiens font émerger un travail d'adaptation post-amputation toujours en cours qui se structure à un double niveau. Tout d'abord, dans le cadre spécifique de l'analyse des entretiens E2, chacune des personnes souligne une certaine progression que ce soit dans les propos de Bernard (« Je commence à m'y faire, je commence à m'y faire ») que dans ceux d'Éric (« Maintenant, ça va mieux »). L'analyse croisée des discours E1 et E2 vient également mettre en relief le caractère évolutif de leur rapport à l'amputation et au corps amputé. Les propos d'Éric sur son nouvel état corporel suite à l'amputation sont en ce sens représentatifs, entre l'entretien E1 où il évoque à la sortie de l'IDR les difficultés envers son état corporel (« maintenant je commence à m'y faire un petit peu ») et l'entretien E2 où il réaffirme le cheminement et les avancées tout en signalant les difficultés qu'il rencontre encore au niveau de la visibilité et la monstration sociale de son amputation aux yeux de personnes inconnues (« Je ne suis pas encore prêt mais ça va venir »). De par les propos qu'elles expriment au moment de l'entretien E2, les deux personnes enquêtées se trouvent au cœur du processus d'adaptation post-amputation décrit par Narelle Warren et Lenore Manderson (2008) où les patients sont amenés post-amputation à donner petit à petit une signification personnelle et sociale à la perte de leur membre et à trouver, de façon pragmatique et psychologique, les moyens et capacités à s'adapter et surmonter leur sentiment de perte notamment en terme d'image du corps. Les deux personnes expriment les difficultés qu'elles ont pu et/ou peuvent encore rencontrer concernant l'image d'elles-mêmes mais aussi l'avancée dans l'adaptation aux conséquences de l'amputation. Dix-huit mois après leur amputation, ces individus se situent en ce sens dans une phase d'entre-deux. Avec leurs propres mots, ils évoquent leurs avancées en rapport à la difficile première période du début post-amputation où ils ont été confrontés à la perte radicale et irréversible du membre. Ces regards positifs sont néanmoins à contrebalancer par l'apparition et le développement de différents doutes sur leurs capacités et ressources à s'adapter à leur nouvelle situation.

Un dernier groupe de personnes amputées révèle enfin, au sein des discours recueillis lors de l'entretien E2, le versant complexe que revêt l'expérience post-amputation lors du retour à domicile. Au cours de cet entretien, une personne décrit le basculement qu'elle a vécu entre ses premiers espoirs liés à sa progression en institut de rééducation et la prise de conscience au fur et à mesure de la réalité du vécu de l'amputation au quotidien après l'IDR :

Monique : « Au début, on est très content, parce que quelque part, on est déjà sorti, on a l'air de reprendre une vie à peu près normale. Bon, on a beaucoup de soutien encore parce que ceux de notre entourage, ils sont contents qu'on soit là, et puis voilà. Et, puis comme on a fait un pas entre l'état initial et l'état de sortie, même un pas qui est des fois important, on avait l'impression que l'on va toujours vers du meilleur. Hélas, non [...] Je ne veux pas aller sur la lune, mais des choses simples et auxquelles on a aspiré toute notre vie... C'est dur ça, ça... Moi, je sais que ce qui me prive, c'est de ne pas pouvoir faire des choses de la vie courante » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Monique met en avant l'expression d'une désillusion post-amputation qu'elle est en train de traverser en rapport aux espérances qu'elle avait nourries à l'IDR. Elle évoque une prise de conscience de la baisse de ses capacités fonctionnelles et le sentiment de régression qu'elle perçoit au niveau de son activité quotidienne. Une autre personne enquêtée souligne longuement au cours de l'entretien E2 « le trou noir » dans lequel elle se trouve et à l'opposé de ses propos tenus précédemment au cours de l'entretien E1. Au sein des longs extraits ci-dessous (essentiels à retranscrire dans leur globalité), elle rapporte la grande difficulté qu'elle rencontre à accepter son accident et l'amputation de sa jambe subie plusieurs mois après :

Étienne :

Entretien E1 :

- « A l'heure d'aujourd'hui, je n'ai jamais, jamais regretté ma décision (*silence*). C'est la pire des choses que l'on m'ait demandée d'ailleurs, dans ma vie, de prendre une décision [...] C'est pas évident de dire, tiens je vais me faire amputer, c'est pas comme si tu achètes une bagnole ou un appart [...] Non, par moments, j'ai encore des coups de cafard, je me dis que... Que cette prothèse, elle va me faire chier toute ma vie... Euh, ça c'est dans les coups de blues... Non, sinon, ça fait super "plaiz" d'être debout, d'avoir les mains libres sans les béquilles, de revoir les amis, la famille avec le sourire, donc euh ouais, ça fait vachement plaisir ».

- « Maintenant, tu te dis, qu'est-ce que tu en as à foutre, tu marches, donc non, ça fait "plaiz'", non c'est cool quoi mais par moments ça me fait quand même chier d'être dans cet état, de me dire "putain merde, je suis amputé"... Mais bon, ça ne m'empêche pas de vivre, je marche et puis petit à petit tu reprends tes habitudes d'avant » (E1 : 33 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 :

- « Je suis sorti de l'hôpital le 11 décembre 2013. Ben, au début... en fait... tu redécouvres plein de choses, plein de trucs... La joie de marcher. C'est con, mais on n'y pense jamais quand on a ses deux pattes mais sur des coups comme ça, et puis tu reprends goût à des tas de trucs, à te poser, à marcher, tu reprends goût à plein de trucs ; au début, ça s'est passé comme ça et puis après ben... T'essaies d'aller au-delà, tu te dis "Allez, ça y est, c'est fini, c'est passé, je suis passé sur le billard, j'ai fait la rééduc. Et ben voilà". En fait, non; ça ne va pas. Alors il y en a qui arrivent à faire leur deuil. Moi, c'est pas faute de regarder des tas de vidéos de personnes amputées, de tout ce qu'elles arrivent à faire, à faire des tas de trucs. Moi, je regarde des tas de trucs comme ça pour me booster, pour me remotiver; mais... Non, non. Je suis toujours dans le trou noir ».

- « J'ai chuté à cause des graviers et malgré que j'avais une grosse moto et tout ça je ne roulais pas fort ce jour-là. J'étais à 80 sur une route à 90. Je venais de m'engager, il y a des témoins et tout ça. Pas d'alcool, pas de stupéfiants, rien et pif paf. Et j'aimerais, mais ça ne se fera jamais, tu sais, c'est comme quand tu perds une personne, tu n'oublies jamais, et ben j'aimerais euh... ne plus penser à l'accident. L'accident, j'y penserai tout le temps, enfin que j'ai eu un accident, j'y penserai tout le temps suite à la prothèse mais

j'aimerais ne plus me rappeler de ce qui s'est passé, plus l'hélico. Plus le... Plus ce que j'ai subi, plus la douleur, plus... Voilà, tout ça j'aimerais que je ne m'en souviens plus ».

- « Après, à l'heure d'aujourd'hui est-ce que j'ai fait le bon choix ? Je n'en sais rien. Ça je pourrai le dire le jour où j'aurai fait mon deuil. Je sais pas, la seule chose que je me dis à l'heure d'aujourd'hui c'est que si j'avais pas pris cette décision je serais encore à l'hôpital. Donc, c'est tout ce que je me dis. Après je me dis que oui, par moments, parce que quand je vois beaucoup de gens qui n'ont pas voulu se faire amputer et sont restés quatre, cinq ans avec leur jambe et au bout du compte, ils se retrouvent amputés, je me dis que, oui, j'ai pris la bonne décision mais quand je vois des gens qui ont une arthrodeuse avec la cheville et qui marchent bien et tout le bordel mais je me dis que quelque part j'aurais... Je ne sais pas. Là, c'est une question que je saurai jamais de ma vie, je sais pas, on verra » (E2 : 34 ans).

Les termes à consonance thanatologique utilisés par Étienne pour évoquer son accident (« tu sais c'est comme quand tu perds une personne, tu oublies jamais ») et l'amputation (« alors il y en a qui arrivent à faire leur deuil [...] mais... non, non. Je suis toujours dans le trou noir ») sont particulièrement révélateurs des grandes difficultés qu'il a rencontrées entre l'entretien E1 et E2 et dont il fait l'analogie avec le concept psychologique de deuil²⁵³ (du membre). Il dit ressasser différents éléments de l'amputation dont il n'arrive pas à se défaire : le déroulement de l'accident, le fait qu'il n'est pas directement « responsable » de ce qui lui est arrivé, la « bonne » ou « mauvaise » décision qu'il a été amené à prendre suite à l'avis émis par l'équipe médicale concernant l'amputation après plusieurs mois. Il mentionne, au même titre que la personne précédente, l'espoir et les espérances qu'il avait eues à la fin de son séjour de rééducation (Cf. les propos de l'entretien E1 globalement optimistes : « ça fait super « plaiz' » d'être debout, d'avoir les mains libres sans les béquilles, de revoir les amis, la famille avec le sourire, donc euh ouais, ça fait vachement plaisir »²⁵⁴) et le constat d'échec qu'il dresse lors de l'entretien E2 en lien avec son incapacité actuelle à « faire le deuil » de cette amputation plusieurs mois après sa sortie de l'IDR²⁵⁵. Une autre personne évoque également toute la complexité de son vécu post-amputation depuis son retour à domicile :

Isabelle :

Entretien E1 : « J'ai mal vécu ça (*l'amputation*) pendant trois mois, au début... Puis y a quelqu'un qui m'a dit : "regarde, moi, je suis comme toi... Moi aussi, j'ai passé tout ça, il faut que t'arrives à t'en sortir" » (E1 : 65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Entretien E2 : « C'est pas facile. Quand on m'en parle, ben j'ai dit : "Ben oui, toi tu marches, t'as deux pieds" (*silence*) On ne peut pas vivre comme une autre personne. Il y en a qui disent que : "si", moi je dis : "comment tu fais ? Moi, je ne peux pas" [...] Y'en a qui disent : "oui, t'as ça mais t'es encore là, tu peux parler"... Mais bon c'est pas le tout de parler, il y a autre chose qui manque » (E2 : 66 ans).

²⁵³ Cf. chapitre n°5.

²⁵⁴ Il faut cependant déjà noter lors de l'entretien E1 la présence de quelques éléments qui évoquaient déjà des possibles difficultés « par moment ça me fait quand même chier d'être dans cet état ».

²⁵⁵ Cependant, il est à prendre en compte la prise de conscience qu'il développe vis-à-vis du caractère non rédhibitoire de son mal-être actuel où il émet l'hypothèse d'un possible cheminement qu'il lui resterait à parcourir au cours des prochains mois/années (« Ça le temps me le dira ... ») et qui lui permettrait d'avancer dans l'acceptation de l'amputation.

Les propos d'Isabelle viennent mettre à nouveau en relief les difficultés à vivre avec la perte du membre, à faire face d'une part à l'atteinte radicale et irréversible de son intégrité corporelle et de son image du corps et d'autre part à la nécessité de s'adapter au quotidien. L'usage au sein des entretiens par les individus des termes de « désillusion » et de « gouffre psychologique » recoupe certains travaux de recherche en sciences humaines et sociales (Horgan et MacLachlan, 2004 ; Phelps *et al.*, 2008 ; Roger Hamill *et al.*, 2010 ; Murray et Forshaw, 2012) vis-à-vis des difficultés psycho-sociales à faire face à l'amputation et au sentiment de solitude que rencontrent certaines personnes (Liu *et al.*, 2010). Le regroupement de ces trois discours et retours d'expériences post-amputation des individus enquêtés met ici en lumière le difficile cheminement personnel que certaines personnes amputées vivent vis-à-vis de leur vécu post-amputation durant les premiers mois, suite à la rééducation en milieu hospitalier. Ils viennent fortement pondérer les discours évoqués précédemment et, plus particulièrement, ceux au caractère enthousiaste et optimiste concernant le vécu quotidien post-amputation développés et analysés au début de la sous-partie.

Les propos tenus par ce dernier groupe de personnes amputées vis-à-vis d'autres pairs sont également révélateurs de l'ambivalence et de la complexité que revêt l'image de l'autre (amputé ou non) lors du cheminement singulier de la personne amputée vis-à-vis de son amputation et de sa propre reconstruction en rapport à son nouvel état corporel. Les difficultés, verbalisées par ces personnes enquêtées lors des entretiens, à accepter leurs nouvelles images d'elles-mêmes en se comparant aux pairs (par exemple avec des vidéos de personnes amputées appareillées), voire même d'accepter d'« être toujours en vie », ne permettent pas de pallier chez certaines personnes les difficultés nées de l'amputation et les sentiments ambivalents envers ce nouvel état corporel.

Les profils des personnes enquêtées révèlent une diversité des rapports au corps amputé et à l'adaptation au vécu post-amputation. A l'opposé d'une approche dichotomique (acceptation/adaptation ou non de/à l'amputation), ces premiers éléments d'analyse permettent de mettre à jour le processus et les cheminements qui se tissent au travers de différents pôles opposés : entre écarts aux normes corporelles valides et adaptation au corps amputé, avancées et difficultés, espoirs et déceptions, adaptation-acceptation et incompréhension-récusation envers ce nouvel état corporel.

7.2.2. Fluctuation et esthétisme du moignon

Dans une démarche d'approfondissement de la notion de paradoxe du moignon, la réalisation des entretiens E2 s'est donnée en outre comme objectif de poursuivre les questionnements et réflexions déjà analysés lors de l'ethnographie menée au sein de l'unité sur la reconstruction du corps amputé et le rapport au moignon qui constituent un élément central de l'expérience corporelle post-amputation. Comme exposé au cours de la partie précédente, l'apprentissage du corps amputé, et plus spécifiquement du moignon, s'opère tout au long du séjour hospitalier à partir d'un processus de cicatrisation post-opératoire et de formatage du moignon²⁵⁶ sans et avec la prothèse. Toutefois, si cette période de découverte et de formatage est particulièrement importante en phase de rééducation, le moignon continue à fluctuer de manière singulière, selon chaque personne, durant plusieurs mois après la rééducation.

Les évolutions du moignon ont été nécessairement abordées au cours de l'entretien E2. Certaines personnes enquêtées évoquent la mise en place rapide de cette stabilité et l'absence de complications concernant l'appareillage prothétique :

André :

- Doctorant : « Comment ça va au niveau du moignon ? »

- André : « Je n'ai jamais eu de problème [...] Jamais un pansement, jamais rien, bien cicatrisé. Non, j'ai jamais été emmerdé avec le moignon. Là-bas (*chez le prothésiste*), il me le mesure tout le temps. Il ne bouge pas » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Patrick : « Si tu veux mon moignon, lui, c'est le plus régulier. Il est de plus en plus régulier, il a trouvé sa taille. Euh... bon... j'ai eu une petite alerte là où ça a fait couler de la lymphe mais pas grand chose » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

D'autres individus au contraire évoquent des fluctuations du moignon et des retentissements sur le port de l'appareillage prothétique :

Aurélien : « Le problème principal qu'il y a, c'est que le moignon diminue en volume musculaire. Forcément il y a des moments la prothèse devient trop grande, c'est juste ça. Du coup il y a des frottements quand elle est trop grande ; il y a juste ça comme gêne, autrement ça va » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Robert :

- Doctorant : « Et vous n'avez pas eu de problème avec le moignon, par exemple qui a maigri ou qui a grossi ? »

- Robert : « [...] il a fallu changer de manchon et de bonnet » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Isabelle : « Il a grossi parce que je me suis... Enlevé la prothèse parce que je ne pouvais plus marcher. J'ai eu des problèmes à ce pied (*jambe valide*), j'ai eu plein de trucs et c'est à la suite de ça que je ne marchais plus et que mon moignon, il a pris de l'ampleur [...] ça a pris quelques centimètres mais ça m'a empêchée d'enfiler la prothèse comme il faut » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

²⁵⁶ Cf. Chapitre n°5.

Le processus de formatage du moignon, initié lors de la rééducation et intrinsèquement lié au port de la prothèse, dépasse largement le cadre du milieu hospitalier. Il s'inscrit sur plusieurs mois, voire plus d'une année pour certaines personnes amputées, comme le montrent les propos recueillis. En lien avec le port de la prothèse, l'amaigrissement du moignon est la variation la plus courante rencontrée par les personnes amputées post-IDR comme le décrit Aurélien. Elle nécessite l'usage de bonnet(s) de contention pour combler le vide créé dans l'emboîture et parfois impose la fabrication d'une ou plusieurs emboîture(s) provisoire(s) dans l'attente d'une stabilisation du moignon et de la fabrication d'une emboîture définitive. Toutefois, comme le décrit Isabelle, le grossissement du moignon peut également survenir chez certaines personnes pour différentes causes (douleurs, prise de poids, refus du port de la prothèse). Les fluctuations du moignon décrites par les retours d'expériences des personnes enquêtées apportent de nouveaux éléments d'analyse à la notion de paradoxe du moignon. Le chaussage de l'emboîture provisoire, en lien avec le port quotidien de la prothèse, poursuit le travail de modelage du moignon. Comme observé lors du terrain d'enquête réalisée au sein de SCO, au bout de quelques semaines ou mois, en cas de trop forte fluctuation du moignon, l'emboîture provisoire se retrouve réajustée ou changée afin de trouver une stabilisation du moignon, un point d'équilibre dans le rapport entre corps et prothèse avec une forme et un volume « étalon » du moignon. Qu'elles soient de l'ordre de l'amaigrissement ou du grossissement, les fluctuations du moignon mettent en avant, au cours des mois suivant la rééducation, la poursuite des processus d'ajustement et d'accommodement entre le corps amputé et l'appareillage prothétique initiée au sein de l'IDR. Le moignon n'est pas uniquement un « membre résiduel²⁵⁷ », une « simple » extrémité restante mais il représente une nouvelle composante corporelle avec ses propres sensations et sensibilités qui se forme, se structure, se stabilise. Il poursuit sa transformation, s'agence à l'emboîture et s'en imprègne à son contact et son port. L'exemple du grossissement du moignon est en ce sens un élément significatif ce processus en cours d'accommodement et d'enchevêtrement corps/prothèse qui oblige la personne amputée au port quotidien de la prothèse pour parfaire le formatage de son moignon. La prise de poids et/ou le non port de la prothèse viennent en ce sens rompre ce rapport entre corps amputé et

²⁵⁷ En rapport à la définition donnée par le Centre National des Ressources textuelles et lexicales TFLI ; <http://www.cnrtl.fr> ; site consulté le 20 juillet 2019) : « qui forme un reste, un résidu après une opération industrielle ou une quelconque transformation ».

prothèse initié dès la période de rééducation et remettre en cause le lien organique/prothétique en cours dont les retentissements peuvent s'avérer être plus ou moins conséquents²⁵⁸.

Dans la continuité des processus d'ajustement et d'accommodement moignon/emboîture, cette période transitoire représente aussi une phase d'adaptation pour la personne amputée et de test au niveau de la résistance du moignon au contact de l'emboîture. Certains individus, comme Aurélien, ont été confrontés à des modifications du moignon en lien avec le port de la prothèse :

Aurélien : « Du fait du coup, maintenant je me suis un petit peu habitué à m'appuyer sur le bout du moignon, ça commence à faire comme une sorte de plante de pied en fait [...] une sorte de corne, c'est maintenant quasi plus sensible... C'est un tout, c'est la prothèse qui a été adaptée et c'est aussi mon moignon qui s'est adapté » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

En lien avec le paradoxe du moignon, cet extrait d'entretien montre que le processus de formatage du moignon et son accoutumance à la prothèse s'inscrit dans le rapport dialectique²⁵⁹ corps/prothèse (« c'est la prothèse qui a été adaptée et c'est aussi mon moignon qui s'est adapté ») et impacte le corps amputé et plus particulièrement le moignon dans sa forme, son volume et sa structure organique. La comparaison faite par Aurélien au pied (« ça commence à faire comme une sorte de plante de pied en fait [...] une sorte de corne, c'est maintenant quasi plus sensible ») est en ce sens parlante. Tels que le décrivent les personnes interrogées, le port de la prothèse et le processus de formatage du moignon ne sont pas sans retentissements d'un point de vue physiologique sur des transformations à la surface du moignon et des sensibilités accrues, ainsi que sur de possibles apparitions de rougeurs, irritations et/ou douleurs²⁶⁰ au niveau du moignon.

Cette fluctuation du moignon post-IDR pose inévitablement la question du rapport que développent les individus amputés envers leur moignon, et plus globalement de leurs ressentis et expériences subjectifs vis-à-vis du corps et de la corporéité amputés. Déjà présents dans la grille d'entretien E1, ces thèmes d'étude concernant le moignon ont été à nouveau interrogés lors des entretiens E2 afin d'analyser les possibles continuités/divergences dans les discours. Lors des différents entretiens, certaines personnes enquêtées ont évoqué la forme et le caractère harmonieux du moignon. Par exemple, Étienne souligne, lors de l'entretien E1 et E2, l'aspect

²⁵⁸ Cf. chapitre n°8 et n°9.

²⁵⁹ L'utilisation du terme « rapport dialectique » renvoie à la définition donnée par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (TFLI ; <http://www.cnrtl.fr> ; site consulté le 20 juillet 2019) : « Tout rapport reposant sur le principe de tension-opposition entre deux termes, deux situations, et dépassement de cette opposition ».

²⁶⁰ Cf. Chapitre n°9.

esthétique de son moignon lié à de « belles cicatrices » qui renvoie aux normes corporelles post-amputation développées et intégrées dès la période de rééducation²⁶¹ :

Étienne :

Entretien E1 : « J'ai demandé à ce que l'on me prenne une photo du moignon et, de là, je l'ai regardé en photo, en photo, tu sais, tu peux te dire que c'est quelqu'un d'autre, et puis après tu te rends compte qu'en effet, c'est une belle cicatrice, c'est net, c'est droit, ce n'est pas, tu sais, un truc rafistolé... Et puis après, tu commences à regarder en vrai, et puis après c'est tout et tu t'y fais » (E1 : 33 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Non, maintenant ça va bien par rapport au moignon. [...] Je trouve ma cicatrice sympa mais ça me fait peur parce que putain tellement je prends appui dessus, tu sais, elle s'écarte sans se rouvrir pour autant. Donc, non, non, non ; contrairement à d'autres moignons que j'ai pu voir, je le trouve sympa le mien » (E2 : 34 ans).

La taille et la visibilité des cicatrices, la forme et volume (conique et arrondie) et la bonne tenue et résistance du moignon dans l'emboîture (absence de gonflements, d'irritations) sont les différentes normes corporelles post-amputation que l'on retrouve à nouveau évoquées par les personnes enquêtées lors de l'entretien E2 dans la continuité de l'entretien E1. L'exemple des propos tenus par Étienne est en ce sens explicite. Il souligne, entre l'entretien E1 et E2, la pérennité de son ressenti (positif) et l'attention particulière, en rapport aux possibles risques de réouverture de la cicatrice²⁶² que pourrait provoquer le port de la prothèse, portée à son moignon en lien avec les normes corporelles et esthétiques et en comparaison aux moignons d'autres personnes amputées (E1 : « c'est une belle cicatrice, c'est net, c'est droit, ce n'est pas, tu sais, un truc rafistolé » ; E2 : « contrairement à d'autres moignons que j'ai pu voir, je le trouve sympa le mien »). Les normes corporelles apprises et admises en rééducation, au croisement d'éléments bio-médicaux-fonctionnels²⁶³ et de critères développés par les pairs amputés (cicatrice la moins visible possible, forme harmonieuse), représentent toujours les caractéristiques de base vis-à-vis de l'état corporel permettant de juger du caractère esthétique ou non de son moignon et plus globalement de son image corporelle. L'analyse de ces discours fait ici écho aux travaux de Cassandra Crawford (2014) qui soulignent les rapports particuliers que relataient les personnes amputées plusieurs années après leur amputation vis-à-vis des traits disgracieux ou même « hideux », notamment au niveau des cicatrices excessives, formes irrégulières, peau lâche, plaies ouvertes ou muscles atrophiés du moignon et que le port de la prothèse permet de camoufler.

²⁶¹ Cf. Chapitre n°5.

²⁶² Nous reviendrons sur les enjeux concernant la prothèse et la remédiation de la situation de handicap dans la partie suivante.

²⁶³ Forme conique du moignon, bon appui dans la prothèse, et cicatrisation correcte.

Une autre personne souligne également dans les deux entretiens E1 et E2 son habitude à cette nouvelle composante du corps. Elle fait remarquer cependant sa difficulté à considérer le moignon comme esthétique :

Geneviève :

Entretien E1 :

- Doctorant : « Vous le voyez comment le moignon, cette partie du corps, comment... Vous l'avez bien accepté ? ».

- Geneviève : « Bah oui, oh, j'ai toujours été comme ça quand même je crois, quand il me manque quelque chose, brusquement, il faut faire avec, y'a pas... Les choses étant ce qu'elles sont, voilà » (E1 : 88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Entretien E2 :

- Doctorant : « Au niveau de l'esthétisme du moignon vous l'acceptez bien, vous le trouvez joli ? »

- Geneviève : « (*Rire*), oh bah non, ce n'est pas à ce point-là mais enfin, oui, j'accepte bien » (E2 : 89 ans).

À l'inverse, l'analyse croisée des entretiens révèle, pour d'autres personnes enquêtées, une évolution différente vis-à-vis du rapport au moignon avec les premiers ressentis post-amputation ambivalents lors de l'entretien E1, puis un cheminement et une accoutumance à son aspect lors de l'entretien E2 :

Éric :

Entretien E1 : « C'est vrai aussi que quand je me regarde dans une glace, je trouve que ça fait bizarre tu vois, j'ai euh... Tu sais au début beaucoup plus, maintenant je commence à m'y faire, mais j'ai de la chance, j'ai un moignon qui est assez long, tu sais qu'a pas trop été... Qu'est pas trop mal [...] qui a un côté esthétique, qui n'est pas trop vilain, la cicatrice n'est pas trop vilaine, ça fait assez homogène, c'est quand même moins gênant que si ça avait été tout tordu, tout euh, tout... Que si ça faisait bossu ou... Tu vois là ça fait vraiment, ouais, homogène, c'est un peu moins gênant » (E1 : 34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Entretien E2 : « C'était compliqué pour moi, au début, je fuyais un peu les miroirs et tout ça et puis j'aimais pas du tout et puis j'ai un pendulum et tout et puis la cicatrice, ça faisait trop bizarre, c'est pas joli quoi comme euh... même comme moignon... Et puis maintenant ça va mieux j'arrive mieux à me regarder dans la glace à accepter les choses » (E2 : 35 ans).

Bernard :

Entretien E1 : « Juste après l'amputation, ils m'ont montré [...] La première fois, ça était horrible, je, je me suis... Ça était horrible, j'ai vu, comme j'ai expliqué, on aurait dit un morceau de bœuf que l'on avait ficelé... Ça, ça, fait... Ça fait un choc. Et la première fois, quand ils ont enlevé le pansement [...] J'ai pas regardé avec un miroir, j'ai regardé comme ça fait vraiment un choc. Je ne voulais pas voir. Après quand ça commence à prendre forme ça va mieux. Même ma femme, elle ne voulait pas regarder » (E1 : 54 ans, amputé tibial, tumoral).

Entretien E2 : « Oui, ça fait un moment ça. Je l'accepte ça, ça fait un petit moment, par rapport au début. C'est tout à fait normal, il faut un temps d'adaptation, voilà. De toute façon, comme je dis, je peux pas... C'est comme ça, je me suis dit dans ma tête que malheureusement c'est comme ça et il faut faire avec, faut pas trop...moi, je suis pas trop.... Au début, c'est vrai que... C'est assez embêtant, on n'a pas bien le choix, faut l'accepter » (E2 : 55 ans).

Ces extraits d'entretiens montrent une certaine frange de personnes amputées pour qui un temps à moyen terme est nécessaire pour s'adapter et « accepter » ce nouvel état corporel post-amputation. L'amputation a constitué pour eux un traumatisme qui a touché profondément leur intégrité corporelle et l'image du corps ; la constitution du moignon et la présence de cicatrices post-opératoires peuvent revêtir un caractère rebutant (Cf. E1). La cicatrisation et la « fermeture » du moignon, la stabilisation petit à petit de son volume et de sa forme, l'accoutumance aux sensations, touchers et regards, ainsi qu'une prise de conscience du

caractère inéluctable et irréversible de l'amputation (« c'est comme ça et il faut faire avec ») sont autant d'éléments qui conduisent ces personnes amputées au fil des jours, des semaines et des mois, et en rapport aux normes corporelles post-amputation, à changer de regard et de ressenti vis-à-vis de leur moignon, de leur corps et plus généralement de l'image d'elles-mêmes (Cf. E2).

Ce cheminement qui vient d'être décrit ne peut être pour autant généralisé à l'ensemble des individus. D'autres personnes interviewées disent également rencontrer des difficultés dans leur rapport à leur propre moignon. Dès l'entretien E1, l'une d'entre elles évoque l'aspect peu esthétique de son moignon et la certaine mise à distance qu'elle développe à son égard :

Laurent :

Entretien E1 : « Une cicatrice, ce n'est jamais joli, surtout au départ [...] En plus, je suis long à cicatriser [...] Au départ, je l'aimais pas (le moignon), de toute façon même là, je le trouve pas beau, même si voilà... Mais bon après, il faut s'y faire... Mais bon, si, j'accepte mieux qu'au départ, mais là il est toujours pas beau [...] Si, c'est bien fait, on ne peut pas dire que c'est mal fait, mais voilà, il me manque un bout » (E1 : 19 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « J'accepte sans l'accepter en fait. Ben moi, je marche donc voilà. Quand j'ai la prothèse tout va bien. Mais c'est vrai qu'après, je ne m'en occupe pas plus que ça en fait » (E2 : 20 ans).

Une autre personne amputée rapporte de grandes difficultés à accepter son moignon, son nouvel état corporel et son image de soi post-amputation :

Monique :

Entretien E1 :

« C'est très très très dur, peut-être moins pour un homme que pour une femme, mais pour les raisons esthétiques, c'est très très très difficile de ne plus avoir euh... deux pieds et puis pour moi, c'est pas deux jambes qui sont d'égales longueurs... Ça pose beaucoup de problème » (E1 : 64 ans, double amputée-tibiale-fémorale, vasculaire).

Entretien E2 :

- Doctorant : « Et votre rapport au moignon ? »

- Monique : « Ben sincèrement, je me trouve... Quand je me vois dans la glace, c'est là que c'est la catastrophe. Vraiment, vraiment, vraiment avec beaucoup de bonne volonté... je ne sais pas... Ça me heurte beaucoup. Après, je m'habille, ça va, mais quand je me vois... » (E2 : 65 ans).

Entre les entretiens E1 et E2, cette personne montre ainsi très peu d'évolution dans le regard et dans le discours qu'elle porte vis-à-vis de son corps amputé. Elle évoque ce que nous désignons comme « l'épreuve du miroir » où la personne amputée se retrouve confrontée/renvoyée à la vision de son propre corps (au travers des miroirs, films et photos avec smartphone) afin de se rendre compte de son nouvel état corporel post-amputation. Elle exprime son impossibilité actuelle (au moment de l'entretien E2) à vivre avec une double amputation des membres inférieurs et à accepter cette nouvelle image d'elle (« vraiment avec beaucoup de bonne volonté... je ne sais pas... Ça me heurte beaucoup ») en lien avec l'écart entre les normes corporelles et esthétiques qui étaient les siennes auparavant et son état actuel suite à l'amputation, ainsi que la dissymétrie inhérente que génère sa double amputation tibiale et fémorale.

7.3. Douleurs du moignon et membre fantôme

7.3.1. Dissipation de la douleur du moignon

Les douleurs au niveau du moignon et/ou les douleurs fantômes sont des composantes spécifiques et singulières de l'expérience corporelle post-amputation auxquelles est confrontée la grande majorité des personnes amputées particulièrement lors de la première année post-amputation²⁶⁴. Analysées au prisme du paradoxe du moignon, elles renvoient au processus de recomposition ambivalent du corps et de la corporéité amputés et ont été des questionnements abordés au cours des entretiens E1. L'atténuation et/ou la possible disparition de ces douleurs est un item à nouveau re-questionné lors des entretiens E2, révélant un panel de situations, de ressentis, de vécus et de modifications selon les individus et entre les entretiens E1 et E2.

En premier lieu, deux personnes enquêtées évoquent le changement radical rencontré entre les douleurs post-opératoires présentes au niveau du moignon durant leur séjour de rééducation et l'absence de ressentis douloureux plusieurs mois après :

Aurélien :

Entretien E1 : « En fait, quand la douleur commence à se faire sentir, ça ne peut aller qu'en empirant. C'est plus je vais marcher dessus, plus je ne vais plus pouvoir marcher » (E1 : 25 ans, amputé fémoral, tumoral).

Entretien E2 : « Dès que je m'appuyais sur le moignon, ça faisait horriblement mal, du coup un an après, ça va super bien, j'ai plus de douleur » (E2 : 26 ans).

Olivier :

Entretien E1 : « C'était la troisième semaine après mon entrée, il me semble, des phénomènes de picotements nerveux, parce qu'on m'a dit que c'était des dysesthésies et ben là, je me suis beaucoup inquiété [...] Parce que je n'avais pas d'autres échappatoires : ben non, je ne pourrais pas être appareillé, c'est quelque chose qui... Je me disais mais pourquoi ce n'est pas apparu avant... Enfin, tout de suite, au moment de l'opération et trois semaines après... Alors je me suis dit, ça c'est quelque chose que je vais conserver alors. Pour moi, il fallait que je sois rassuré, et médicalement, enfin par des examens, voir s'il y avait vraiment quelque chose et puis, de discuter ça m'a aidé à reprendre confiance » (E1 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Je suis un peu stupéfait parce que je n'ai aucune douleur. D'ailleurs mon activité, c'est plutôt faut aller de l'avant, faut insister, j'ai des charges à transporter, je suis toujours en mouvement et agréablement surpris [...] En fait c'était vraiment passager, c'étaient des douleurs qui n'ont pas duré. C'est vrai que j'ai eu une période, un petit mois, oh oui, peut-être davantage, c'est vrai que maintenant, j'ai tendance à minimiser, je voyais un petit peu tout en noir, là aussi, il faut employer les bons mots, là aussi, il fallait se donner du temps » (E2 : 35 ans)

La douleur, comme la décrivent les extraits d'entretien E1, constituait un élément perturbateur dans les apprentissages du corps et de la corporéité amputés et de la marche appareillée au sein de l'unité. Sa survenue et son intensité, qui parfois l'une comme l'autre pouvaient se révéler brutales, étaient perçues comme déroutantes pour les personnes amputées particulièrement lors de la phase de rééducation, synonyme de découverte et d'habitation au moignon. Avec plus

²⁶⁴ Cf. Chapitre n°1.

d'une année de recul entre les entretiens, le ressenti de différentes douleurs est confirmé par Olivier comme un fait marquant de l'expérience post-amputation et source d'anxiété. Elles ont été vecteurs d'appréhensions et d'inquiétudes (Cf. Olivier : E1 : « je me suis beaucoup inquiété [...] Parce que je n'avais pas d'autres échappatoires : ben non, je ne pourrais pas être appareillé » ; E2 : « je voyais un petit peu tout en noir ») vis-à-vis du possible futur vécu du corps amputé où la douleur est perçue comme persistante dans le temps et impacte potentiellement le port du dispositif prothétique et, plus généralement, le bien-être de la personne au quotidien. Or, grâce à la prise en charge de l'équipe soignante de l'unité, la disparition de cette douleur post-IDR, a dissipé en grande partie de nombreuses inquiétudes comme le soulignent les extraits d'entretiens E2. Ce basculement est interprété comme un soulagement, voire une « stupéfaction » (au sens positif d'ébahissement) pour reprendre le terme utilisé par Olivier, leur ayant permis de porter la prothèse sans douleur et de retrouver ses capacités fonctionnelles. Dans les entretiens E2, l'évocation de cette douleur du moignon apparaît pour ces personnes comme la résurgence d'une situation corporelle passée. Un an et demi après, la situation corporelle est vécue comme globalement agréable et positive.

Néanmoins, post IDR, d'autres personnes interviewées se retrouvent confrontées à des sensations douloureuses concernant leur moignon. Les causes sont multiples : fragilité de la peau du moignon pouvant provoquer des irritations ou blessures, appuis osseux douloureux dans l'emboîture de la prothèse, complications et contractions musculaires (particulièrement chez les personnes âgées) lors des conduites motrices avec la prothèse. Deux personnes enquêtées évoquent ces ressentis au niveau du moignon :

Patrick : « Je n'ai aucun regret à avoir coupé la jambe, sauf, c'est dommage, j'ai une peau fragile mais sinon, c'est impeccable » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Robert : « C'est [...] à l'appui j'ai mal à certains... surtout à l'extrémité du moignon ou alors une crispation qui se manifeste à l'intérieur » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Les extraits d'entretiens abordent ici l'incertitude liée à la découverte, à l'apprentissage et à l'habitation, au fur et à mesure de l'expérience corporelle post-amputation, des possibles fragilités, voire douleurs concernant le moignon. Chaque moignon se constitue et évolue de façon singulière selon sa structure et son volume (chair molle, appuis osseux ou non), la présence de douleurs au niveau des terminaisons nerveuses, la capacité de cicatrisation et de résistance de la peau aux frottements avec l'emboîture. Dans une perspective de marche appareillée, certaines de ces complications s'avèrent avoir des impacts considérables sur le port de la prothèse et dans le quotidien de la personne amputée. Les fragilités et douleurs du

moignon, avec ou sans port de l'appareillage prothétique²⁶⁵, sont des facteurs qui ont des répercussions sur le processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010) et accroissent la situation de handicap vécue par la personne²⁶⁶. D'autres complications plus conséquentes, liées au moignon et/ou à l'état de santé général, sont également des facteurs qui parasitent le vécu quotidien post-amputation de personnes enquêtées. Évelyne évoque ainsi la ré-opération de son moignon qu'elle a dû subir et ses répercussions :

Évelyne :

- Extrait 1 : « Je pensais, parce que je tenais bien sur une jambe, je pensais que ça serait facile que, que je remarque mais c'est ce staphylocoque qui a tout foutu en l'air [...] Si je n'avais pas eu ce truc, ça ferait longtemps que je marcherais, je marcherais bien. C'est, c'est ce truc qui a tout foutu en l'air [...] Les conséquences, c'est qu'ils ont été obligés de me ré-opérer, qu'ils ont été obligés de ré-ouvrir ce moignon qui était déjà, pas pas très... Et donc, ben c'est depuis que ce moignon, il est tout mou, tout mou [...] Et donc il est court... Et maintenant je ne me tiens pas sur ce genou ».

- Extrait 2 : « Quand ils m'ont opérée, qu'ils ont gratté et ré-ouvert [...] Je ne sais plus quelle date, mais c'est en février, ça c'est sûr (*silence*) Et ça a été long à cicatriser [...] Je suis restée 5 mois. Je suis sortie le 2 juillet ».

- Extrait 3 : « Le médecin m'a dit : "Il faut faire sécher, le temps que ça sèche, ce n'est pas cicatrisé". C'est bon, moi, les cicatrices sur le moignon, j'en ai bavé » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Les possibles opérations et reprises du moignon, voire dans certains cas une nécessaire ré-amputation à un étage supérieur de la jambe, sont des situations délicates que les personnes amputées doivent affronter et auxquelles il est pour elles parfois difficile de faire face (particulièrement pour les personnes amputées pour cause vasculaire). Elles constituent un bouleversement conséquent dans la trajectoire post-amputation de la personne en rapport au corps amputé qui était en cours de cicatrisation et de formatage, ainsi qu'au niveau de la reconstruction et habitude à la nouvelle expérience corporelle vécue depuis l'amputation. Comme le souligne le témoignage d'Évelyne, l'obligation et l'acte de réopérer mettent à mal tout un cheminement déjà parcouru, depuis plusieurs semaines et mois en rééducation. Le franchissement de certaines étapes comme la cicatrisation du moignon, le formatage du moignon, l'adaptation à l'emboîture et les premiers temps de réapprentissage de la marche sont en partie à recommencer. Ce retour en arrière représente une remise en cause des différentes espérances placées dans l'amputation (comme solution au niveau des douleurs et du développement de la pathologie) et dans l'appareillage prothétique (retrouver la station debout et marcher). L'acte chirurgical est interprété par cette personne comme un coup d'arrêt, une régression, ainsi qu'un échec conséquent au niveau de sa rééducation et de l'amélioration de son état de santé général et de sa vie au quotidien.

²⁶⁵ Cf. Chapitre n°8.

²⁶⁶ Cf. Chapitre n°9.

La réouverture du moignon est d'autant plus complexe qu'elle stoppe l'adaptation *du et au* moignon et interrompt le processus de reconstruction de l'image de soi, d'une nouvelle corporéité et d'apprentissage des conduites motrices appareillées développées en rééducation. Au regard de l'intégrité corporelle, elle représente aussi pour la personne une réouverture d'une partie du corps déjà atteinte qui était en cours de cicatrisation ; autrement dit, une réouverture d'une partie du corps déjà traumatisée et particulièrement sensible. Dans le prolongement de la description et analyse développées vis-à-vis de l'ouverture du moignon post-opératoire lors de l'ethnographie au sein de l'unité de rééducation²⁶⁷, la nouvelle opération synonyme de réouverture du moignon, voire d'amputation d'une partie du moignon, inflige à la personne amputée une nouvelle modification corporelle. Elle est source de (re)questionnement vis-à-vis de son intégrité corporelle et des limites et frontières corporelles. Dans le cas d'Évelyne, l'opération a engendré des répercussions conséquentes²⁶⁸ concernant la recomposition du moignon que nous pourrions potentiellement considérer comme un nouveau et second moignon en rapport avec nos réflexions sur le concept de paradoxe du moignon. Suite à l'opération, elle se retrouve ainsi avec un autre moignon aux caractéristiques peu adaptées au port de la prothèse avec la présence de beaucoup de chair molle ou en rapport à un moignon trop court.

Dans une démarche d'allers et retours entre l'ethnographie et les entretiens E2 et de croisement des données ethnographiques recueillies, il est à souligner que cette possible réouverture du moignon est une plausibilité chirurgicale particulièrement redoutée par les personnes amputées en sus d'une possible dégradation de leur état de santé post-amputation. Observé et entendu lors d'échanges entre patients et soignants ou discuté directement avec les patients lors d'échanges informels, le risque de « repasser sur le billard » pour reprendre une expression souvent employée par les patients lors de leur hospitalisation au sein de l'unité est une crainte latente chez certains des patients enquêtés pour lesquels la vascularisation et cicatrisation ne se déroulent pas comme espérées par les soignants. Ce type de complications est une situation particulièrement redoutée et fait de nouveau écho à la fragilité et à l'incertitude que peut revêtir le vécu post-amputation en rééducation et hors milieu hospitalier.

²⁶⁷ Cf. Chapitre n°5.

²⁶⁸ Cependant, certaines ré-opérations du moignon peuvent engendrer des aspects positifs post-opératoires pour la personne amputée (moignon plus adapté à la prothèse, disparition de douleurs récurrentes, etc.).

7.3.2. Vivre avec la douleur du membre fantôme

Au-delà de ces douleurs spécifiques du moignon, ce sont les sensations/douleurs du membre fantôme, singulières à chaque personne amputée, qui viennent particulièrement impacter et semer le trouble au sein de l'expérience corporelle post-amputation. Ces sensations-douleurs neuropathiques étudiées, en lien avec nos observations et entretiens E1, mettaient en avant un caractère déconcertant et désorientant pour différents patients amputés enquêtés.

Toujours dans la continuité de nos réflexions vis-à-vis du paradoxe du moignon, les personnes amputées enquêtées ont eu l'opportunité d'évoquer, lors des entretiens E2, la persistance ou la disparition de ces douleurs du membre fantôme. L'analyse croisée des entretiens E2 vis-à-vis de cet item montre une atténuation des douleurs du membre fantôme chez plusieurs personnes enquêtées, un an et demi après leur sortie de l'IDR :

Patrick : « Membre fantôme, non, non. De temps en temps ça me fait comme euh... Euh... Là, ces derniers temps, ça me faisait comme si ma rotule était endormie, tu sais comme quand ça s'engourdit, tu sais, je pense que c'est dû à la prothèse. Oui, il y a des moments, je ressens comme un truc genre sur le pied, sur l'orteil ou quoi, mais c'est rare. Je n'ai plus de fourmillement; je me souviens au début j'avais des fourmillements dans le pied que je n'avais plus, c'était une horreur » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

- **Geneviève** : « Dans les premiers temps, j'avais ce qu'on appelle les douleurs fantômes, des picotements, électriques ».

- **Doctorant** : « C'étaient des picotements sur le moignon ou sur le membre qui a été amputé ? ».

- **Geneviève** : « Les deux, les deux. Mais aussi sur la partie qui a été amputée, oui, oui ».

- **Doctorant** : « Donc vous sentez encore votre pied, vous avez des picotements, au niveau des doigts de pied ? ».

- **Geneviève** : « Oui, oui, oui. Mais de moins en moins, mais je prenais un médicament *Neurontin* et puis maintenant, je n'en prends plus du tout » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Monique : « Je n'ai pas vraiment de douleur, j'ai comme, euh, si on n'envoyait l'influx pour une contraction, très très fréquemment. J'ai l'impression aussi que parallèlement, au temps, j'ai des fourmillements, des fourmillements... » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

L'atténuation de la douleur a des retentissements positifs en rapport au soulagement qu'elle procure pour la personne amputée en opposition à la douleur ressentie auparavant (« c'était une horreur »). L'arrêt du traitement médicamenteux, qui pouvait nécessiter des posologies importantes aux effets secondaires conséquents et déroutants aux niveaux cognitif, psychologique et social (sommolence, fatigue, troubles de l'attention et du comportement), est un élément prégnant dans les retours d'expérience. Il est cependant à remarquer, comme le souligne chacune de ces personnes enquêtées, que cette atténuation des douleurs du membre fantôme ne signifie pas la disparition de la sensation du membre fantôme. Pour Geneviève et Monique, la douleur a certes disparu mais des sensations fantômes perdurent. Le caractère itératif, imprévisible de la sensation ou douleur du membre fantôme et l'obligation de composer avec au quotidien est aussi souligné par les personnes enquêtées.

Suite à la dissipation des douleurs fantômes, l'arrêt du traitement médicamenteux est un élément évoqué lors de l'entretien E2. Les discours tenus par les personnes enquêtées sont à interpréter au niveau du vécu quotidien et de l'identité sociale de la personne amputée comme un élément de rupture, avec le basculement du statut de « patient amputé sous traitement » (« je prenais un médicament *Neurontin* et puis maintenant, je n'en prends plus du tout ») qu'impose la prise de médicaments et le suivi médical de ces douleurs fantômes à celui de « personne amputée sans traitement » qui doit certes vivre avec son amputation mais sans la dépendance médicamenteuse. Certaines personnes enquêtées appuient sur le caractère positif que suscite, à leurs yeux, ce franchissement d'une étape supplémentaire en rapport à la disparition de la douleur et l'arrêt du traitement. Ils se re-projettent dans une vie personnelle et sociale où la douleur, la dépendance médicamenteuse et ses effets secondaires ne parasitent plus le quotidien et les interactions sociales.

Pour autant, la dissipation des sensations et douleurs fantômes signalée par ces personnes ne constitue pas la seule expérience vécue. À l'opposé, la douleur fantôme reste encore très présente chez d'autres personnes interviewées. Au cours de l'entretien E2, certaines d'entre elles abordent la permanence des ressentis et/ou douleurs du membre fantôme :

Isabelle :

- Doctorant : « Et vous avez des douleurs du membre fantôme ? ».
- Isabelle : « Fantôme, oui, la jambe, ouais, ouais ».
- Doctorant : « Ça vous fait quoi comme sensation ? ».
- Isabelle : « Le soir quand je m'allonge, j'ai l'impression qu'elle bouge toute seule [...] J'ai beau mettre la couverture dessus ça change rien. Après, au bout d'une demi-heure ça passe, ça ne reste pas tout le temps [...] Quand je dors, des fois, ça lance » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Éric : « Chez moi, elles sont très présentes, j'en ai en permanence en fait. Sans dire vraiment des douleurs mais des lancements, des sensations du membre qui est encore là [...] C'est essentiellement doigts de pied, tibia. Et c'est vrai qu'après, c'est là où j'ai eu un peu les... j'allais dire... les lésions... Après c'est vrai que mon genou, il s'est désintégré sur l'impact mais je me rappelle ... Tu sais...Euh... D'avoir des orteils qui avaient été un petit peu touchés et le tibia aussi, j'avais une fracture ouverte. Et du coup, c'est marrant, ces douleurs qui persistent » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Laurent : « C'est soit ça met des coups de jus, soit ça tire, ça fait lourd, ça fait vachement lourd... C'est soit on laisse passer ou on prend un Doliprane ou une connerie, mais bon en général ça passe » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

André :

- « Doctorant : « Vous avez des douleurs du membre fantôme ? ».
- André : « Oui mais j'ai jamais pris un cachet pour ça [...] Ça lance, c'est pénible, quand ça m'a pris, c'est emmerdant. Comme des fois, j'ai des douleurs, je crois que j'ai le pied encore [...] Tu dirais comme un pied » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Les descriptions données de ces douleurs se révèlent singulières avec divers formes et ressentis²⁶⁹ et intensités selon les personnes enquêtées : « lancements, tiraillements, coup de jus, douleurs au niveau du pied qui n'est plus ». Dans le cas d'Éric, par exemple, la douleur survenue lors de l'accident est toujours ressentie comme une réminiscence et un enregistrement indélébile de la douleur gardée en mémoire (Katz et Melzack, 1990). Outre le type de douleurs ressenties, les personnes enquêtées évoquent toujours, un an et demi après, la persistance de ces douleurs mais aussi les aspects versatiles de leurs apparitions et ressentis selon les différents moments de la journée et la variabilité de leurs durées. Isabelle, par exemple, rapporte des apparitions et ressentis de douleurs fantômes spécifiquement au cours de la nuit et d'une durée d'environ trente minutes, alors que d'autres soulignent le caractère aléatoire dans la journée (ex : André) ou évoquent la permanence du ressenti de la douleur au quotidien (ex : Éric).

Dans le prolongement des réflexions précédentes, vis-à-vis de l'arrêt du traitement médicamenteux, il est enfin à souligner que deux personnes amputées (Laurent et André) exposent au sein des entretiens E2 leurs capacités « à faire sans médicament » quand la douleur n'impacte pas directement leur quotidien et ne parasite pas leurs activités. Leur discours fait apparaître une certaine fierté à avoir réussi à s'affranchir en grande partie de la dépendance aux prescription médicales et à la pharmacopée. Ils revendiquent d'avoir réussi à stopper le traitement et à présent de pouvoir supporter et gérer la douleur sans traitement ou uniquement par la prise de médicaments analgésiques peu puissants.

Disparue, supportée sans traitement ou maîtrisée par la poursuite de la prise de médicaments, l'analyse croisée des entretiens fait ressortir que les sensations et/ou douleurs du membre restent une particularité conséquente pour nombre de personnes enquêtées. Un an et demi après l'amputation, elles font malgré tout toujours partie intégrante de l'expérience post-amputation. L'enquête longitudinale qui met en évidence la pérennité des sensations et douleurs du membre fantôme permet de poursuivre et d'approfondir dans une approche nécessairement phénoménologique la notion de paradoxe du moignon : au-delà du corps amputé et du moignon comme entité organique en recomposition, l'expérience corporelle post-amputation doit également être pensée dans ce qui s'y adjoint post-amputation, à savoir la pérennité du membre fantôme pour nombre de personnes amputées.

²⁶⁹ Les douleurs décrites par certains d'entre eux rejoignent les différentes douleurs- types étudiées et catégorisées dans la typologie de Sherman (1997) et dans différents études (Jensen *et al.*, 1983 ; Cole *et al.*, 2009) telles des démangeaisons déplaisantes, fourmillements ou sensations d'écrasement.

Au cours de ce chapitre, les divers discours et retours d'expériences décrits par les personnes enquêtées ont permis de relater et d'étudier tout un ensemble de récits, expériences et situations post-amputation singuliers ou partagés par les différentes personnes amputées enquêtées. Les extraits d'entretiens et analyses révèlent des cheminements différents post-amputation plus ou moins complexes et variables selon les personnes amputées vis-à-vis du vécu de la perte du membre, du rapport au corps amputé, au possible ressenti de la douleur et au membre fantôme. L'analyse croisée des discours des entretiens E1 et E2 développée en rapport au corps et à la corporéité amputés dix-huit mois après la sortie de l'IDR est venue enrichir les réflexions développées en lien avec la notion de paradoxe du moignon par un regard longitudinal. Il a pu être étudié et intégré à cette notion, matrice de cette recherche, que le corps amputé ne se restreint pas à la perte et à la cicatrisation et fermeture du moignon. La nouvelle composante du corps qu'est le moignon fluctue, se construit, s'affine au fil des mois par la poursuite du travail de formatage du moignon, du processus d'ajustement et d'accommodement avec la prothèse. Les évolutions plus ou moins rapides du moignon obligent également les personnes amputées à poursuivre le travail d'adaptation et d'accoutumance à ce nouvel état corporel, à son esthétisme, à sa sensibilité, à sa résistance ou fragilité. Au-delà du corps amputé, il a été à nouveau démontré que, pour une frange importante de personnes enquêtées, l'expérience corporelle se prolonge et doit être pensée dans son articulation avec le membre fantôme. Un an et demi après l'amputation, le membre fantôme nécessite toujours pour nombre de personnes amputées une adaptation et un travail d'habituance en rapport à leurs ressentis quotidiens. Au prisme du paradoxe du moignon, l'éclairage apporté sur les expériences corporelles post-amputation doit être à son tour poursuivi en lien avec l'appareillage prothétique. Abordé en filigrane au cours de ce chapitre, le rapport corps/prothèse et l'expérience prothétique un an et demi après la rééducation vont être au cœur du prochain chapitre.

Dans une nécessaire approche singulière de chaque trajectoire post-amputation, cette analyse démontre enfin que les différents éléments de l'expérience corporelle analysés ne se recoupent pas et ne regroupent pas nécessairement les mêmes individus selon les thématiques abordées (adaptation à l'amputation, expérience et situation corporelles post-amputation, esthétisme et douleurs du moignon, sensations et douleurs du membre fantôme). En conclusion de ce chapitre, il est donc particulièrement important de mettre en avant que, même si certains éléments évoqués par les personnes enquêtées se croisent, il est impossible de faire émerger des profils et trajectoires types post-amputation au sein de l'étude longitudinale et ce dès l'analyse des expériences corporelles. En rapport avec l'approche longitudinale de la recherche, ce

constat conduit à souligner de nouveau la nécessaire prise en compte du vécu subjectif (Grosz, 1994 ; Csordas, 1995 ; Messinger, 2010, 2018) et des convergences et divergences des différentes allures des personnes amputées dans l'étude et la compréhension des expériences et trajectoires de vie post-amputation.

Chapitre 8

De la rééducation à la marche appareillée aux expériences prothétiques quotidiennes hors milieu hospitalier

« L'évocation du traumatisme attire l'attention sur deux choses. La première c'est la prise et la déprise sujet-objet, qui met en jeu la totalité bio-psycho-sociale dont parlait Mauss à propos des techniques du corps. Elle a des dimensions neuro-physiologiques, socialement acquises et codées, et psycho-affectives, susceptibles d'être constructives et porteuses, ou à l'inverse traumatiques. La seconde : ce qui est vrai de la prise-déprise sujet-objet l'est également de ce que Lacan et Foucault (après Klossowski) énoncent du sujet : sa fragilité, son vacillement, le fait qu'il peut se faire ou défaire, qu'il n'est jamais là où on l'attend ni là où il se croit être ».

Jean-Pierre Warnier (2017 : 155)

Au sein du chapitre précédent, l'analyse croisée des discours des personnes enquêtées envers le corps et la corporéité amputés post-IDR a offert un premier éclairage, sur la diversité que peuvent revêtir les expériences corporelles post-amputation dix-huit mois après la fin du séjour en milieu hospitalier. Néanmoins, ce premier volet analysé ne représente qu'un fragment expérientiel et ne suffit pas dans l'étude de leurs expériences et trajectoires de vie. Au même titre que l'analyse développée lors de l'ethnographie au sein de l'IDR, l'analyse des expériences corporelles doit impérativement se conjuguer avec celles liées aux usages et expériences de la prothèse en rapport au processus d'accommodement corps/prothèse initié au cours du séjour de rééducation et poursuivi hors milieu hospitalier.

Dans cette optique, ce huitième chapitre va se centrer sur l'analyse des discours des personnes enquêtées envers leurs expériences de la prothèse post-IDR. Plus précisément, l'enjeu est d'analyser, un an et demi après leur rééducation et d'un point de vue ethnologique, les conduites motrices développées, les manières dont les personnes amputées utilisent l'appareillage prothétique, ce qu'il leur permet de faire ou ne pas faire, ainsi que les retentissements liés à son usage au quotidien au sein du rapport corps/prothèse toujours en construction.

Dans ce chapitre, une première partie abordera tout d'abord, à partir d'une analyse croisée des discours des personnes amputées, les usages quotidiens de la prothèse et des autres aides techniques. Puis, une seconde partie étudiera les récits et retours d'expériences des personnes envers les potentialités et limitations suscitées par le port de l'appareillage prothétique. Enfin, une troisième et dernière partie interrogera, dans une approche comparative entre les entretiens E1 (réalisés lors de l'ethnographie) et les entretiens E2 (réalisés dix-huit mois après leur sortie de l'IDR), les rapports et expériences perceptuelles développées par les personnes amputées vis-à-vis de la prothèse.

8.1. Prothèses, aides techniques et agencement

8.1.1. Les usages de la prothèse

Les observations et entretiens menés lors de l'ethnographie au sein de l'IDR et le travail analytique réalisé au cours de la deuxième partie ont permis de dégager différentes caractéristiques essentielles liées à l'utilisation de l'appareillage prothétique telles que l'aspect primordial du corps redressé, les capacités fonctionnelles retrouvées ainsi que la singularité et l'équilibre précaire de la marche appareillée entre potentialités/limitations. La période d'apprentissage par le patient du rituel quotidien du chaussage/déchaussage de la prothèse, de la marche appareillée, de l'ajustement et accommodement (Winance, 2010) à l'appareillage prothétique avait pour particularité de se dérouler en milieu hospitalier sécurisé et sécurisant. L'usage d'autres prothèses (fauteuil roulant), aides techniques (béquilles, déambulateur), l'environnement matériel de l'unité (barre de sécurité pour se tenir dans les couloirs, aménagement de la salle de bain), la présence et l'accompagnement des soignants et le soutien des pairs sont autant d'éléments qui permettaient d'encadrer, en milieu hospitalier, ce temps spécifique qu'est l'apprentissage des conduites motrices et du rapport corps/prothèse. La fin de séjour à l'IDR marquait cependant une rupture et un basculement du vécu en milieu hospitalier protégé à divers environnements validocentrés beaucoup plus hostiles de la société à la personne amputée pour laquelle l'apprentissage de la marche appareillée constitue encore un processus en cours.

La phase de retour à domicile, de confrontation et d'adaptation au quotidien et à l'environnement hors milieu hospitalier constitue un temps initiatique vis-à-vis des conduites motrices à adopter avec la prothèse. Malgré l'expérience de quelques permissions de week-end en fin de rééducation, les premiers jours et semaines hors institution hospitalière constituent une période post-amputation où la personne amputée se retrouve en partie confrontée à elle-même, à devoir gérer et faire face seule à son nouvel état corporel et à l'utilisation de la prothèse. La plupart des jeunes adultes ou personnes âgées autonomes vivent seuls, ou éventuellement avec l'aide et le soutien des proches mais sans aide extérieure à domicile (kinésithérapeute, infirmière, auxiliaire de vie). Les premiers temps à domicile post-IDR représentent une redécouverte de certaines capacités fonctionnelles, d'une autonomie, ainsi qu'une période de prises de marques chez soi et au sein de l'environnement proche. Ces périodes d'essais et de tâtonnements, à domicile ou à l'extérieur, sont potentiellement

synonymes de premiers questionnements vis-à-vis du port de l'appareillage prothétique comme l'évoque Laurent :

Laurent :

Extrait 1 :

- Doctorant : « Et les difficultés à la maison, tu les rencontrais sur quoi ? ».

- Laurent : « Pas savoir quoi faire à quel moment. Au début c'est vrai que... Quand mettre une "chaussette" (*bonnet pour le moignon*) en plus, quand c'est qu'il ne faut pas en mettre ».

Extrait 2 : « Ici (*à l'IDR*), dès qu'il y [*avait*] un petit quelque chose, on demande, tout de suite on le dit, alors qu'à la maison, ouais, c'est à nous de voir ce qu'on va faire. Comme là quand j'étais tombé pour moi c'était pas grave, alors qu'au final ça m'a coûté 6 mois de prothèse » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Ses interrogations portent particulièrement sur les « bons » usages de la prothèse et l'ajustement adéquat avec l'appareillage prothétique en rapport avec les difficultés rencontrées au quotidien depuis la sortie du milieu hospitalier. Elles renvoient ainsi au chaussage et au maintien du moignon dans l'emboîture (recherche de l'axe approprié et de l'orientation du moignon dans l'emboîture) ou, autre exemple, sur le nombre de bonnets à utiliser pour garder une bonne mise en place dans l'emboîture en lien avec les fluctuations du moignon.

Dans le cas des personnes dont les capacités fonctionnelles sont moindres, principalement les personnes âgées, un accompagnement journalier (ou plusieurs fois par semaine), voire un suivi à l'hôpital de jour, sont souvent mis en place au cours de cette phase transitoire post-IDR :

Geneviève : « Ça s'est bien passé dans le sens en effet où j'ai pu faire venir une kiné, trois fois par semaine, pour me faire, faire des exercices et pour m'aider à mettre ma prothèse et à marcher un petit peu » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Monique : « Pour moi, ça a continué par un mois d'hospitalisation de jour, donc c'était pas mal comme transition pour mon entourage qui pouvait s'adapter » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Après la rééducation, l'accompagnement dans le cadre de la poursuite de l'apprentissage et de la maîtrise de l'appareillage prothétique offre selon elles un cadre sécurisant pour utiliser la prothèse sans appréhension, pouvoir continuer à se verticaliser et marcher sereinement sans peur de chuter. Même si la prothèse n'est pas portée toute la journée, les aides de la part des soignants (auxquelles s'ajoutent, voire se substituent, les aidants tels le conjoint, la famille) donnent la possibilité à ces personnes amputées de porter la prothèse au minimum plusieurs dizaines de minutes dans une journée.

Néanmoins, ces extraits d'entretiens sur les premiers temps à domicile et la nécessité d'une aide extérieure lors du port de la prothèse éclairent aussi sur certaines difficultés que rencontrent les personnes âgées amputées dans l'utilisation de l'appareillage prothétique au quotidien. Le chaussage et déchaussage de la prothèse par exemple se révèlent particulièrement difficile pour certaines personnes âgées. L'obligation de « pousser », voire légèrement « forcer » le moignon dans l'emboîture, et la recherche de son bon positionnement s'avèrent

être des tâches difficiles à réaliser correctement pour ces personnes et sont source d'appréhension envers la prothèse et la marche appareillée. Une possible chute, suite à un mauvais chaussage de la prothèse ou au moment de conduites motrices lors de la marche appareillée, suscite appréhensions et angoisses chez certaines personnes amputées. Les propos tenus ci-dessus par ces personnes âgées soulignent le caractère primordial et sécurisant, selon elles, de la présence et de l'accompagnement d'une personne, soignant ou proche, lors de cette période de quelques mois qui peut s'avérer critique (Murray, 2004) pour le port de la prothèse (refus de la porter) si le patient ne l'utilise pas correctement et régulièrement au quotidien.

Ces premiers éléments invitent dès à présent à préciser que les retentissements et dégradations des fonctions liés au vieillissement²⁷⁰ (Brohm, 2017) ont un impact conséquent sur le quotidien des personnes âgées amputées et appareillées. Étudié au fur et à mesure de ce chapitre, le vécu quotidien de certaines personnes enquêtées avec la prothèse, particulièrement celles très âgées, ne peut faire l'impasse sur une prise en compte des conséquences de leur âge avancé. Leurs expériences de la prothèse et plus généralement leurs trajectoires post-IDR doivent nécessairement être pensées en lien avec les complications et difficultés rencontrées au niveau fonctionnel mais également pour certains au niveau cognitif lié au vieillissement et à certaines pathologies vasculaires.

8.1.2. Porter la prothèse : toute la journée, par intermittence

Passés ces premiers temps, la prothèse tend à être portée pour des usages divers selon chaque personne avec une grande fluctuation au niveau de sa durée d'utilisation. Les personnes amputées qui se décrivent comme actives et dynamiques évoquent un port de l'appareillage prothétique sur l'ensemble ou la quasi-totalité de la journée :

Aurélien : « La semaine, je la porte tout le temps. Le seul moment où je l'enlève, c'est pour aller me coucher ; dès le matin, je la mets tout de suite » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Patrick : « Je la mets facilement 12h. Si je la mets à 8h du matin, je l'enlève à peu près à 19h, juste avant de manger [...] Je la garde toute la journée [...] Pas de douleur. De la transpiration mais ça c'est logique » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « Je me lève en fait, je déjeune, après la douche puis je la mets... Tu sais, comme si je m'habille, je mets mon pantalon et hop, je mets ma jambe... je vais dire que mon pantalon il est toujours sur la prothèse quoi [...] Il y a la chaussure et le pantalon qui sont prêts à être enfilés, comme des bottes quoi ! Après à

²⁷⁰ Pour Jean-Marie Brohm (2017 : 122) : « Le vieillissement est une attitude d'éloignement, de contemplation et parfois d'isolement : l'immobilisation progressive de son corps oblige la personne âgée à se désinvestir de ses activités, à se détacher de son entourage, à ménager ses forces, à subir les dégradations de ses fonctions organiques, à faire le deuil de ses pouvoirs passés, et surtout à composer avec les changements manifestes de son identité ».

partir de ce moment-là, je la garde jusqu'au soir, jusqu'au coucher [...] J'utilise beaucoup la prothèse, je la quitte vraiment euh... avant de me coucher et je la garde toute la journée... Pour me mettre à l'aise à la maison je reste appareillé [...] Même le soir, quand je regarde la télé, je reste appareillé c'est vraiment quand je me couche » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « Je sors du lit, c'est la prothèse direct et je l'enlève dans la salle de bains quand je me lave mais quand je sors de la salle de bains, je la remets. Et je la ré-enlève quand j'ai posé les fesses dans le lit » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier : « Moi, une journée type, ce n'est pas difficile à raconter parce qu'elles se ressemblent toutes. J'ai donc une exploitation agricole, j'ai des vaches allaitantes. Moi le matin, je me lève à 5h, je prends mes béquilles, je vais jusqu'à ma salle à manger, là où il y a ma prothèse, je mets ma prothèse, je bois mon café. Je vais au boulot toute la journée jusqu'au soir 22h au moment où je retire ma prothèse » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Dans ces discours, la prothèse est considérée comme un objet faisant partie totalement intégrante du quotidien. Un an et demi après l'amputation, le chaussage au réveil le matin, le port de la prothèse en journée et le déchaussage au moment du coucher sont les rituels d'une journée classique considérée comme « normale » (Cf. les propos d'Olivier). L'appareillage prothétique est intégré à la vie de tous les jours au même titre que le sont les ports de vêtements ou de chaussures (Cf. les propos d'Éric). L'usage de la prothèse et les importantes capacités motrices qu'elle tend à générer pour l'ensemble des gestes et des activités quotidiennes fait que ces personnes amputées sont appareillées sans pause sur l'ensemble de la journée aussi bien dans leur vie privée (à domicile, avec quelques variantes selon les personnes) qu'en société (travail, loisirs). Pour autant, quelques facteurs perturbateurs, telle qu'une douleur ressentie au niveau du moignon en lien à l'emboîture, parasitent ou interrompent ce port journalier renvoyant aux limitations du rapport corps/prothèse et à de possibles situations de handicap²⁷¹ comme l'évoqué Éric :

Éric :

- Doctorant : « Et tu l'enlèves rarement le midi, même quand il fait chaud ? »

- Éric : « Non, non, rarement à part, on va dire, des fois, ce que je fais, j'essaie... c'est quand j'ai super mal, je mets de la crème, du talc, des fois je mets un tissu dessus pour soulager un petit peu l'appui » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Le profil commun de ces personnes amputées, en lien avec leur activité quotidienne et le port permanent de la prothèse en journée, est néanmoins à contrebalancer avec les retours d'expériences d'autres patients. Certains d'entre eux, pour la plupart âgés, évoquent ainsi une utilisation plus restreinte de leur prothèse et sur une durée plus courte par comparaison au groupe précédent de patients :

Jean : « Je la mets directement [...] Je déjeune [...] Et après je vais faire un peu de marche, une heure, une petite heure, je la repose pour le déjeuner à midi et, après ma sieste, je la remets, et l'après-midi, je

²⁷¹ Cf. Chapitre n°9.

recommence comme ça, à peu près le même temps que le matin [...] Je la repose à midi parce que ça me repose la jambe, puis comme j'ai pas mal transpiré...» (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Isabelle : « J'ai jamais mis la prothèse toute la journée parce que j'avais mal. Je la mettais quand je marchais et après je l'enlevais ».

- Doctorant : « Ça représentait combien de temps à peu près quand vous marchiez ? ».

- Isabelle : « Il (*le kinésithérapeute*) me faisait monter les marches, on va dire une demi-heure le matin, une demi-heure l'après-midi [...] avec ma fille, dans la maison, pas dehors, j'avais peur, si je tombe, pour se relever après... » (E2 : 74 ans, amputée, tibiale, vasculaire).

Évelyne : « Je la mets tous les jours [...] Le matin, je suis obligée d'être habillée pour mettre la prothèse, je me lave, je m'habille, ça j'ai une salle de bain magnifique donc j'y vais en poussette (*fauteuil roulant*). Bon, une fois que je suis habillée, je mets ma prothèse. Pour moi, j'ai la prothèse et je la garde, ça dépend de ce que j'ai à faire, je la garde jusqu'à 15h-16h parce qu'après elle me brûle, oh là là, ça me brûle de tous les côtés [...] Et mettons, le soir, quand j'ai du monde, je remets la prothèse » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Robert : « Je l'utilise deux fois par jour, c'est à dire le matin et l'après-midi et je la garde pas très longtemps. Je marche, quoi, entre une cinquantaine de mètres ou plus ; avec l'accompagnement du kiné, là je marche davantage parce qu'il est là, s'il arrive quelque chose ».

- Doctorant : « Vous vous engagez plus... ».

- Robert : « Voilà, voilà. Je marche bien une bonne centaine de mètres ».

- Doctorant : « Ça fait quoi ? Un quart d'heure ? 20 minutes ? ».

- Robert : « Il faut compter plus de 20 minutes [...] Je garde la prothèse lorsque j'ai terminé de marcher sur le conseil du kiné pour vraiment m'habituer à la porter ».

- Doctorant : « Donc, en fait, vous marchez une demi-heure par jour avec mais par contre vous la portez tout le temps dans la journée ».

- Robert : « C'est l'après-midi que je la garde. À partir de 2h30-3h, je m'appareille et je marche à plusieurs reprises ; je m'arrête et je m'assois, je repars et ainsi de suite et, en principe, je ne quitte pas la prothèse tout de suite... Je la quitte avant d'aller au repas du soir. Voilà » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Une grande variabilité au niveau de la durée d'utilisation de l'appareillage prothétique apparaît au sein même des discours de personnes amputées âgées et à l'activité quotidienne moindre. Un premier cas de figure consiste à porter la prothèse pour marcher, seul ou avec l'aide d'un kinésithérapeute ou d'un proche, sur une durée de quelques minutes à une heure dans l'optique de pouvoir faire une activité physique journalière essentielle à la santé du sujet âgé²⁷². Un autre cas renvoie à un chaussage et une utilisation de la prothèse durant une demi-journée, voire une journée entière, ponctuées cependant de pauses, avec un à plusieurs temps de déchaussage et donc de non-port de l'objet prothétique. Plusieurs facteurs évoqués par les personnes enquêtées influent sur la durée quotidienne d'usage de la prothèse : nécessité de « reposer » le moignon après un temps de marche plus ou moins conséquent en raison de douleurs ou de sudation dans l'emboîture, activité ou temps de repos (sieste ou assis dans un fauteuil) qui ne nécessitent pas l'utilisation de la prothèse, fatigabilité globale de la personne au niveau de la marche journalière, appréhension à marcher avec la prothèse en lien avec la peur d'une possible chute

²⁷² La marche favorise l'activité physiologique de la personne et permet d'éviter par exemple de possibles risques d'escarre.

amenant l'individu à l'utiliser à minima. Pour certaines personnes amputées, la conjugaison de ces différents facteurs peut potentiellement déboucher à moyen-long terme sur un refus généralisé de la prothèse.

Au-delà d'un apport moteur en ce qui concerne la marche, le chaussage/déchaussage et l'utilisation de la prothèse, même sur un temps très court à différents moments de la journée, offrent avant tout la possibilité aux personnes âgées de pouvoir réaliser leurs transferts (lit, toilettes, douche). Ils représentent en ce sens un élément-clé du quotidien comme l'évoque cette personne :

Monique : « De ce côté-là (*amputation tibiale*), la prothèse, je la mets en me levant et je l'enlève en me couchant, alors des fois ça fait dix (*heures*) ou plus avec. C'est très pénible l'été parce qu'il fait chaud mais je ne peux pas m'en passer parce que c'est elle, c'est mon seul soutien (*au niveau des appuis-transferts*) » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Des personnes amputées peuvent aussi ne pas pouvoir ou ne pas vouloir porter la prothèse ou alors le moins de temps possible :

Geneviève :

Extrait 1 : « Quand je suis en forme quand même, c'est vrai qu'il y a des fois je dis à la kiné : "Oh non, pas aujourd'hui...". Enfin, normalement, elle vient à peu près 20mn quoi, alors elle m'aide à mettre la prothèse, puis elle me passe le déambulateur et je marche 5-10 mn dans la maison, aller-retour, un bout de pièce ou dehors devant la maison ».

Extrait 2 : « Je suis plutôt pressée qu'on en finisse donc je ne fais pas beaucoup de pause » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Ces propos décrivent ainsi les réticences de certaines personnes amputées, particulièrement très âgées ; elles aboutissent potentiellement à un abandon définitif de l'appareillage prothétique. La non-utilisation quotidienne de la prothèse peut être due à des difficultés dans la mise en place de l'objet prothétique, *via* une certaine incapacité ou réticence à se déplacer appareillée, ou encore à une préférence à se déplacer en fauteuil roulant. Déjà évoquées en début de ce chapitre, les possibles difficultés à chausser/déchausser la prothèse (nécessitant une ritualisation et un respect de consignes de mise en place) sont une des causes récurrentes de refus d'utilisation de la prothèse dont les raisons sont d'origines diverses : problèmes cognitifs liés au vieillissement, manque de dextérité, voire méconnaissance de la prothèse par l'entourage familial aidant et/ou les professionnels soignants. Certaines personnes amputées âgées montrent également une réticence à utiliser la prothèse en raison de difficultés au niveau fonctionnel, de l'effort que cela nécessite selon elles, de l'appréhension d'une possible chute ou d'une incapacité physique liée à l'âge avancé. Ces éléments multifactoriels engendrent une relégation au second plan ou une non-utilisation définitive de prothèse (la « prothèse placard »). Cet abandon de la prothèse a des répercussions conséquentes dans la vie quotidienne de la personne

amputée comme par exemple une dégradation de son état de santé et une situation de handicap accrue en raison de l'impossibilité à se lever et à marcher.

8.1.3. De la prothèse aux autres aides techniques

En rapport avec l'incapacité à porter 24h/24 l'appareillage prothétique²⁷³ ou à ne pouvoir le porter que par intermittence, la prothèse de membre ne représente pas l'unique objet du dispositif (d'aides) technique(s) post-amputation. Déjà observé et étudié lors de l'ethnographie menée au sein de l'unité de rééducation, l'environnement matériel des personnes amputées est également habité par différentes aides techniques dont l'objectif est de compenser partiellement la perte du membre ou le non-port de la prothèse de membre. En premier lieu, le fauteuil roulant (manuel) est une première aide technique majoritairement utilisée par les personnes lorsque la prothèse de membre n'est pas ou ne peut pas être portée :

Jean :

- Doctorant : « Et quand vous ne portez pas la prothèse, vous vous déplacez comment ? ».
- Jean : « Avec le fauteuil, je n'ai pas repris les béquilles » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

André : « Une fois que j'ai enlevé la jambe, pour regarder la télé, je me mets devant la télé sur le fauteuil roulant [...] Après je mets le fauteuil à côté du lit et je monte dedans » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Très peu utilisé par les personnes amputées actives ou uniquement avec économie lors d'une situation particulière, le fauteuil roulant constitue pour les personnes amputées vieillissantes, de par sa position assise et son maniement simple, une aide technique sécurisante. Il est utilisé comme aide lors des transferts (lit, douche, toilettes), lors des temps particuliers (le soir, à domicile, suite au déchaussage de la prothèse) ou pour les déplacements, à domicile et à l'extérieur, sur un temps variable qui peut correspondre à une demi-journée, voire la quasi-totalité de la journée pour certaines personnes âgées amputées²⁷⁴. Le fauteuil roulant manuel est suppléé, pour les personnes âgées dépendantes au niveau fonctionnel, par l'usage d'un fauteuil électrique avec un joystick qui permet à l'individu de se déplacer sans effort physique des membres inférieurs et supérieurs. Pour autant, cette prothèse, perçue au départ comme l'aide technique adéquate, la plus simple et la moins fatigante par et pour ces personnes âgées se révèle néanmoins compliquée à utiliser dans le quotidien post-institution :

²⁷³ Cette incapacité à porter la prothèse se retrouve pour n'importe quelle personne amputée, dynamique ou peu autonome, jeune ou âgée. En effet, la prothèse ne peut pas être portée tout le temps et doit impérativement être déchaussée au minimum la nuit pour des questions d'hygiène et pour faire « respirer » le moignon.

²⁷⁴ Avec le risque de formation d'escarres en lien avec la station assise.

Geneviève : « J'ai plus trop osé re-sortir tout seule (*avec le fauteuil électrique*) [...] Peur de faire des faux mouvements, de me laisser déporter, de ne pas freiner à temps » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Monique : « Dès que vous voulez sortir de chez vous, c'est tout un programme. Des fois, même pour sortir de chez vous, c'est un programme parce que la structure, elle n'a pas été prévue pour votre sortie... Encore à Grenoble, on a, on doit quand même le dire aussi, on est bien soutenu parce que si on a un fauteuil électrique, on peut quand même se déplacer [...] Le fauteuil électrique, c'est très bien mais ce n'est pas souple [...] Vous avez peur d'aller là-bas » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Ces extraits d'entretiens sur le fauteuil électrique mettent à jour le fait que, au-delà de la prothèse, le retour à domicile et en société oblige les personnes amputées à poursuivre d'autres apprentissages (déjà initiés au sein de l'unité de rééducation avec le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute), d'autres processus d'ajustement et d'accommodement à diverses aides techniques telles que le fauteuil roulant et/ou électrique avec des retentissements plus ou moins complexes et conséquents. L'usage du fauteuil, notamment électrique, évoqué dans le discours des personnes amputées âgées, est certes en partie source d'aide à se déplacer avec des efforts physiques moindres ; cependant son apprentissage et son utilisation peuvent s'avérer difficiles avec des complications qui apparaissent. Différents obstacles sont énumérés dans les discours des personnes enquêtées : difficultés à se déplacer au sein de son propre domicile, besoin d'aide pour se déplacer, abandon des sorties à l'extérieur source d'isolement psychologique et social pour la personne (en cas d'absence de visites et d'aide de proches ou de soignants), complications pour mener à bien certains transferts et nécessitant potentiellement une aide quotidienne extérieure, voire une intégration en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Malgré le gain au niveau de l'indépendance fonctionnelle qu'il engendre, l'usage du fauteuil roulant manuel ou électrique est également considéré par certaines personnes amputées âgées comme une étape supplémentaire dans la perte des capacités fonctionnelles :

Robert : « C'est quand même lourd (*la prothèse*)... Quand ça marche bien, je suis vraiment satisfait. Il y a des jours où ça accroche un peu. Ça marche plus ou moins bien. Mais enfin, malgré moi, je le supporte. Voilà, je le supporte. Je sais que si je ne fais pas quelque chose, je suis condamné au fauteuil roulant et puis c'est tout. Mais d'avoir le fauteuil roulant, ça me relaxe, ça me relaxe. Dès que je suis sur le fauteuil, automatiquement » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

L'usage et le rapport au fauteuil revêtent ici un caractère ambivalent comme le décrit Robert. Certes il donne la possibilité à la personne de pouvoir encore se déplacer à domicile ou à l'extérieur et apporte un bien-être au quotidien (« ça me relaxe ») ; cela étant, pour certaines personnes âgées qui aspiraient et espéraient conserver une certaine activité physique grâce à la marche appareillée, il signifie et symbolise une certaine forme d'échec de l'appareillage

prothétique et une perte accrue de ses capacités fonctionnelles, « condamnation » à moyen-long terme de la personne à ne plus pouvoir se verticaliser et marcher.

Les béquilles constituent une autre aide technique au corps employée dans le quotidien. Fréquemment utilisées lors de la rééducation et dont l'usage tend à diminuer au fur et à mesure de l'apprentissage de la marche appareillée, elles restent toujours dans la vie courante post-IDR une aide technique pour se maintenir en station debout et/ou se déplacer avec la prothèse ou sur la jambe valide. L'usage le plus fréquent de ce dispositif par les personnes amputées (tous âges confondus) consiste à les utiliser au domicile²⁷⁵ lors de l'avant chaussage de la prothèse le matin (par exemple pour aller à la douche) ou après le déchaussage. Certaines personnes amputées actives, capables de se déplacer « à cloche-pied », évoquent même une quasi non-utilisation des béquilles lors de ces très courts déplacements chez soi après le déchaussage de la prothèse :

Étienne : « Non, non. Jamais, jamais. Même quand mettons je suis couché, je peux me lever pour aller chercher des bonbons, pour le film ou quoi, j'y vais sur une patte, en sautant. Les béquilles, jamais. Il n'y a que là, ça me fait hyper mal, je les prends avec moi, elles sont dans la voiture. Sinon, non » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

L'utilisation des béquilles peut également se faire dans un contexte ou une situation spécifiques où cette aide technique vient compenser les possibles difficultés rencontrées au niveau de la marche appareillée. Elles sont utilisées lorsque l'action ou le déplacement souhaités sont impossibles avec l'unique prothèse ou ne sont pas réalisables sans prise de risque de chute :

André : « Chez moi, y a que des montées et des descentes, c'est emmerdant. Alors quand ça monte, je prends les béquilles, tu vois » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

La fatigabilité et les difficultés liées à la marche appareillée et les possibles douleurs ressenties au niveau du moignon suite aux appuis et frottements qui s'opèrent avec l'emboîture de la prothèse conduisent aussi les personnes amputées à recourir à l'usage des béquilles :

Évelyne : « Je marche 50m sans béquilles mais c'est tout. Donc à la maison, je marche sans béquilles... pourquoi, parce qu'il y a toujours un meuble, toujours quelque chose. Mais quand je suis dehors, je suis obligée de prendre mes béquilles. Je ne peux pas marcher. De toute façon, la kiné m'a dit que j'aurai toujours au moins une béquille, un appui » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

- **Monique** : « Vous savez, la finalité, en ce qui me concerne, c'est surtout l'aide qu'elle (*la prothèse*) pourrait apporter ».

- Doctorant : « Au niveau de l'autonomie vous voulez dire ? ».

- **Monique** : « Bah oui, de la marche, moi j'en demande pas trente-six choses, je demande de bien marcher avec mes cannes anglaises et puis peut-être au fil du temps en éliminer une. Je voudrais que ce soit plus encourageant » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

L'avantage de l'usage de cette aide technique pour les personnes amputées est d'offrir une certaine modularité. La personne adapte en effet selon ses besoins l'utilisation d'une seule

²⁷⁵ Cf. les entretiens précédents sur le chaussage/déchaussage de la prothèse.

béquille comme appui supplémentaire pour l'aider dans la marche appareillée ou possiblement de deux cannes-béquilles si elle a besoin d'un appui et d'une sécurité plus conséquents dans ses déplacements. Pour autant, cette aide technique, au même titre que le fauteuil, voire la prothèse, ne remplace pas le gain au niveau fonctionnel que procure la marche appareillée et peut se révéler peu adaptée à certaines situations et environnements tels que les évoquent les personnes enquêtées lors de l'entretien E2 :

Évelyne : « Si je marche avec les béquilles, il faut que ce soit plat, plat, plat. En ville encore, vous avez les trottoirs ; en campagne, quand je suis chez moi, je suis dans les graviers, qu'est-ce que vous voulez faire... C'est ça le plus difficile » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Patrick : « On va parler d'autonomie. Quand je mets ma prothèse par exemple à 9h du matin, que je dois aller n'importe où quoi... Ça me permet d'aller dans ma voiture, de descendre, je prends une béquille ou deux si je fais un long trajet, mais ça me permet de vivre, chose que je ne peux pas faire si je suis dans le fauteuil » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « Si je ne l'ai pas, je peux me débrouiller avec mes béquilles si tu veux, mais je suis vachement moins autonome que s'il y avait la prothèse » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Ces exemples de difficultés rencontrées au niveau de la marche appareillée sur des graviers, et ce malgré l'apport sécurisant et fonctionnel des béquilles, montrent les retentissements et l'adaptabilité contextuelle qu'impose la perte du membre. Ils révèlent le caractère incertain de chaque situation et l'importance de l'adéquation des aides techniques dans l'environnement quotidien des personnes amputées.

En sus de la complémentarité des prothèses et autres aides techniques, l'utilisation du déambulateur par les personnes amputées âgées leur offre la possibilité de marcher appareillées avec une sécurité accrue au niveau des appuis et d'éviter de possibles pertes d'équilibre. Ces personnes amputées sont ainsi amenées à « jongler » au quotidien, selon leurs capacités physiques, entre les différents dispositifs techniques :

Robert : « Je marche régulièrement avec la prothèse, que ce soit avec le soutien de cannes ou avec le déambulateur que j'ai acheté et tous les jours je marche avec le déambulateur, je préfère ; question de ... comment dirais-je, d'équilibre. Je me sens beaucoup plus sûr et je peux varier les appuis » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Le déambulateur complète donc l'ensemble du dispositif technique. Les personnes amputées âgées sont en ce sens un cas d'étude et d'analyse particulièrement révélateur de divers apprentissages et usages d'aides techniques d'assistance au corps qu'utilisent journallement les personnes amputées. À l'ensemble de ce dispositif technique, il faut aussi ajouter l'utilisation de différents points d'appui à partir d'autres objets du quotidien et de l'environnement matériel proche :

Évelyne : « Entre la poussette (*le fauteuil*), les béquilles, je marche quand je suis debout, ben ma foi, je me débrouille quand je suis dans la maison [...] Quand je fais les courses, je m'appuie sur un petit chariot (*de supermarché*), là, les béquilles je les laisse » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Isabelle : « Avec la prothèse, comme elle était bien faite, moi j'arrivais à marcher, mais pas toute seule... J'ai jamais arrivé toute seule, si je vous disais oui, ça ne serait pas vrai... Je me tenais avec une béquille et je me tenais au mur, comme ça j'y arrivais » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Différentes stratégies adaptatives se trouvent ainsi mises en place par la personne amputée (ou avec l'aide de proches ou d'ergothérapeutes) le plus souvent au sein du domicile. Ces micro-dispositifs sont : l'appui sur une rampe d'escalier, un meuble, une barre fixée au mur, notamment dans les toilettes et la salle de bains pour les transferts. L'amputation en ce sens ne se circonscrit pas à l'expérience incarnée du corps et de la corporéité amputés (moignon, membre fantôme) et à l'usage de la prothèse mais c'est tout un ensemble de prothèses et d'aides techniques dont il faut faire l'apprentissage comme avait déjà pu le mettre en lumière l'ethnographie au sein de l'unité de rééducation. Au regard de l'approche de la culture matérielle (Warnier, 2005 ; Nourrit et Rosselin-Bareille, 2017), l'ensemble de ce dispositif matériel démontre la place conséquente que prennent la prothèse de membre mais aussi les autres objets techniques de l'environnement comme aide au corps et dans les conduites motrices post-amputation. Ce dispositif s'agence tout autant au plus proche du corps (tels les prothèses de membre et fauteuils roulants) qu'il s'étend à l'environnement matériel plus élargi comme les béquilles, déambulateur jusqu'à l'aménagement de l'environnement proche (barres d'appui) afin de faciliter les déplacements au quotidien. Au même titre que l'ont mis en avant Simon Dunne *et al.* (2015), l'analyse croisée des entretiens démontre les significations et l'importance prises par ces divers éléments techniques, ainsi que la manière dont ils influencent l'engagement des personnes dans les multiples déplacements et conduites motrices en complément de la prothèse ou en compensation de son absence. En lien avec la notion de paradoxe du moignon, ces premiers éléments d'analyse des discours révèlent que l'amputation, au-delà de l'indubitable perte du membre anatomique, représente en ce sens, non pas un réapprentissage, mais un apprentissage de différentes techniques du corps amputé, d'une nouvelle corporéité, d'un ensemble de conduites motrices et d'un rapport au monde fondé au travers d'un dispositif matériel construit à partir de l'articulation entre différentes prothèses, aides techniques et adaptation de l'environnement.

8.2. Entre potentialités et limitations : des expériences prothétiques équivoques

8.2.1. Potentialités : de la station debout à la marche

Les premiers mois post-amputation correspondent à une période où se poursuit le processus de formatage, d'ajustement et d'accommodement du rapport dialogique corps/prothèse débuté au cours de la phase de rééducation. L'expérience prothétique post-hospitalière se structure avant tout à partir du jeu de feed-back entre le moignon (selon son amaigrissement/grossissement, douleur/bien être) et la prothèse. Cette situation s'organise également autour d'un suivi plus ou moins régulier en consultation à l'hôpital (médecin, kinésithérapeute et orthoprothésiste) pour suivre l'état du moignon et, plus généralement, l'état de santé du patient ainsi que la bonne fonctionnalité et adaptation de la prothèse. Ce suivi médical est également complété par différents rendez-vous chez l'orthoprothésiste pour l'ajustement de l'emboîture en rapport avec l'évolution du moignon. Comme observés lors de l'ethnographie à la SCO, lors de ces rendez-vous, différents éléments sont contrôlés et corrigés selon les besoins spécifiques de chaque personne : stabilité et aspect non-douloureux du moignon, recherche d'un équilibre entre sécurité et marche appareillée harmonieuse, agencement adéquat de composants prothétiques adaptés aux caractéristiques de l'individu amputé (exemples : modification de la forme de l'emboîture et mise en place d'emboîture définitive, réorientation du pied, réglage de la hauteur du tube et du degré de flexion, adaptation du freinage du genou). Par ces différentes aides, la personne amputée tend à s'adapter à l'utilisation de la prothèse encore provisoire²⁷⁶.

Un an et demi après leur amputation, les personnes se situent entre stabilité et adaptation au quotidien en corrélation avec les trois domaines conceptuels des processus de production du handicap²⁷⁷ que sont les facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie. Depuis sa sortie de l'IDR, chaque personne, selon les caractéristiques qui lui sont propres, a entamé et poursuivi l'expérience ambivalente et situationnelle plus ou moins équilibrée des deux versants de l'appareillage prothétique entre potentialités et limitations²⁷⁸ que les entretiens E2 ont permis d'étudier en détails.

²⁷⁶ Il est dès à présent à souligner que la plupart des personnes interrogées portaient encore une emboîture provisoire en attente d'une stabilisation complète du moignon ; néanmoins quelques personnes enquêtées, dont le moignon s'était stabilisé rapidement, étaient chaussées au quotidien avec une emboîture et une prothèse définitives.

²⁷⁷ Cf. chapitre n°9.

²⁷⁸ Les entretiens E1 avaient questionné les personnes amputées sur les premiers apports et potentialités qu'engendrait l'usage de la prothèse. Elles mettaient spécifiquement en avant au niveau fonctionnel le regain

La capacité de pouvoir retrouver la station debout est un premier élément primordial ré-évoqué, dans la continuité des entretiens E1, par les personnes amputées lors des entretiens E2 :

Geneviève :

- Extrait 1 : « Ben (*silence*), l'avantage, c'est quand même de me permettre de temps en temps d'être normalement debout (*silence*). C'est nerveux et moral à la fois, c'est quand même bien d'être comme les autres de temps en temps ».

- Extrait 2 : « C'est quand même très dur parce que je suis vite essoufflée au moment de faire l'effort, d'avancer un pied, de bouger l'autre, ça fatigue le cœur un peu. Ce n'est pas un plaisir, je m'oblige à le faire pour garder la posture debout de temps en temps, voir les choses du bon niveau » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Patrick : « Le fait de dire bonjour à quelqu'un debout, de retrouver enfin les 1m85 euh ... voilà ça fait du bien, franchement ça fait du bien » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Jean : « Quand on passe des mois et des mois amputé, on a envie de remettre les deux pieds par terre » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Les personnes enquêtées soulignent à nouveau dans les entretiens E2 que la capacité de pouvoir à nouveau se verticaliser offre un double avantage aux personnes amputées. Elle donne la possibilité en premier lieu de retrouver la position debout prolongée d'avant amputation qui était leur norme et leur façon d'agir, de voir le monde et de se mouvoir dans leur environnement quotidien. Deuxièmement, cette position et les possibilités de déplacements qu'elles offrent leur permettent de retrouver les normes valides et de pouvoir interagir telle une personne valide lors des interactions sociales. Grâce à l'appareillage, la verticalisation évite ainsi des parasitages lors des échanges avec les valides en opposition à la dichotomie en station assise (personne en fauteuil) et station debout (personne valide) et une possible mise à la marge sociale en lien avec cette situation. En plus des apports essentiels au niveau fonctionnel et des bénéfices en ce qui concerne l'état de santé, l'utilisation de la prothèse et le retour à une station debout donnent lieu à l'effacement de certains marqueurs de l'amputation auxquels la station assise (fauteuil roulant) et certains objets d'aides fonctionnelles (tels les béquilles) font référence.

L'analyse croisée des entretiens montre que le recouvrement de tout un ensemble de capacités fonctionnelles grâce au port de la prothèse et son impact dans la vie de tous les jours sont à nouveau et majoritairement mises en avant par les personnes amputées :

Éric : « Ça m'apporte beaucoup d'autonomie et j'ai mes deux mains, c'est comme euh... c'est comme ouais ... elle a quand même des performances assez techniques, c'est quand même super bien de pouvoir marcher, de pas pouvoir tomber, tu vois... C'est extraordinaire par rapport à avant » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

d'autonomie fonctionnelle au travers de leur première courte expérience de la marche appareillée en institution hospitalière et la liberté retrouvée au niveau des mouvements du corps. Elles évoquaient également d'autres retentissements positifs liés à l'appareillage prothétique tels que la diminution de l'aspect stigmatisant du handicap ainsi que, plus ou moins corrélé au port de la prothèse, une disparition de la douleur (Cf. chapitre n°6).

Aurélien :

- Doctorant : « Cet objet prothèse qu'est-ce que tu en dégages ? ».
- Aurélien : « C'est juste l'indépendance, je peux tout faire tout seul et je n'ai vraiment aucun problème » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Étienne : « Avantages ? Ben, il y a plein d'avantages : tu reprends une vie, pas comme avant quand même; tu reprends une vie différente mais déjà tu marches. C'est génial. Tu te rends compte que ta jambe elle est primordiale; tu remarques, tu redeviens autonome parce que moi quand j'enlève la prothèse et ben c'est con mais je ne suis plus autonome du tout. Quand je suis plus autonome, c'est tout et rien dans le sens où j'ai plus les mains libres : je suis avec les béquilles, je marche j'ai besoin d'une chaise, il y a des tas de trucs en fait et ben ça c'est casse couilles. Franchement la prothèse, elle est primordiale. Franchement, je préfère avoir mal, boiter et la mettre et être autonome, que de ne plus la mettre parce que c'est pareil, tout con : j'ai pas la prothèse, je suis avec les béquilles, je me fais chauffer une assiette au micro-ondes, voilà. Je veux la reprendre pour aller à table... Tu fais comment ? Ben, t'y vas en sautillant. C'est con, hein. Ou alors tu la poses là, tu fais deux pas, tu la reprends... Alors qu'avec la prothèse, tu es plus rapide. Elle est primordiale cette prothèse » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier : « Moi, je n'ai pas de frein particulier, je vais en montagne, voilà, chez moi plus près, je monte mes escaliers, je monte à l'échelle, je vais à la grange » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

André :

- Extrait 1 : « Ben, on peut se déplacer. Sinon tu ferais quoi ? Tu te casses la gueule ».
- Extrait 2 : « T'as pas de prothèse, t'es foutu. C'est obligatoire, pour te déplacer, pour aller au WC » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Discours récurrent chez les personnes amputées interrogées et que l'on retrouve également dans la littérature scientifique (Murray et Forshaw, 2013 ; Dunne *et al.*, 2015 ; Jefferies, 2018), l'usage de la prothèse offre la possibilité de recouvrer la station debout et de pouvoir marcher et se mouvoir. Elle permet aux personnes amputées de retrouver mouvements et déplacements allant de la capacité à réaliser les gestes élémentaires pour les personnes amputées âgées et dépendantes (transferts, marcher à son domicile, aller aux toilettes...) à des aptitudes plus conséquentes au niveau physique pour les personnes amputées jeunes et/ou dynamiques (marche active, rester debout sur une longue durée, monter-descendre des marches, conduire, etc.). D'après Éric, ce regain de motricité renvoie certes indubitablement aux membres inférieurs et à la capacité à recommencer à marcher mais il est aussi en partie corrélé à la possibilité de pouvoir exécuter les gestes du quotidien au niveau des membres supérieurs en l'absence d'utilisation des béquilles ou de fauteuil roulant qui monopolisaient en partie mains et bras lors des déplacements. À l'inverse d'Étienne qui considère sa nouvelle vie post-amputation comme différente de celle d'auparavant (« tu reprends une vie, pas comme avant quand même ; tu reprends une vie différente »), certaines personnes interviewées évoquent l'usage de la prothèse comme la possibilité d'un retour à une vie (quasi) « normale » :

Laurent : « La prothèse, je marche, je revis » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « Je me dis que j'ai eu encore de la chance, j'ai de la chance parce qu'avec les progrès et tout... Comme quoi, ils arrivent quand même à, comment dirais-je (*silence*), avec des prothèses et tout ... c'est vrai, on arrive à avoir une vie normale, une vie à peu près normale » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

- **Olivier** : « Pour moi, c'est mieux qu'avant, suite à la maladie que j'avais donc, je n'ai pas... Ce n'est pas le même rapport que j'ai... Je n'ai pas de douleur, pour moi c'était un soulagement, une délivrance en quelque sorte d'être appareillé [...] Ça me permet de faire beaucoup plus que ce que je pouvais faire avant, avec les os fragiles que j'avais auparavant [...] Moi justement, comme je viens de la montagne, c'est comme si je n'avais pas fait du ski pendant 20 ans, j'empruntais un télésiège et que j'arrivais sur la partie sommitale et qu'il faut descendre du télésiège. Ben c'est comme si on arrivait sur une autre planète, voilà ».

- Doctorant : « Et, ça a été ? ».

- Olivier : « Ça a été, oui, oui, on retrouve... Ce sont des sensations qu'on a connues mais très loin en fait. Et qu'on retrouve à l'instant "T" » (E2 : 35 ans, amputé tibial, maladie congénitale).

Les propos de ces trois personnes amputées, aux pathologies pourtant différentes, soulignent l'apport conséquent que représente l'appareillage prothétique au quotidien. Ces potentialités fonctionnelles générées par la prothèse symbolisent donc un certain versant positif de la prothèse, qualifiée à nouveau d'« enchantée », comme ont pu l'évoquer les divers extraits d'entretiens précédents. Néanmoins ce versant est à pondérer par rapport à l'aspect provisoire et incertain que constitue l'équilibre fragile corps/prothèse :

Éric : « Il y a des moments t'as vraiment l'impression de monter en puissance. En fait, c'est vachement lié à ton autonomie... Plus t'es autonome, plus tu te sens bien... Normal quoi on va dire... Et puis arrivé à un moment, t'as cette difficulté que tu n'avais pas prévue et du coup ça va te déstabiliser... même mentalement... Et tu as l'impression que tu remets tout en cause [...] et ouais, c'est par paliers, après tu reprends (*rire*)... au niveau où tu t'étais arrêté et puis "hop", tu recommences à... aller mieux [...] Après, je pense que c'est beaucoup dans ta tête, c'est toi qui te mets des barrières souvent. Tu te fais tout un monde des choses et puis finalement, quand tu les réalises, tu te dis "bah, c'était pas pire" (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « On va dire quand tout se passe bien, que je n'ai pas de douleurs, que les réglages sont bien et tout, genre je viens juste de l'avoir...c'est tout nickel. C'est génial [...] Dans tous ces moments-là, quand je vois que je marche bien, que je vois que j'arrive à faire ça, à courir, à marcher, ceci, cela, là je suis au top. Là, je me dis "Royal !" La prothèse elle est vraiment adaptée" et là je me sens bien, c'est rare » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Evoquée en filigrane au sein du chapitre précédent en lien avec les fluctuations du moignon, l'analyse croisée des discours met en avant la notion que l'une des fortes potentialités du corps amputé prothésé réside dans la capacité à créer ce que nous nommerons le « cercle vertueux » qui se dessine avec la stabilité-bon état-absence de douleur au niveau du moignon et au sein de l'emboîture. Ce cercle se construit en quatre étapes : 1) la personne développe une attention et une hygiène correcte de son moignon et de l'emboîture fabriquée et ajustée par l'orthoprothésiste ; 2) la prothèse est portée régulièrement et le moignon va rester modelé (ne grossit pas ou maigrit peu), stable et adapté à la forme de l'emboîture ; 3) la prothèse est bien supportée, non douloureuse, et est portée de façon prolongée ; 4) le regain au niveau motricité est important, permettant une réduction de la situation de handicap au quotidien, avec des répercussions positives au niveau de l'état de santé, fonctionnel, psychologique et social. Le cercle vertueux représente le scénario positif type du port de la prothèse, en revanche il révèle également dans le rapport dialectique corps/prothèse une certaine forme de dépendance :

Étienne : « Je deviens dépendant de ma prothèse. C'est ma prothèse qui va me dire si je peux aller bosser ou pas et ça c'est une contrainte donc ça c'est galère » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Le port de la prothèse scelle un pacte entre l'individu et l'objet prothétique, initié et déjà analysé au cours de l'ethnographie au sein de l'unité. L'objet doit être porté le plus régulièrement possible si la personne souhaite l'utiliser pleinement, avec le moins de fluctuation et désadaptation du moignon en rapport à l'emboîture et sans douleur mettant à jour une certaine subordination de l'individu vis-à-vis de l'appareillage prothétique s'il souhaite tendre à un port le plus constant possible et à une motricité optimale. Dans cette optique, il apparaît un inévitable attachement et une dépendance à l'objet prothétique qui se met en place, ainsi que la nécessité pour les patients de respecter et se plier à différentes injonctions médicales (hygiène et observance du moignon, respect de certains traitements médicamenteux, hygiène de vie particulièrement pour les personnes amputées vasculaires) et ortho-prothétiques (mise en place conforme de la prothèse, port régulier de la prothèse, attention à porter à la réalisation d'activités et conduites motrices adaptées à la prothèse, hygiène et changement du manchon, visite régulière chez l'orthoprothésiste et/ou dès qu'un problème survient...). Le non-respect de certaines de ces consignes et conseils et l'interdépendance tissée par le lien précaire et incertain moignon/prothèse peut en ce sens à l'inverse basculer la personne amputée prothésée dans un versant négatif avec la rencontre de différentes complications et une impossibilité à porter la prothèse pour des raisons physiques (douleur, blessure) ou techniques (matériaux défaillants, cassure de l'emboîture) montrant toute l'ambiguïté suscitée par le rapport entre l'individu et l'appareillage prothétique.

8.2.2. Faire face aux limitations liées au rapport corps/prothèse

Au même titre que lors de la période initiale de la rééducation, la mise en lumière de ces potentialités doit être nuancée par un autre versant, à connotation plus désenchantée, auquel renvoient les douleurs, difficultés, contraintes et aléas liés à l'usage de la prothèse. L'analyse croisée des entretiens E2 met à jour un ensemble de limitations évoquées, parfois longuement lors des entretiens, par les personnes amputées. Les premières limitations dans le quotidien concernent le rapport moignon/emboîture et plus précisément les possibles blessures, réouvertures de cicatrice ou irritations au niveau du moignon :

Éric : « Le bout du moignon, il est vachement dur et ça fait un peu comme un hématome car il est vachement aspiré » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

- **Évelyne** : « Ah ben, j'ai dû l'avoir en... en février (2014), parce que c'est en février que j'ai eu cette petite plaie... Et que cette petite plaie ...ben voilà ».

- Doctorant : « Donc ça a débuté comment ? Vous marchiez et... ».
- Évelyne : « Je marchais mais c'était pas tout à fait fini. Mais je marchais ».
- Doctorant : « Au niveau de la cicatrisation ? ».
- Évelyne : « Oui, il restait, ça... Un millimètre de cicatrisation et c'est pour ça qu'on marchait [...] Ils m'ont opéré, ils ont raboté le tibia [...] Et après, il a fallu que je marche avec la prothèse de... décharge et puis après on a recommencé la prothèse mais ça n'a jamais été comme la première prothèse et la première fois que je l'avais » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Dans le cadre des réflexions sur la notion de paradoxe du moignon comme nouvelle composante du corps, le moignon se révèle chez certaines personnes amputées comme particulièrement fragile au niveau de la cicatrice et potentiellement sensible aux contacts qu'il entretient quotidiennement avec l'emboîture malgré le port du manchon. En dépit du formatage du moignon initié lors de la rééducation et l'ajustement régulier de l'emboîture par les orthoprothésistes, cette partie du corps peut s'avérer difficilement apte à supporter la prothèse sur l'ensemble d'une journée ou ne pas être capable de soutenir certains types d'efforts physiques avec l'appareillage.

La cicatrice au niveau du moignon représente un point central et sensible post-opératoire et lors des premiers mois post-amputation. Cette zone vulnérable, considérée comme un talon d'Achille par certaines personnes amputées, est susceptible de se ré-ouvrir avec le port de la prothèse, générant des complications aussi bien d'ordre médical, fonctionnel, voire psychologique et social²⁷⁹. Une réouverture de la cicatrice s'enclenche par exemple en raison de la fragilité de la cicatrice elle-même, du contact constant cicatrice/emboîture lors de la marche appareillée ou de l'aspiration/succion du moignon avec des poches d'air qui se créent au sein de l'emboîture en relation avec l'irrégularité de la cicatrice²⁸⁰. La cicatrice est donc au cœur de toutes les attentions dans l'observation quotidienne du moignon par les personnes amputées et lors des consultations à l'hôpital et chez l'orthoprothésiste. En plus des possibles risques d'ouvertures de la cicatrice, des hématomes ou des plaies peuvent se former suite à un effort trop insistant du moignon dans l'emboîture ou à une mauvaise adaptation du rapport moignon/emboîture. Selon son niveau de gravité, la blessure engendre des conséquences plus ou moins sérieuses au niveau du moignon : cicatrisation à reprendre, infections, hématomes conséquents, fragilisation accrue du moignon. Elle impacte aussi le port de la prothèse avec un potentiel risque d'interdiction de chausser la prothèse sur une période à court ou moyen terme.

²⁷⁹ Cf. Chapitre 5.

²⁸⁰ Lors du déchaussage, le moignon se retrouve aspiré au moment de « chasser » l'air par l'utilisation de la valve de dépressurisation.

À un stade avancé, les blessures, plaies ouvertes, voire l'infection de la cicatrice, constituent des complications relativement graves concernant le moignon. Sans nécessairement atteindre un tel stade, des personnes enquêtées évoquent des irritations du moignon qu'elles ont ressenties ou ressentent toujours :

Évelyne : « Le haut (*de la cuisse*), c'était plein de boutons, tout ce qu'on veut. [...] Mais bon, on m'a dit de mettre du talc [...] Mais, ça me grattait tellement que j'en aurais tombé dans les pommes ah ah ah... Et depuis qu'elle m'a mis ce petit bas là. Là, depuis, ça va mieux donc j'ai plus les marques, j'ai plus les boutons » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Patrick :

Extrait 1 : « Moi, étant donné que j'ai une très mauvaise circulation et tout ça, c'est pas ... c'est la peau qui est très fine donc faut faire très attention ».

Extrait 2 :

- Patrick : « La prothèse, il peut y a voir des incon vénients mais étant donné que j'ai eu des greffes de peau tu vois là ça risque de... quand tu mets le... »

- Doctorant : « Ça peut t'irriter un peu, frotter ? »

- Patrick : « Voilà ça m'avait fait un peu d'eczéma. J'ai mis du *Deryzone*, terminé au bout de deux jours. Alors, on va voir » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Les phénomènes d'irritation du moignon au contact du manchon et de l'emboîture (rougeurs, plaques, boutons sur la peau) impactent et compliquent le port et l'usage de l'appareillage. L'apparition de ces phénomènes est particulière à chaque personne, à sa pathologie, à sa physiologie propre, à la sensibilité/résistance du moignon (fragilité de la peau liée au diabète, possibles greffes de peau), ainsi que dépendant de son activité et de ses conduites motrices-efforts physiques journaliers avec la prothèse. Les périodes de grandes chaleurs ont des retentissements particulièrement conséquents au niveau de l'irritation du moignon due à la sudation dans l'emboîture :

Monique : « Celle (*la jambe*) où j'ai le genou, alors celle-là, c'est très douloureux quand il fait chaud car il y a des épaisseurs qui gênent parfois le bout du moignon [...] gratte, gratte, gratte, on peut pas, c'est rouge, c'est enflammé » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Aurélien : « La chaleur, ça fait transpirer et, quand ça transpire, il y a un effet de frottement qui se... qui se fait et du coup, ouais au niveau de l'appui, de l'ischion, ça va frotter un peu partout autour du moignon et ça fait des cloques à ce niveau-là » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Olivier : « Moi, je l'enlèverais mais pas par rapport à une douleur mais par rapport à une gêne. C'est-à-dire que l'été quand je fais... quand on fait les foins, on fait les fourrages, avec la chaleur, le boulot, je transpire et le manchon à tendance à glisser et du coup, je le retire et je le remets en place, quand j'en prends le temps (rire) » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

- **Laurent** : « En ce moment si, je transpire beaucoup, dès qu'il fait beau ou quoi, c'est la misère ».

- Doctorant : « C'est la misère par rapport à quoi ? ».

- **Laurent** : « Ben, la transpiration, du coup je la serre comme là ce matin, j'ai transpiré dessus un peu. J'étais déjà à 3 bonnets, j'ai mis le quatrième parce que je sentais qu'elle partait quoi. Mais bon là, ils m'ont refait le moulage donc je l'aurai la semaine prochaine » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Éric : « Ça m'est arrivé deux fois en fait où je perdais carrément le manchon avec la prothèse parce que justement j'étais inondé de sueur en fait et ça m'est arrivé que deux fois et parce que c'était une sudation très intensive » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

La transpiration, qu'elle soit spécifique à l'individu (certaines personnes amputées transpirent plus facilement et rapidement que d'autres) ou en lien avec la chaleur saisonnière, est un élément qui parasite l'équilibre du rapport moignon/manchon/prothèse. Les personnes enquêtées mettent en avant les répercussions que cela provoque sur leur moignon (cloques, rougeurs) et soulignent également les difficultés (grattement, gestion du manchon et des bonnets, moignon qui bouge dans l'emboîture) à gérer cette situation corporelle particulière en lien avec le port de la prothèse. Le vécu de cette expérience corporelle nouvelle les questionne par exemple sur le nombre de bonnets adéquats et les possibles méthodes et stratégies pour empêcher cette sudation. Ils apprennent de par leur propre expérience et s'appuient également sur les conseils des soignants et le partage d'expériences entre pairs. Au fur et à mesure de l'apprentissage et de la gestion de la transpiration dans l'emboîture, les personnes s'adaptent et développent leurs propres stratégies les amenant à maîtriser cette situation corporelle au quotidien :

Éric : « Parfois quand j'ai super mal, je mets du talc, de la crème... Des fois je mets limite un tissu dessus pour soulager un petit peu l'appui » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Au-delà du caractère fonctionnel (port de la prothèse) et physiologique (irritation de la peau), ce phénomène de sudation dans l'emboîture se répercute aussi par une certaine gêne olfactive :

Évelyne : « Cette espèce de caoutchouc (*le manchon*), il sent mauvais quand vous l'enlevez, ça sent mauvais ce truc, on dirait que ... vous vous êtes pas lavé depuis huit jours, et encore [...] oh, ça pue, ça sent mauvais, c'est pas possible » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

En raison de chaleurs estivales ou d'efforts intenses, le confinement du moignon dans l'emboîture provoque sudation et odeurs désagréables, pouvant être gênantes pour la personne elle-même et l'entourage, susceptibles de générer une situation de malaise, lors du déchaussage de la prothèse et de la nécessité de laisser « respirer le moignon » à l'air libre.

Aux blessures et irritations s'ajoutent également de possibles douleurs au niveau du moignon avec des appuis osseux qui « tapent » ou pincements de la peau dans l'emboîture. Ces douleurs apparaissent au moment de la marche appareillée ou lors de la position assise :

Robert : « Non, pour le moignon, depuis l'opération, j'ai pratiquement jamais eu de problème avec le moignon, sauf lorsque je suis appareillé et que je marche. Certaines fois, il y a des crispations, des appuis qui font mal » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Monique : « L'inconfort aussi, c'est quand vous vous asseyez aux toilettes, c'est dur et le problème, c'est que moi c'est un genou fixe, donc quand je me mets debout, il faut absolument que je le clique » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Éric :

Extrait 1 : « En fait, c'est la position assise, tu sais, vu que tu as une espèce de rebord sous l'ischion, ça fait que quand tu es sur quelque chose de vraiment très mou, tu ne sens pas mais par contre si le siège est un tout petit peu dur, ben tu vois, ça appuie dessus et c'est ce qui fait que c'est douloureux ».

Extrait 2 : « Sur une douleur qui est assez vive et en fait tu sens que ça pèse sur ton humeur parce que tu essaies de contenir cette douleur et de faire comme si... mais tu t'agaces rapidement, t'es vite un peu sur les nerfs... tu sens que tu es vachement tendu » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Aurélien : « L'année dernière au bout d'une semaine, je ne l'avais pas vu tout de suite, en fait, l'appui au niveau de l'ischion qui était un petit peu trop... euh... trop haut et ça me faisait des cloques et une semaine, ils (*les orthoprothésistes*) ont raboté et après c'était fini » (E2 : 26 ans, amputé fémorale, tumoral).

Pour stopper ces douleurs, un travail d'ajustement corps/prothèse est poursuivi par l'orthoprothésiste et la personne amputée avec une réadaptation et une modification de l'emboîture, un possible rajout d'une protection sur la prothèse qui fait tampon et amortit le contact avec l'appui osseux :

Bernard : « Ils avaient dit si toutefois j'ai mal... on pensait même changer de prothésiste parce que ça n'allait pas et puis il m'a mis une mousse à l'intérieur et puis j'ai mis quelque temps à m'y habituer à ma nouvelle emboîture et puis ça... ça... J'ai plus senti de douleur depuis qu'il m'a mis la mousse à l'intérieur et on a fait un nouvel habillage et depuis je pensais même... je pensais même ... je pensais même changer de prothésiste..... la nouvelle emboîture, ça nous a donné du fil à retordre mais là ça va bien » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Les personnes enquêtées évoquent d'autres types de douleurs qui ne concernent pas directement le moignon mais d'autres parties de la jambe amputée, au niveau du genou (pour les personnes amputées tibiales) ou de la cuisse (pour les personnes amputées fémorales) ainsi que possiblement au niveau de l'autre jambe « valide » :

- **Étienne** : « J'ai toujours dit : "Ce n'est pas moi qui vais m'adapter à la prothèse, c'est la prothèse qui va s'adapter à moi". Alors, oui, elle s'adapte à moi mais j'en paie les conséquences encore aujourd'hui ».

- Doctorant : « C'est à dire sur la ... ».

- Étienne : « Quand j'en paie les conséquences ... dans le sens où ...genre... je me dépêche, je descends les escaliers comme un taré, ou je prends tout le temps appui dessus ou je cours avec ou quoi ... et ben il arrive un moment : fini, la rotule est en sucette euh... j'ai des brûlures, j'ai mal ... [...] Ça va marcher une semaine, quinze jours et puis après, il faut que je reste une semaine sans parce qu'il n'encaisse plus et donc vu que la prothèse n'encaisse plus, je prends tout l'appui sur l'autre jambe et là j'ai la cheville qui est en vrac, il faut que j'aille voir un podologue, un machin... une horreur. Voilà, c'est le bordel encore une fois de plus (*Rires*) » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Patrick : « Quand je marche, quand je commence à fatiguer, j'ai mal à ma cheville (de la jambe non-amputée) [...] J'ai eu une entorse mal soignée et ça me l'a fait pendant des années et je ressens ça » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

L'explicitation de ces douleurs met en évidence les retentissements de l'amputation et de l'appareillage prothétique au niveau fonctionnel. Outre la reconfiguration du corps et de la corporéité qu'engendre l'amputation, les personnes apprennent à mettre en place de nouvelles conduites motrices, à poursuivre et perfectionner l'apprentissage de leur marche appareillée au-delà de la rééducation en milieu hospitalier. La recherche d'un nouvel équilibre, aussi bien au sens propre que figuré, n'est pas sans conséquences. Elle peut être cause de douleurs par une surcompensation et surinvestissement de la jambe non-amputée pour pallier des difficultés rencontrées dans la marche appareillée encore en cours d'apprentissage.

Dans le prolongement des analyses du chapitre précédent, la fluctuation du moignon suite au séjour de rééducation est un autre élément marquant des premiers mois à prendre en compte. Suite à la disparition de l'œdème post-opératoire lors de la phase de rééducation, la variation du volume du moignon et son amaigrissement, liés au port quotidien de l'emboîture de la prothèse jusqu'à la stabilisation, sur une durée de plusieurs mois après l'amputation et variable selon chaque personne, sont des étapes, des passages obligés, dans l'expérience corporelle et prothétique post-amputation. Pendant les premiers mois suivant la rééducation, les personnes amputées portent l'emboîture provisoire en plastique que l'orthoprothésiste ajuste et modèle, en chauffant la matière, en fonction de l'évolution du moignon. Les observations menées au sein de la SCO ont montré que les fluctuations conséquentes du moignon imposent à l'orthoprothésiste de remouler à plusieurs reprises le moignon et fabriquer de nouvelles emboîtures provisoires afin d'être toujours en adéquation avec le volume du moignon. Une fois stabilisé, le moignon est remoulé et l'emboîture définitive confectionnée en carbone²⁸¹. Cette période de variation revêt de possibles complications lorsque le volume du moignon n'est plus adapté à l'emboîture :

Aurélien : « Quand ma prothèse est vraiment trop grande, ça me fait des cloques et le soir, oui, quand je rentre chez moi, j'ai qu'une envie, c'est de l'enlever. Mais une fois que la prothèse est bien réglée, ça ne me le fait pas normalement » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Monique : « Comme il y a des variations du moignon, on est obligé de se faire suivre. De temps en temps, réajuster, renouveler, enfin c'est quelque chose qui demande une surveillance » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Comme précédemment analysé, ces variations apparaissent sous deux formes : un amaigrissement ou à l'inverse un grossissement du moignon. Elles impactent fortement le port de la prothèse. Elles engendrent potentiellement un serrement dans l'emboîture ou une incapacité à la chausser correctement :

Éric : « On pensait à la définitive avant mais, c'est marrant, j'ai grossi comme un sac (*rire*) du coup je rentre plus dedans. En fait, ça fait une espèce de bourrelet et c'est pour ça que c'est vachement irritant » (E2 : 35 ans ; amputé fémoral, traumatique).

Évelyne : « J'ai une prothèse mais des fois on se demande comment je fais pour la rentrer, tellement elle me tient là (*en haut de la cuisse*), mais que là ça va pas, il faudrait qu'au moins ça me tienne là (*en bas de la cuisse*). Alors là, on est à la cuissarde » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Les propos tenus par ces personnes montrent que le formatage du moignon, dans l'optique du port de la prothèse définitive, est un processus qui doit d'être pensé sur le long terme, dépendant de multiples facteurs et avec des répercussions au quotidien pour la personne amputée. Les

²⁸¹ Cf. chapitre n°10.

fluctuations du moignon et les complications qu'elles génèrent au niveau médical (douleurs, irritations) et fonctionnel (difficulté à marcher appareillé, moignon instable dans l'emboîture) sont autant de facteurs avec lesquels la personne doit apprendre à composer post-IDR. Un ou plusieurs remoulage(s) du moignon et fabrication(s) d'une nouvelle emboîture sont nécessaires dans la continuité du processus de formatage du moignon. Pour autant, ce temps de confection d'une nouvelle emboîture (une semaine environ) est synonyme inévitablement d'impossibilité à utiliser la prothèse et à recourir nécessairement à d'autres aides techniques (fauteuil roulant, béquilles).

Les blessure du moignon, sudation du moignon au sein de l'emboîture, douleurs ressenties dans d'autres parties du corps (jambe non-amputée par exemple), fluctuation du moignon (amaigrissement/grossissement) et incompatibilité avec l'emboîture, incapacité/difficulté à chausser seul la prothèse, problèmes techniques liés à la prothèse (cassure de l'emboîture, dysfonctionnements d'un pied ou d'un genou prothétiques) représentent diverses complications qui peuvent engendrer une suspension du port de la prothèse, de quelques jours à plusieurs semaines, et des répercussions conséquentes selon sa durée. À l'inverse du « cercle vertueux » étudié précédemment concernant les potentialités du rapport corps/prothèse, un « cercle vicieux » apparaît en plusieurs étapes : 1) non-port de la prothèse (pour les raisons indiquées ci-dessus) ; 2) fluctuation du moignon (grossissement) avec impossibilité de faire rentrer le moignon dans l'emboîture avec de possibles douleurs et nécessité d'attendre la cicatrisation du moignon ou l'atténuation des gênes (rougeurs, etc.) ; 3) prolongation du non-port de la prothèse et/ou obligation de procéder à un remoulage de l'emboîture repoussant la possibilité de marcher appareillé. Ce « cercle vicieux » impacte le quotidien provoquant de multiples retentissements au niveau médico-psycho-social pour la personne amputée.

Les efforts physiques et la fatigabilité que génère la marche appareillée constituent encore d'autres types de limitations se répercutant sur les déplacements au quotidien. Les personnes amputées découvrent rapidement, par leurs propres expériences, que la marche appareillée est moins rapide que la marche d'avant amputation et qu'elle engendre une fatigabilité plus grande :

Bernard : « Je marche beaucoup moins longtemps, avant je marchais vite mais j'arrive quand même à faire un petit peu ce que je veux. Un peu... c'est vrai qu'au début, c'est pas évident. Disons qu'il fallait toujours faire des pauses, m'arrêter. Bon, on peut pas marcher, j'étais obligé de faire des pauses, enlever un peu la prothèse pour récupérer un peu quand j'avais un tout petit peu mal » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Robert : « Quand j'insiste trop à la marche. Alors, là, j'ai besoin d'arrêter, de m'asseoir et d'attendre que la contraction disparaisse » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Monique : « J'appelle un petit peu au secours parce que c'est des très très gros efforts que l'on doit fournir pour atteindre des choses toutes petites de la vie et que franchement, s'il existe un moyen de nous faciliter la vie, ça serait formidable » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Au cours des mois qui suivent la rééducation, il s'opère pour les personnes amputées une mise en place de nouveaux repères spatio-temporels et un travail de prise de conscience de certaines difficultés non-existantes auparavant nécessitant l'apprentissage et l'adaptation de nouvelles conduites motrices, ainsi qu'une réorganisation des déplacements. La fatigabilité des déplacements pour accéder aux différents lieux est vouée à évoluer selon l'âge, l'état de santé, le type de prothèse portée et les conduites motrices singulières développées avec l'appareillage. Pour certaines personnes amputées âgées²⁸², des limitations conséquentes au niveau du corps prothésé apparaissent concernant la verticalisation et les transferts (lit, toilettes). Une personne enquêtée évoque les répercussions suite à sa double amputation :

Monique :

Extrait 1 : « Quand on perd ses jambes, c'est pas que ses jambes qu'on perd, c'est sa vie. Même avec beaucoup d'énergie, d'aide... C'est pas des choses qui peuvent durer dans le temps. Moi la seule chose que je demanderai c'est de pouvoir faire ça : me mettre debout comme avant ».

Extrait 2 : « Je ne veux pas aller sur la lune, mais des choses simples et auxquelles on a aspiré toute notre vie... C'est dur ça, ça... Moi, je sais que ce qui me prive, c'est de ne pas pouvoir faire des choses de la vie courante, pour mes petits-enfants. Et encore, j'essaie de rester sociable mais bon, c'est plus limité, difficile... » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Les complications physiques de la personne pour mouvoir son corps amputé des membres inférieurs et les difficultés à ajuster ses conduites motrices avec la prothèse créent de grandes difficultés dans la mise en place de la station debout et d'une possible marche appareillée. Outre les retentissements sur l'image de soi exprimés par Monique lors de l'entretien E2, ce type de limitations rend obligatoire l'aide d'un kinésithérapeute ou d'un proche ou l'obligation de se déplacer en fauteuil roulant seul, voire accompagnée avec un proche qui pousse le fauteuil.

D'autres limitations en rapport aux contextes, environnements et activités sont aussi exprimées à de nombreuses reprises par les personnes enquêtées. Chaque personne amputée, quels que soient ses capacités fonctionnelles ou degré d'activité, se retrouve nécessairement confrontée, régulièrement ou non, à de possibles problèmes d'accessibilité et/ou d'incapacité à se déplacer selon les situations. Les conditions climatiques sont un premier facteur de limitations :

Éric : « Et puis comme pour s'adapter sur un nouveau terrain. Tu sais, des fois il pleut, tu sens que le sol est super glissant avant ça me tétanisait ou il y avait de la neige je me disais "Comment je vais faire ?" et maintenant je me lance et puis je vois en route... » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

²⁸² Particulièrement dans les cas des personnes double amputées.

Étienne : « L'hiver, c'est un stress total : t'as peur de glisser, il neige, tout ça c'est un beau bordel » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Des personnes amputées actives et dynamiques évoquent d'autres types d'obstacles qui touchent à leur environnement et impactent leurs vécus au quotidien :

Bernard : « La marche, ça va, ça va sauf quand c'est... il faut pas que ce soit trop pentu voilà quoi sinon, dans l'ensemble, ça va » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Patrick : « Disons que, si par exemple je suis une route... une route ou un trottoir, je regarde un peu "les pièges" mais je me sens un peu en sécurité. En revanche si je marche sur un chemin [...] là, par contre je marche la tête en bas. Là, je regarde vraiment parce qu'avec la prothèse que j'ai actuellement, je n'ai pas de cheville donc c'est tout le genou qui récupère. Donc il faut faire attention » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne :

- Doctorant : « Tu as des difficultés ? Les escaliers ? Les monter ? »

- Étienne: « quand il n'y a pas de rampe pour se tenir, c'est un stress quand même. Ca, c'est un stress. Il y a des moments où je me fais des frayeurs, la prothèse, elle a plus ou moins ripé par terre ou j'ai mal plié ou autre, ça me fait comme un croche-pied; dans les escaliers aussi ça m'est arrivé. Putain ! Y a des moments, je me fais de belles frayeurs. Mais après c'est un coup d'adaptation » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Éric : C'est surtout quand t'es par exemple avec des copains au bout d'un moment ils font plus attention, ils marchent vite, tu veux les suivre, tu transpires (*pires*), tu galères parce que tu veux les suivre. Voilà, quoi ! Après c'est le début aussi je suis peut-être pas super performant pour la maîtriser » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Escaliers, dénivelés, chemins escarpés et caillouteux, nécessité d'accélérer le pas ou de courir, ces personnes pourtant dynamiques et appareillées se retrouvent confrontées à différents obstacles. Pour surmonter ce type de difficultés, elles développent différentes techniques du corps, conduites motrices appareillées et stratégies adaptatives ou sont obligées d'accepter l'impossibilité de réaliser l'activité ou le déplacement prévus initialement. Pour les personnes amputées âgées avec des capacités fonctionnelles moindres, ce type de limitations peut s'avérer important et avoir un impact conséquent dans la vie de tous les jours :

André : « Avant je faisais mon jardin, maintenant, je ne peux plus faire, je peux plus me baisser, rien » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Robert :

- Doctorant : « Et vous pensez quand même pouvoir continuer à marcher ? Vous êtes optimiste sur l'utilisation de la prothèse ? ».

- Robert : « C'est clair que je vais pouvoir continuer assez longtemps à me déplacer mais par exemple je n'irai pas me promener en ville, sûrement pas, parce qu'il y a trop d'obstacles, trop de choses qui peuvent se présenter et que je ne pourrai pas négocier ; donc ça me limite, ça me limite dans les actions » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Évelyne : « Mes difficultés, c'est tout ce que je voudrais faire dehors et que je ne peux rien faire » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Pour ce profil de personnes amputées, l'amputation et le port de l'appareillage prothétique représentent un bouleversement conséquent qui redéfinit en profondeur leurs activités et rapports à l'environnement. Ces limitations obligent les personnes à ne pas s'aventurer ou à

être particulièrement vigilantes au sein de ces environnements et situations dans lesquels il est difficile de se déplacer en sécurité et potentiellement considérés par les personnes amputées comme des *black-spotting*²⁸³ (Jefferies *et al.*, 2017, 2018). Le milieu urbain, avec les trottoirs et voitures, ou l'activité de jardinage avec un sol meuble et l'obligation de s'agenouiller deviennent post-amputation des environnements et des activités à repenser, à réadapter ou à proscrire à moyen terme ou définitivement.

En rapport à ces bouleversements, la perte d'équilibre et les possibles chutes pendant la marche appareillée sont d'autres difficultés auxquelles sont confrontées les personnes amputées. Suite à une mauvaise mise en place de la prothèse lors du chaussage, l'expérience de la chute est abordée lors des entretiens E2 par deux personnes enquêtées :

Patrick : « Malheureusement, il m'est arrivé un accident (*un mois après le retour à domicile, en février 2014*) [...] Je faisais ma toilette, c'est de ma faute, j'avais mal mis ma prothèse et... Elle est partie... Et moi aussi. Donc il a fallu que je revienne l'année dernière pour revenir "faire" le moignon (*la cicatrice du moignon s'était ré-ouverte*) » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Monique :

Extrait 1 : « Il y a de l'air qui rentre aussi facilement [...] qu'on est obligé de chasser sinon elle fuit, sinon elle part et ça c'est dramatique. Le jour où elle part, vous vous retrouvez... Enfin, moi, ça m'est arrivé deux ou trois fois ».

Extrait 2 : « Et le drame, c'est quand elle, elle... elle se sauve, ça c'est horrible, moi je me suis retrouvée... par terre, et heureusement il y avait... y'avait pourtant quelqu'un avec moi mais qui avait pas... qui n'avait pas la possibilité de me remettre debout et c'est quelqu'un qui passait dans la rue qui m'a prise sur ses épaules et voilà. Enfin, il n'y a pas toujours des gens gentils comme ça » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

La chute est un accident aux causes multiples : chaussage mal ajusté, mauvaise appréciation de la personne lors de la marche appareillée, problème d'emboîture, éléments extérieurs ou de l'environnement qui amènent à la chute. Elle est fortement redoutée des personnes amputées (et par les soignants et orthoprothésistes qui les suivent) car elle laisse potentiellement des séquelles importantes d'un point de vue physique et fonctionnel selon sa gravité. Certaines personnes enquêtées se sont retrouvées blessées aussi bien au niveau du moignon (réouverture de la cicatrice, hématome) que d'autres parties du corps (entorses, hématomes, choc au niveau de la tête...). Outre l'atteinte physiologique, l'expérience traumatisante de la chute ne laisse pas certaines personnes indemnes et est susceptible de créer angoisses et appréhensions. Deux personnes enquêtées, d'âge et de capacité physique différents, évoquent leurs ressentis personnels en rapport avec la marche appareillée suite à la chute :

²⁸³ Dans deux articles datés de 2017 et 2018, Philip Jefferies, Pamela Gallagher et Mark Philbin définissent les *black spotting* (tâches noires) comme des environnements, situations et actions identifiées par les personnes amputées appareillées qui sont risquées pour eux en raison de l'usage de prothèses. Ils en distinguent trois types : « Protective avoidance » (Évitement protecteur) ; « Vigilant risk-reducing » (Réduction des risques de manière vigilante) ; Fail-safing (Sécurité – défaut).

Laurent : « On remet tout en question, moi, vu que je suis tombé au foot (*foot amputé en béquilles*), j'ai remis le foot en question, est-ce que je continue le foot ou pas ? Bon si à chaque fois que je tombe ça me coûte six mois. Mais bon après hop, ça repart [...] je continue, j'arrête rien du tout » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Isabelle :

- Extrait 1 : « J'ai peur de me péter la jambe, c'est ça, la seule qui restait, parce qu'il y en a qu'une, il y en a pas deux ».

- Extrait 2 : « J'ai peur d'être sur les cannes, j'appréhende tout ça [...] J'ai peur que le pied, il ripe » (E2 : 66 ans, amputée -fémorale, vasculaire).

La chute marque les personnes amputées aussi bien physiquement que psychologiquement. Selon son âge, son expérience, son activité, chaque individu gère ses conduites motrices et sait prendre plus ou moins de risques vis-à-vis de certains déplacements pouvant provoquer une possible chute. Cependant, comme l'évoque la comparaison entre les extraits d'entretiens, les retentissements de la chute et l'appréhension qu'elle suscite par la suite sont plus conséquents chez les personnes amputées âgées que chez les personnes amputées jeunes et actives, en corrélation à la fragilité physique qui s'installe en vieillissant.

La chute pendant la marche appareillée n'est pas l'unique situation de chutes vécues par les personnes amputées. Ce type d'accident arrive aussi sans l'appareillage prothétique lors de l'utilisation (ou non) d'autres dispositifs d'aides techniques :

André :

- Doctorant : « Vous êtes tombé ? ».

- André : « Non, avec la prothèse non, mais sans prothèse, ouais ».

- Doctorant : « En béquilles ? ».

- André : « Ouais, je suis tombé par terre. Ben pour se relever... C'est dur (*silence*). On se relève pas comme ça, je fais 80 kilos » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

- **Jean :** « Un jour, avant d'aller dans la salle de bain, dans mon séjour, j'ai un divan, j'étais à un mètre ou j'étais en fauteuil roulant, je suis parti, j'ai plus pensé que j'avais une jambe coupée, j'ai complètement oublié que j'étais amputé [...] et je pars... Paff, l'extrémité du moignon... J'ai du carrelage... L'extrémité du moignon a touché le carrelage ».

- Doctorant : « Ça a ré-ouvert le moignon ? ».

- Jean : « Pas ré-ouvert, un coup de chance, mais ça m'a provoqué un gros hématome. Et l'hématome, plus de trois semaines... ».

- Doctorant : « Vous n'avez pas pu porter la prothèse du tout alors ? ».

- Jean : « Pas question, je ne pouvais pas la mettre. Il ne fallait pas, j'avais peur que le moignon éclate, que l'hématome éclate [...] Du coup, maintenant quand je marche quand j'ai fait 400m, il faut que j'arrête quelques minutes et je reprends après, parce que ça me fait mal, tout le moignon me fait mal » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Ces situations de chute sans la prothèse, comme l'évoque Jean, peuvent s'avérer particulièrement graves vis-à-vis du moignon. Étant « nu » (pour reprendre l'expression employée par les soignants et les personnes amputées) et donc non-protégé par le manchon ou par l'emboîture de la prothèse, le moignon peut heurter violemment le sol lors de la chute et engendrer une réouverture conséquente de la cicatrice et/ou provoquer blessures et hématome

importants. Ces possibles pertes d'équilibre et risques de chute mettent en lumière le caractère fragile du moignon et de l'aspect précaire du corps amputé prothésé.

Autres limitations, le chaussage et le positionnement adéquats du moignon dans l'emboîture se révèlent être, pour certaines personnes amputées âgées qui rencontrent des difficultés au niveau fonctionnel, un rituel difficile à réaliser sans aide extérieure :

Robert : « Alors, difficulté pour la mettre parce qu'il faut se déshabiller, s'habiller. Je fais que d'une main parce que de l'autre il faut me tenir. Je suis toujours sur un pied ; c'est pas simple, c'est pas facile. Voilà, ça c'est le côté, je dirais, le plus énervant. Ça me crispe quelquefois parce que j'arrive pas à me rhabiller comme il faut, j'arrive pas ... Voilà » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Geneviève :

- Doctorant : « Vous arrivez à la mettre toute seule ? Ou c'est la kiné ? »

- Geneviève : « Non, là, c'est elle qui m'aide vraiment à la mettre, qui cherche le bon axe et puis qui m'aide à me relever, à marcher avec le déambulateur, elle vérifie si mes pas sont trop courts ou il faut les allonger, faire attention qu'on n'entende pas mon pied traîner » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Ces propos permettent de mettre en exergue la limitation et la double dépendance qui s'instaurent post-amputation pour certaines personnes âgées en rapport avec le chaussage de la prothèse. La première dépendance renvoie tout d'abord à l'objet prothétique nécessaire à ces personnes pour se re-verticaliser et retrouver la marche. La seconde, intrinsèquement liée au port de la prothèse, se rattache à l'obligation de la présence d'une personne aidante (soignant, proche) pour aider au chaussage et à la mise en place de la prothèse. L'interdépendance entre l'individu âgé, la prothèse et la personne aidante crée une limitation qui s'avère conséquente pour la personne amputée dans le cas où l'aidant qui a les compétences pour chausser correctement la prothèse n'est pas présent ou indisponible. L'impossibilité de chausser l'appareillage prothétique limite considérablement la personne amputée dans ses transferts et déplacements et la contraint à une importante réduction de ses activités.

Les personnes interrogées ont enfin mis en avant des limitations vécues en rapport à l'objet prothétique et à ses limites techniques. Les éléments évoqués sont disparates d'un entretien à l'autre. Quelques exemples tirés des entretiens sont cités :

Éric :

Extrait 1 : « Sauf quand il faut la recharger, et que là, j'ai oublié de la charger... Par exemple, il n'y a plus de batterie [...] Sinon dans l'ensemble, quand tout va bien, c'est le top ».

Extrait 2 : « En famille, on est partis en bord de mer et j'allais à la plage. Et tu sais, vu que le sable ça craint un petit peu, je ne m'appareillais pas pour aller à la plage. Je laissais la prothèse à la plage et j'allais à la plage en béquilles » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Étienne : « Il y a ça (*il montre le manchon*), quand je le lave je mets trois heures, enfin, trois heures c'est une façon de parler, ça c'est chiant, le manchon... enfin bref » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Jean : « C'est un peu fragile au niveau de la soupape (*valve*) qui se bloque, qui s'obstrue, alors il faut la déboucher » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Monique : « C'est lourd, quand on veut se mettre debout, je ne sais pas pourquoi, c'est très très lourd » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Ces différentes limitations qui ont trait à l'appareillage prothétique renvoient à nouveau à l'aspect précaire dans laquelle la personne amputée peut se retrouver en rapport à la prothèse : lourdeur, dysfonctionnement (problèmes de batterie ou de valves pour chasser l'air). Des obstacles situationnels (perméabilité de la prothèse à la plage) ou liés à l'hygiène (obligation de nettoyer le manchon et de d'attendre un temps de séchage) peuvent également survenir. Les limitations techniques rencontrées au quotidien conduisent une personne amputée, au cours de l'entretien E2, à se considérer comme lésée par sa prothèse actuelle en comparaison avec les prothèses composées des dernières technologies vues sur internet :

Monique : « Je me demande pourquoi on n'a pas quelque chose au niveau du pied qui permette d'avoir l'allure plus sereine. Au global, c'est quand même quelque chose qui est à peu près adapté et qui remplit la fonction qu'on lui demande [...] Moi ce qui me serait... et je pense que ça doit exister, je ne sais pas pourquoi pour les bras, les avant-bras, les mains, les doigts, tout ça il y a des prothèses qui sont fantastiques quoi [...] et pourquoi pour la jambe [...] pour les fémorales on a l'impression que l'on est lésé » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

L'extrait d'entretien évoque une démarche de renégociation de la personne amputée envers sa prothèse fondée sur l'écart important entre la réalité du port et des conduites motrices avec la prothèse vécus par la personne et les représentations qu'elle s'est construite à partir d'images et vidéos de l'enchantement prothétique contemporain²⁸⁴, où des individus appareillés sont exposés avec des prothèses *high-tech* et ultra-performantes. La prise de conscience des limitations de l'appareillage prothétique, en lien avec l'expérience quotidienne du rapport corps/prothèse, est parfois vécue difficilement par certaines personnes amputées. Elles développent un sentiment de frustration et de marchandage-renégociation vis-à-vis de l'appareillage prothétique. Comme le dit Monique, elle souhaiterait un dispositif *high-tech* qui lui permettrait de se lever et marcher sans difficultés mais qui cependant n'existe pas et/ou n'est pas commercialisé à l'heure actuelle, restant encore à l'état de prototype extrêmement onéreux.

Du « cercle vertueux » au « cercle vicieux », les potentialités et limitations fonctionnelles et techniques représentent deux versants de l'expérience journalière de l'appareillage. L'analyse croisée des discours tenus réaffirme, dix-huit mois après la fin du séjour hospitalier, le caractère incertain et toujours en devenir sur lequel repose cet équilibre précaire corps/prothèse qui, à n'importe quel moment du quotidien, peut voir le basculement du versant positif de ce rapport (qui rime avec capacités fonctionnelles retrouvées) vers le versant négatif

²⁸⁴ Cf. Introduction.

(correspondant à une situation de handicap accrue et de possibles complications au niveau de l'état de santé). Les propos de cette personne enquêtée résumés avec justesse cet équilibre complexe :

Éric : « Le problème de la prothèse, c'est que quand tout va bien, tout va bien (*rire*)... Quand elle est confortable, tu ne fais même pas attention... Après tu as la limite technique de l'appareil où tu peux... Pour t'affaïsser, où tu ne peux pas courir, où tu sais quand tu dois accélérer le pas, tu sens que tu t'adaptes à l'appareil [...] Mais sinon quand elle est mal réglée, quand tu ne rentres pas trop dedans, que tu es irrité, quand... C'est vraiment pesant » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Les diverses potentialités et limitations du corps amputé prothésé évoquées par les personnes enquêtées permettent d'affiner notre réflexion concernant le rapport entre corps et prothèse tissé depuis l'IDR, puis au fil des mois post-institution hospitalière. Les données ethnographiques récoltées lors des entretiens E2 et leurs analyses donnent à penser et concevoir le rapport corps/prothèse à moyen terme plus précisément en terme d'« alliance ». En repartant d'un point de vue sémantique des différentes définitions et déclinaisons selon les contextes et approches de la notion d'alliance, l'emploi de ce terme est plus à même de circonscrire la relation qui s'institue entre la personne amputée et sa prothèse et les enjeux qu'elle sous-tend. Tel qu'évoqué au cours de ce chapitre, le port quotidien de la prothèse scelle un pacte plus particulièrement à concevoir comme une alliance entre l'individu et l'appareillage prothétique. Comme la définition le précise, l'alliance constitue une « action d'allier, de s'allier » et est « le résultat de cette action »²⁸⁵. Pensé dès l'acte chirurgical d'amputer, initié en rééducation puis agencé de jour en jour dans le quotidien post-IDR, une alliance entre organique et prothétique se met progressivement en place à différents niveaux d'échelle allant du rapport moignon/emboîture à celui du corps amputé/prothèse dans son ensemble et en lien avec les conduites motrices développées. Dans la recherche d'un bien-être si possible permanent, le corps amputé s'allie à la prothèse provisoire par la stabilisation et l'adaptation du moignon au fil des mois au sein de l'emboîture et la prothèse provisoire tend également à s'allier et s'adapter à la forme du moignon et aux spécificités du corps amputé. Dans la recherche d'une efficacité dans les différentes conduites motrices, la personne amputée doit nécessairement s'allier à la prothèse et reconcevoir la manière de marcher et de se mouvoir en fonction des particularités et des conditions qu'imposent le port et l'usage de la prothèse. Inversement, par l'intermédiaire des choix des composants prothétiques et des diverses adaptations et ajustements effectués par l'orthoprothésiste, la prothèse doit s'allier à la personne amputée et à ses spécificités et caractéristiques afin de pouvoir être portée et utilisée correctement et de manière efficiente. Le

²⁸⁵ Centre de ressources textuelles et lexicales : <https://www.cnrtl.fr/> (site internet visité le 15 octobre 2019).

terme d'alliance permet donc précisément de mettre en lumière « l'union, l'association, le mélange d'éléments qui paraissent d'abord incompatibles » entre l'organique et le prothétique²⁸⁶ et le « pacte d'intérêt commun »²⁸⁷ qui nécessairement se scelle entre la personne amputée et la prothèse au fur et à mesure de la trajectoire de vie post-amputation. La notion d'alliance corps/prothèse peut faire également écho au mariage et à la parenté qui s'établit entre les deux entités. Explicité par le code civil²⁸⁸ où les époux se doivent « mutuellement, fidélité, secours et assistance », le mariage entre la personne amputée et la prothèse, que nous pouvons qualifier ici de mariage de raison, impose un port quotidien de l'appareillage prothétique de la part de la personne pour être source de potentialités et la prothèse doit être adaptée à la personne pour qu'un équilibre et une adéquation apparaissent dans la relation afin d'éviter tout risque de limitations et retentissements conséquents dans le quotidien de l'individu. Doublement, la notion d'alliance peut évoquer enfin en filigrane l'échange de consentement du mariage catholique où les deux époux se promettent de « rester fidèles dans le bonheur et dans les épreuves, dans la santé et dans la maladie ». Entre potentialités et limitations, cercle vertueux et cercle vicieux analysés au cours de ce chapitre, le lien de dépendance ambiguë moignon/emboîture exige un port le plus régulier possible de la prothèse pour que la personne trouve un équilibre et un bien-être avec son appareillage prothétique. L'emploi du terme « alliance » pour qualifier le lien entre la personne amputée et l'appareillage prothétique permet de saisir les différentes facettes du corps prothésé plus ou moins (des)enchantées (bien-être du moignon dans l'emboîture, remarcher, mais aussi risquer des blessures, des chutes, des cassures et nécessaires réparations de l'emboîture et des matériaux prothétiques, l'impossibilité de porter la prothèse), entre bonheur et épreuves, auxquelles sont confrontées et doivent faire face les personnes amputées et appareillées au quotidien selon les situations rencontrées et la singularité de chaque individu.

L'ensemble de l'analyse développée démontre aussi que la prothétisation du corps amputé, dans sa (ré)adaptation permanente avec la structure organique/artificielle, fait écho indubitablement à Gilbert Simondon et doit fondamentalement être pensée dans une approche transductive, dans le sens où l'être (ici le corps amputé prothésé) « ne possède pas une unité d'identité qui est celle de l'état stable dans lequel aucune transformation n'est possible ; l'être

²⁸⁶ *Ibidem.*

²⁸⁷ *Ibid.*

²⁸⁸ Article 212 : « Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance ».

possède une unité transductive »²⁸⁹ (1964 : 29). L'expérience du corps prothésé oscille entre faire/défaire/refaire, entre prise/déprise/reprise en raison de multiples facteurs tels que les variations et douleurs ressenties au niveau du moignon qui impactent le rapport moignon/emboîture, les possibles dysfonctionnements de la prothèse et l'adaptabilité constante des conduites motrices selon l'activité et l'environnement. Elle se construit entre continuité et rupture²⁹⁰, potentialités et limitations, et est à appréhender, non comme une alliance acquise et donnée, mais au contraire comme incertaine, inachevée et nécessairement à contextualiser. Un an et demi après la rééducation, l'alliance corps/prothèse est donc à concevoir avant tout comme un processus complexe qui reste fluctuant, incertain et qui tend « vers l'unité sans jamais s'y figer » (Stiegler, 1998 : 241).

8.3. Retours d'expériences prothétiques, dix-huit mois après l'unité de rééducation : évolutions, convergences et divergences

8.3.1. Prolongement du corps et/ou aide à la marche

Les entretiens E1 avaient permis d'étudier les approches et expériences singulières vis-à-vis de l'appareillage prothétique et des limites corporelles corps/prothèse perçues par les personnes amputées pendant leur séjour à l'IDR. L'étude longitudinale et les entretiens E2 offrent la possibilité de poursuivre l'analyse et, plus précisément, de mettre en parallèle et re-questionner, dix-huit mois après leur sortie de l'IDR, les évolutions et différentes convergences et divergences entre les propos tenus lors des entretiens E1 et E2 en rapport aux approches et perceptions de l'appareillage prothétique.

L'analyse croisée des entretiens E1/E2 montre plusieurs tendances et catégories de rapports vis-à-vis de la prothèse. Tout d'abord, dans une continuité entre les entretiens E1 et E2, plusieurs personnes évoquent leur expérience perceptuelle et sensible de la prothèse comme intégrant la catégorie *Prolongement du corps* :

²⁸⁹ Pour préciser notre propos et l'utilisation que nous faisons du concept de transduction développé par Gilbert Simondon au sein de cette recherche, nous pouvons également citer Muriel Combes et Didier Debaise : « On appellera transduction ce mode d'unité de l'être à travers ses diverses phases, ses multiples individuations » (Combes, 1999 : 9) ; « La transduction est l'opération par laquelle "s'exerce" une action de *proche en proche* entre des éléments déjà structurés et de nouveaux éléments » (Debaise, 2004 : 104).

²⁹⁰ Un patient explicite cette continuité/rupture lors du second entretien en évoquant la sensorialité du sol qu'il peut ressentir à certains moments grâce à l'appareillage prothétique mais qu'il peut également perdre par la suite : « il y a des moments où j'arrive à sentir la sensation du sol, c'est là que tu te dis Putain "ça y est, t'es au top" et il y a des moments où tu ne sens plus » (Étienne, 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Aurélien :

Entretien E1 : « Avec ce genou là (*Rhéo*), c'est comme un prolongement du corps, je la sens pas, c'est pas gênant [...] C'est quand vraiment je marche trop que cela devient douloureux. Non, vraiment même dans la marche, c'est naturel » (E1 : 25 ans, amputé fémoral, tumoral).

Entretien E2 : « C'est plus un prolongement du corps euh oui clairement... Comme je te disais au niveau de la marche, je n'y fais plus attention, c'est, c'est juste naturel pour moi » (E2 : 26 ans).

Patrick :

Entretien E1 :

- Doctorant : « Et la prothèse vous l'oubliez ? ».

- Patrick : « Ah, oui, complètement. En fait, la prothèse, j'ai toujours l'impression que mon pied plie comme l'autre quoi » (E1 : 55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Entretien E2 :

« C'est le prolongement de mon corps. Disons que quand tu la mets, tu sais que tu as une jambe de bois mais pour moi, quand j'ai baissé le pantalon et que je pars à la vadrouille, c'est ma jambe quoi. Tu sens qu'il n'y a pas la suite mais ... Ça fait pour moi, j'ai pas de problème avec la prothèse [...] Sinon, une fois que je ne la vois plus si tu veux, je ne vois plus que le soulier, j'ai pas l'impression que j'ai une prothèse. Mais bon, y en a qui ne supportent pas mais, bon, moi ça m'a sauvé la vie que l'on m'ampute et ça me redonne maintenant la vie. Tu vois, c'est grossier comme truc mais bon, pour moi, je te dis : une fois que je l'ai mise, je ne regarde plus, je ne la prends pas pour une prothèse, je la prends pour ma jambe » (E2 : 56 ans).

André :

Entretien E1 : « Elle fait partie du corps... Le matin, je la mets, moi, je cherche à la garder toute la journée pour bien m'y habituer » (E1 : 69 ans, amputé tibial, vasculaire).

Entretien E2 : « Ben, non, moi c'est ma deuxième jambe » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Dans le discours de ces personnes amputées, l'appareillage prothétique est considéré comme une « deuxième jambe », « un pied qui plie comme l'autre » faisant partie intégrante de l'expérience corporelle de la personne amputée et ce dès qu'elle est chaussée. Ces personnes soulignent notamment que l'expérience avec l'objet prothétique lors des conduites motrices se ressent de façon optimale lorsque la personne marche avec, sans douleur, n'y prêtant plus attention aussi bien au niveau fonctionnel que visuel. En reprenant la notion d'effacement ritualisé du corps prothésé²⁹¹ et à la lecture des expériences vécues et décrites, la prothèse semble, pour ces personnes amputées, potentiellement incorporé lorsque l'absence de parasitages (douleurs, blocage à la marche, visibilité de la prothèse) efface le rapport à la prothèse comme objet et la fait s'incorporer pleinement à la corporéité de l'individu. Cette première catégorie, renvoyant à la perception de la prothèse par les personnes enquêtées comme un prolongement du corps, est à discuter en lien avec nos réflexions sur le paradoxe du moignon. Évoquée aussi bien lors des entretiens E1 que E2, cette perception de l'objet prothétique se révèle à double sens intrinsèquement comme « structure extracorporelle » et « structure corporelle » (Murray, 2008, 2010) : perçu comme une extension de soi tel un

²⁹¹ Cf. Chapitre 6.

prolongement du corps et comme faisant partie de soi, de son corps, source d'expérience sensorielle et d'information perceptuelle (Churcher, 1984).

Comme dans les discours précédents, lors de l'entretien E2, une autre personne enquêtée évoque la prothèse comme prolongement du corps. Cependant, l'analyse croisée des entretiens E1 et E2 montre une évolution dans son expérience perceptuelle de l'objet prothétique :

Olivier :

Entretien E1 :

- Extrait 1 : « Extérieure (au corps), non. Prolongement du corps ? Non, plus. Ben, c'est une aide à la marche [...] après je pense comme je te le disais tout à l'heure, dans une semaine, je pense que je vais te dire, ben non c'est plus un prolongement du corps, enfin de la jambe mais je n'aurai peut-être pas la même réponse. Les sensations, elles sont toujours meilleures, j'ai l'impression. Après en fait, on n'y pense plus ».

- Extrait 2 : « Ça fait corps, sans être une partie du corps. Enfin, moi je vois la différence entre la jambe valide et l'autre, mais il n'y a pas d'obstacles en fait » (E1 : 34 ans, amputé tibial, traumatique)

Entretien E2 : « Pour moi, c'est dans la continuité de mon corps » (E2 : 35 ans).

Une évolution notable apparaît entre les deux périodes : la prothèse est d'abord considérée en E1 comme une aide et non un prolongement, puis les propos tenus lors de l'entretien E2 révèlent, suite à l'expérience vécue et l'accoutumance quotidienne à la prothèse, une perception de la prothèse comme continuité du corps. Une même personne souligne dans les entretiens E1 et E2 les fluctuations et considérations ambivalentes qu'elle développe vis-à-vis de l'objet prothétique :

Éric :

Entretien E1 : « En fait, ça dépend des moments. Autant y'a des fois, ben comme là tu vois, je l'ai portée on va dire assez longtemps, depuis ce matin, elle me quitte pas, elle fait vraiment partie de moi. Le soir, au moment où je la quitte où, par contre, tu sais des fois où je la laisse dans un coin, je la remets en charge [...], quand tu nettoies ton manchon et après tu vas te coucher, tu la quittes vraiment au dernier moment, et après par contre, le lendemain matin, je suis en béquilles, tu vois je reste quand même un moment en béquilles, je ne re-rentre pas tout de suite dedans et c'est comme si, je n'avais jamais eu de prothèse. Elle ne fait pas encore vraiment partie de moi et, euh, elle fait partie de moi quand je la porte longtemps et que je reste longtemps avec et que ça s'est bien passé plus ou moins la journée, que je n'ai pas trop été en difficulté » (E1 : 34 ans, amputé fémoral, traumatique).

Entretien E2 : « C'est marrant parce que quand je suis habillé comme ça avec le jean et tout ça, c'est... je n'y pense pas. Tu vois, elle fait partie de moi et tout ça. Par contre, dès que j'ai un short ou n'importe quoi, je trouve qu'esthétiquement elle n'est pas très bien faite, en fait parce que tu sais moi, j'ai une mousse molle et tout ça et j'aime pas, c'est l'aspect carbone, l'aspect mécanique. Ça fait un peu Terminator mais du coup euh... donc là elle ne fait pas partie de moi-même dans ces moments-là. Si je suis en short, je suis pas très à l'aise. Bon quoi c'est tout, c'est juste une affaire, c'est dans ma tête après, c'est pas beaucoup... » (E2 : 35 ans).

Lors des deux entretiens E1 et E2, la personne évoque des variations et des ruptures dans le processus d'incorporation de la prothèse. Elle décrit avec précision la manière dont ses considérations envers l'appareillage prothétique varient et sont corrélées au port (ou non) de la prothèse et aux difficultés (ou non) rencontrées lors de la journée. Ces extraits soulignent le

caractère mouvant de la corporéité amputée et appareillée qui n'est en rien une expérience subjective corporelle/prothétique figée mais, bien au contraire, toujours en mouvement²⁹².

De plus, comme il l'a été analysé auparavant, le terme de prolongement du corps, employé par certaines personnes, n'est pas nécessairement synonyme d'incorporation. Deux d'entre elles décrivent également leurs perceptions de la prothèse, certes comme prolongement du corps, mais précisent l'emploi de ce terme en considérant l'objet prothétique comme une aide, un appui à la marche :

Jean :

Entretien E1 : « C'est un prolongement du corps, c'est une aide, c'est un appui sûr déjà. On ne peut pas dire que ça remplace la jambe non plus » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Prolongement du corps, oui, parce qu'elle me permet de remarquer, je vais pas dire comme avant mais à bien me déplacer » (E2 : 85 ans).

Évelyne :

Entretien E1 : « Moi je vais la sentir comme si c'était ma jambe. Pour moi, ça sera ma jambe, non, non, je ne la sens pas comme quelque chose d'étranger, ça va être ma jambe » (E1 : 73 ans, amputée tibiale, vasculaire)

Entretien E2 : « J'appelle ça ma jambe (rire) Je dis à René (mari) : « tiens je vais mettre ma jambe ». Mais je pense que c'est un instrument » (E2 : 74 ans).

La prothèse ne revêt pas ici les mêmes caractéristiques comme « prolongement du corps » que celles évoquées précédemment par les personnes enquêtées, particulièrement au cours des entretiens E2. Au sein de leurs discours et des explicitations qu'elles apportent en lien avec l'emploi du terme « prolongement du corps » ou « ma jambe », ces deux personnes ne décrivent pas une incorporation de l'objet prothétique mais le perçoivent et le considèrent plus spécifiquement comme un appui et une aide extérieure. Selon eux, la prothèse vient certes prolonger le corps lors des transferts mais il constitue un « instrument » d'appui sans toutefois être considéré comme faisant partie intégrante de leur corporéité.

8.3.2. Une aide technique extérieure au corps

Les perceptions et considérations sémantiques vis-à-vis de la prothèse dans l'utilisation des termes « prolongement du corps » et « aide et appui à la marche » se retrouvent en revanche plus marquées au sein d'autres discours de personnes amputées particulièrement lors des entretiens E2 renvoyant à la catégorie *Aide technique extérieure au corps*. À deux reprises, la prothèse est tout d'abord perçue et évoquée dans une comparaison avec la chaussure :

Étienne :

Entretien E1 : « Moi, quand je marche avec, j'ai vraiment l'impression... je n'ai pas l'impression d'être amputé. J'ai l'impression d'être normal [...] C'est un hyper dynamique (le pied de classe 3 de la prothèse)

²⁹² Cf. sous-partie précédente 8.2).

[...] et comment dire....quand je marche, j'ai vraiment l'impression d'avoir une cheville. Mon pied plie comme un pied normal » (E1 : 33 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « Maintenant quand je la mets, c'est comme si je mettais mes pompes et c'est comme si tu sortais sans tes pompes, exactement pareil » (E2 : 34 ans).

Geneviève :

Entretien 1 : « Presque comme un appui extérieur, je n'appuie pas trop dessus, mais j'ai l'impression que c'est un appui » (E1 : 88 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Entretien 2 : « (*Je*) la perçois comme on perçoit une chaussure, on l'utilise d'une certaine manière, mais dire qu'on l'incorpore, là je ne sais pas [...] Non, je ne l'incorpore pas. C'est quelque chose d'extérieur, malheureusement, c'est trop extérieur. Il faudrait que ça corresponde à des nerfs, à des muscles » (E2 : 89 ans).

Entre les deux entretiens, il apparaît que la première personne, qui revendiquait lors de l'entretien E1 une certaine incorporation de la prothèse, décrit lors de l'entretien E2 l'appareillage prothétique comme un objet et une aide extérieure que l'on enfilerait telle une chaussure. De surcroît, la seconde personne, s'appuyant sur la même comparaison, souligne clairement dans son propos la perception de la prothèse comme non-incorporée en soulignant l'extériorité de la prothèse à son corps. A la suite de ces premiers exemples, d'autres personnes enquêtées évoquent leur perception de la prothèse non comme un objet incorporé mais comme une aide au quotidien, source de « bien-être » :

Robert :

Entretien 1 : « Je m'étais fait à l'idée que la prothèse n'était pas rigide, qu'il y avait au moins une articulation, au genou, ou au pied. Là, je me suis trompé complètement. Parce que, euh, bon, pour une question de sécurité aussi, la prothèse reste rigide du haut en bas. Et c'est ce qui me gêne le plus » (E1 : 90 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Entretien 2 : « Je la considère comme un apport de bien-être. Le but, c'est d'arriver à la mettre, à la garder le plus possible et marcher le plus possible » (E2 : 91 ans).

Lors de l'entretien E1, les descriptions de cette personne amputée âgée sur sa déception en rapport à la prothèse et ce qu'elle avait pu en imaginer est un élément qui l'empêche de percevoir et concevoir l'appareillage prothétique comme un prolongement du corps. Elle évoque l'ambivalence ressentie et les difficultés rencontrées dans les conduites motrices en rapport avec la matérialité de l'objet prothétique conçu avec un genou mécanique basique²⁹³, qui s'écarte d'une prothèse anthropomorphique²⁹⁴. Dans son discours, la rigidité de sa prothèse, particulièrement lors de la marche avec le genou bloqué, semble l'empêcher d'incorporer l'objet prothétique. Ce sont donc la fonctionnalité de la prothèse et la remédiation à la situation de handicap comme sources de « bien-être » qui sont les critères prévalents dans le rapport singulier qu'elle développe avec l'appareillage prothétique.

²⁹³ Les genoux mécaniques sont utilisés par les personnes âgées et peu autonomes afin de leur assurer une sécurité maximum et éviter des risques de chute au niveau des transferts et de la marche.

²⁹⁴ Articulations artificielles fonctionnelles de types pied et genou basés sur le modèle du corps humain.

Dans la lignée des propos de cette personne amputée âgée, d'autres personnes soulignent le caractère purement « technique » de la prothèse et sa perception comme aide à la marche :

Laurent :

Entretien E1 : « Extérieur au corps... non. Prolongement du corps... non plus. Ben, c'est une aide...aide à la marche. Moi, je vois plus l'aspect technique... » (E1 : 19 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien E2 : « C'est à moi, sans être à moi [...] Si, c'est à moi mais bon c'est pas vraiment à moi puisque je peux l'enlever. Mais bon voilà, c'est à moi car j'en ai besoin tous les jours, si je ne l'avais pas, je ferais rien » (E2 : 20 ans).

Bernard :

Entretien E1 : « Pour l'instant, je ne peux pas faire tout ce que je faisais avant, quand j'étais valide, il y a des trucs que certainement, je ne pourrai pas faire, mais ça reste quand même... Déjà, par rapport à avant (le début du séjour à l'IDR après l'hospitalisation), je suis déjà plus autonome, déjà. Je pense que je vais faire encore plus de choses. Non, pour l'instant, ça reste encore quelque chose d'extérieur » (E1 : 54 ans, amputé tibial, tumoral).

Entretien E2 : « On va dire que c'est euh...c'est pas un objet...un prolongement du corps... un prolongement ... comment dire... comment dire ... c'est quelque chose qu'on a [...] qu'on porte régulièrement. C'est pas que quelque chose qu'on met occasionnellement, on l'a constamment » (E2 : 55 ans).

Aussi bien lors des entretiens E1 et E2, la prothèse est décrite avant tout en lien avec sa fonctionnalité. Pour ces personnes enquêtées, la prothèse reste un objet à enfiler et retirer qui n'est pas perçu comme incorporé même si elles soulignent une relation spécifique à la prothèse. L'appareillage prothétique n'est pas considéré comme un simple objet usuel du quotidien, ni à l'inverse comme incorporé, cependant une appropriation spécifique de la prothèse, en rapport à une dimension subjective de l'appareillage prothétique, est explicitée (« c'est à moi sans être à moi » ; « c'est quelque chose que l'on a »). En ce sens, une relation particulière se tisse entre l'individu et sa prothèse par un attachement à l'objet en lien avec son port et son usage constants au quotidien et aux potentialités qu'elle permet de développer au niveau de la marche.

L'analyse croisée de ces entretiens donne une photographie, à deux périodes distinctes, des considérations et du rapport que développent les personnes amputées envers l'appareillage prothétique. Entre les entretiens E1 et E2, certaines catégorisations demeurent pérennes : prothèse perçue comme prolongement du corps, prothèse perçue comme aide technique extérieure au corps (définie selon plusieurs termes et/ou métaphores : « chaussures », « outil », « support à l'appui ») et entre-deux à mi-chemin entre prolongement du corps et aide technique. Par ailleurs, des évolutions et changements de perception vis-à-vis de l'objet prothétique sont aussi notables entre les entretiens E1 et E2. Selon les personnes amputées enquêtées, l'approche longitudinale de la recherche vient donner un éclairage étalé dans le temps du rapport diversifié, de l'appréhension et du ressenti de l'appareillage prothétique. Néanmoins, comme l'ont montré certaines évolutions entre les entretiens E1 et E2 et dans une perspective future, il est essentiel de rappeler que les résultats concernant ces perceptions de l'appareillage prothétique à la fin de

l'entretien E2 sont potentiellement évolutifs post-recherche. Une personne enquêtée souligne d'ailleurs ce caractère diachronique vis-à-vis de son expérience et perception de la prothèse :

Olivier : « Aujourd'hui, je pourrais répondre d'une manière et je pense que dans quelques jours, une semaine, je pourrais encore donner une autre réponse, parce que ça évolue toujours vers le mieux, la prothèse » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Cet extrait d'entretien dépeint certes un regard positif vis-à-vis de la prothèse et de l'avenir mais il permet surtout, pour clore cette sous-partie, de mettre en avant l'aspect processuel de l'incorporation/désincorporation de la prothèse et de sa perception par l'individu amputé, et plus globalement, de l'alliance corps/prothèse au cours des trajectoires de vie post-amputation.

Loin d'un processus d'incorporation linéaire, l'étude des expériences prothétiques au quotidien, dix-huit mois après la fin de séjour à l'IDR, a mis en exergue leur diversité, leur caractère complexe basé sur un équilibre précaire et toujours en devenir. L'analyse croisée des entretiens E1 et E2 a permis de poursuivre la réflexion sur la notion de paradoxe du moignon en montrant que le travail de formatage, les processus d'ajustement et d'accommodement de la prothèse vers le moignon et réciproquement sont encore en cours post-IDR. De ces processus émergent des appréhensions et perceptions de l'appareillage prothétique variables selon les patients et évoluant entre les entretiens E1 et E2 au fur et à mesure des expériences et trajectoires post-amputation. Au sein de cette réflexion, les différents éléments abordés et analysés dans ce chapitre ont apporté de nouveaux regards et approches sur les multiples formes et recompositions du moignon, du corps et de la corporéité amputés dans leur couplage, leur alliance avec la prothèse. L'alliance corps/prothèse, avec toute la complexité qu'elle sous-tend et à penser dans une approche transductive, révèle certes des potentialités mais également de nombreuses complications en rapport à la fragilité du moignon, à certaines complications inhérentes à l'usage de l'appareillage prothétique ainsi qu'aux caractéristiques propres et singulières à chaque individu amputé (niveau d'amputation, âge...). Au cours de ce chapitre, la mise en lumière de ces limitations et potentialités a conduit à plusieurs reprises, à évoquer, néanmoins brièvement, certaines situations de handicap qui en découlent. Laissée au second plan lors des deux premiers chapitres, l'expérience du handicap post-amputation lors du retour à domicile et de la première année au sein de la société doit être à présent étudiée en profondeur au cours d'un troisième et dernier chapitre au sein de cette partie. Dans l'entrelacement du triptyque de cette recherche basée sur l'étude des expériences corporelles, prothétiques et du handicap, c'est un ensemble de questionnements qui émergent à l'orée de ce dernier chapitre : quelles situations de handicap sont amenées à vivre les personnes amputées en rapport aux retentissements de l'amputation et de l'usage de la prothèse ? Comment y font-elles face et

quelles adaptations et remédiations développent-elles ? Plus globalement, quelle(s) expérience(s) handie(s) (Dufour, 2013) font-elles de leur corps différent, singulier et appareillé *en et au regard* de la société ?

Chapitre 9

Retour en société et expériences du handicap

« Si la guérison met un terme à la mise à l'écart que connaissent certains malades, les sujets marqués par le handicap, eux, passent leurs vies dans un état de suspension sociale. Ils ne sont ni totalement ignorés, ni pleinement reconnus. Ni complètement en dehors de la communauté humaine, ni acceptés par elle. Ni hors-jeu, ni en jeu, mais admis sous conditions ».

Charles Gardou (2009 : 51)

La double étude des expériences corporelles et prothétiques, effectuée lors des deux chapitres précédents, a ouvert un champ d'analyse et de réflexion ethnologiques sur la manière dont ces diverses expériences se tissent et sont vécues par les personnes amputées lors des premiers mois, suite au retour à domicile et en société. En rapport avec la démarche d'étude du triptyque expérientiel corps-prothèse-handicap, cœur de ce travail de doctorat, les éléments développés vis-à-vis des expériences de l'alliance corps amputé/prothèse, singulier et toujours en devenir, doivent maintenant être questionnés et approfondis en rapport aux expériences du handicap vécues au quotidien par les personnes enquêtées.

Dans la continuité méthodologique des chapitres précédents, basée sur l'analyse croisée des entretiens dix-huit mois après la sortie de l'unité de rééducation et une démarche comparative avec ceux menés en fin de séjour de rééducation, l'étude des discours, récits et retours d'expériences du handicap des personnes enquêtées invite à interroger et étudier les vécus de différentes situations de handicap qui n'étaient encore que très peu présentes au sein du milieu hospitalier protégé. L'étude de l'année écoulée post-IDR a pour enjeu l'analyse des situations de handicap en rapport au processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010) ainsi qu'aux interactions sociales, enjeux socio-identitaires et places que (re)trouvent les personnes amputées en société.

Ces différents axes vont structurer ce chapitre en trois parties. Une partie initiale étudiera les premiers temps du retour à domicile et les démarches effectuées dans la reprise d'une vie quotidienne et active. Dans une seconde partie, les retentissements de l'amputation et du port de l'appareillage prothétique sur les situations de handicap, l'expérience sociale du handicap et les enjeux sociaux de visibilité/invisibilité de la prothèse seront analysés. Enfin, une dernière partie abordera le bilan que dressent les personnes enquêtées depuis l'amputation et les perspectives qui se dessinent pour elles, venant ainsi clore l'enquête longitudinale menée auprès des patients de l'unité de rééducation.

9.1. (Ré)apprendre une vie quotidienne suite à l'amputation

9.1.1. Retourner à son domicile : une expérience ambiguë

Après plusieurs semaines au sein de l'unité de rééducation, le retour à domicile constitue une étape conséquente dans les trajectoires de vie des personnes amputées. Du milieu hospitalier au domicile, la transition ne s'opère pour autant pas de manière brutale. Elle a été préparée en amont par l'équipe soignante et rééducative, ainsi que par des premiers retours du patient dans son logement lors de week-ends de permission accordés par les médecins de l'unité de rééducation. Malgré ces préparatifs, rentrer chez soi représente une rupture entre le milieu médical sécurisant et sécurisé de l'institution hospitalière et l'environnement du domicile. Éric est revenu lors de l'entretien E2 sur ces changements environnementaux et sociaux et les difficultés rencontrées :

Éric : « Les premiers mois, ça a été plus ou moins difficile... Difficile oh, oui bien difficile car tu sors d'un cocon en fait ou tu as tout un service autour de toi, après c'est différent quand t'es à la maison. Comme on en avait discuté une fois : t'as beau t'imaginer les difficultés qui... Euh qui... auxquelles tu dois t'attendre en rentrant... En fait t'es toujours confronté à d'autres difficultés et, quand ce n'est pas planifié, et du coup c'est un petit plus déstabilisant j'allais dire. C'est des trucs bêtes mais sur un exercice que tu pensais que même pas ça allait pas te poser des difficultés de le faire... Euh... Enfin, tu vois chez moi c'était ramasser le linge, puisque j'avais la machine à laver qui était en bas, et puis tu vois pour le trier je me mettais d'une façon. Et tu vois je me suis retrouvé coincé, je ne savais pas comment me positionner avec ma jambe » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Le lieu d'habitation est un des premiers environnements où la personne amputée fait l'expérience de la réalité des situations de handicap, souvent bien éloignées de celles vécues au sein du milieu hospitalier. Lors des premiers jours et semaines post-IDR, le domicile joue un rôle de révélateur des retentissements de l'amputation et oblige l'individu à se rendre compte des différentes situations de handicap auxquelles il va devoir s'adapter ou remédier.

Dans cette logique, les premières adaptations mises en place se focalisent avant tout sur l'environnement matériel du domicile et l'aménagement de certaines pièces afin que la personne amputée puisse se déplacer et effectuer les tâches essentielles de son quotidien (transferts lit-prothèse ou lit-fauteuil roulant, toilettes, douche, cuisine). En amont de sa sortie de l>IDR, divers travaux ont pu être enclenchés par l'équipe soignante et rééducative dans un travail pluridisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistant social) avant le retour domicile ; certains d'entre eux ont déjà pu être réalisés au moment du retour chez-soi du patient. Les personnes amputées âgées, population confrontée à de conséquentes situations de handicap, en rapport à des capacités fonctionnelles plus faibles provoquées par l'amputation sont les plus concernés par ces types de travaux :

Geneviève : « L'ergothérapeute était venue visiter la maison et faire une liste des travaux qui étaient nécessaires quoi : supprimer des marches, mettre des rampes à la place, aménager la salle de bain, les toilettes, ça, ça fonctionne très bien, voilà » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

- **André** : « Ils avaient tout organisé (*équipe soignante et rééducative et assistant social*), tout était bien [...] Je suis tout seul moi... ».

- **Doctorant** : « Ils font quoi comme travaux, aménagements ? ».

- **André** : « Ils ont refait la salle de bain complète [...] Ils ont changé le bac et mis des manettes de partout et un siège pour m'asseoir [...] Les escaliers, chez moi, j'arrive à les monter. J'ai fait mettre une rambarde chez moi dans les escaliers » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Évelyne : « Mon mari, il a tout fait. Il a fait une salle de bain et mon fils, il m'a mis du... Parce qu'avant, on avait de la moquette et puis j'avais des marches avant, beaucoup de marches chez moi, pas des hautes mais des petites marches de partout [...] et mon fils il m'a fait toute la maison en bois en plancher comme ça avec le fauteuil, je peux aller partout » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

En lien avec le modèle de processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010), ces divers extraits d'entretiens révèlent la corrélation entre amputation et facteurs environnementaux comme potentielle source génératrice de multiples situations de handicap au quotidien. Elle impose l'obligation d'y remédier rapidement par le réagencement et l'adaptation de différentes pièces afin d'éviter à la personne toute prise de risque (chute) ou obstacles impossibles à franchir (escaliers). Comme il l'a déjà été souligné dans la partie précédente, ce premier élément est intrinsèquement lié à la place conséquente que prennent les aides techniques dans le quotidien. Au-delà de l'apprentissage de la marche appareillée, le rapport et les interactions entre la personne amputée, les aides humaines (infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, aide-soignant, proches), les aides techniques (fauteuil roulant, cannes-béquilles, déambulateur, barres de transfert) et l'environnement du domicile (salle de bain, toilettes, cuisine, chambre) doivent être repensés en fonction de chaque individu et de son environnement. L'amputation n'impacte pas uniquement le corps de la personne mais impose un réapprentissage des conduites motrices avec la prothèse et les différentes aides techniques, elles-mêmes agencées aux différentes pièces du domicile, réaménagées dans l'optique de favoriser les déplacements de la personne amputée. Les prothèses, aides techniques et aménagements de l'environnement sont indissociables et doivent être pensés en terme d'accommodement et d'arrangement pratiques (Winance, 2010). Pour les personnes actives enquêtées jeunes ou adultes, ces types d'aménagements sont moins conséquents en lien avec leur marche appareillée et conduites motrices maîtrisées, sécurisées et dynamiques. Quelques travaux sont cependant nécessaires pour éviter de possibles chutes, lors de la douche par exemple, comme l'évoquent deux personnes correspondant à ce profil :

Olivier : « Pas d'aménagement en particulier, un petit peu pour les sanitaires, à la douche par exemple, une barre de douche, je crois que c'est le seul aménagement que j'ai fait dans mon intérieur » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Éric : « J'ai repris mes marques progressivement euh... Et puis... euh ... et puis même sur des petits trucs techniques comme ma salle de bains, comme euh... tu vois, j'ai été un peu obligé de la refaire, c'était un sol assez glissant, une douche qu'était pas bien commode et tout ça avec une baignoire, alors j'ai fait un peu des travaux et aussi euh... tu sais pour charger ma jambe, comment la placer ... des petits trucs ... » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Pour autant, dans le cas de certaines personnes amputées, principalement âgées, les possibles aménagements et travaux au domicile, couplés à d'éventuelles aides humaines extérieures et techniques, ne s'avèrent pas suffisants pour pallier les différentes situations de handicap rencontrées dans le lieu d'habitation. Ce constat, dressé en amont de la fin de séjour à l'IDR par l'équipe pluridisciplinaire hospitalière, en concertation avec le patient et les proches, oblige certaines personnes âgées à quitter définitivement leur domicile et à être accueillies en EHPAD avec des professionnels et des infrastructures adaptées. Ce changement radical d'habitation et d'environnement est vécu différemment selon les individus en rapport à leurs habitudes de vie, activités quotidiennes, relations sociales. Deux personnes âgées enquêtées ont vécu ce cas de figure suite à leur amputation. Elles décrivent lors de l'entretien E2, de manière diamétralement opposée, leurs points de vue et ressentis concernant leurs nouveaux lieux d'habitation :

Isabelle : « Je vis à la maison de retraite de *Ville A*²⁹⁵, on n'est pas mal » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Robert :

- Extrait 1 : « Ce dont je souffre le plus, c'est de l'ennui parce que dans l'établissement où je me trouve, il n'y a pas d'activités qui me conviennent et en plus de ça il n'y a pas d'échanges. C'est très difficile d'échanger avec les personnes qui sont dans l'établissement. Ils sont tous très affligés, très affligés ».

- Extrait 2 : « C'est l'inactivité totale. A part la marche que je m'impose, il n'y a rien d'autre. Les animations, c'est ridicule, c'est pas du tout... faire du tricot, écouter quelqu'un qui lit un poème... C'est des petites choses comme ça » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

L'obligation d'un placement en EHPAD représente la solution adéquate et sécurisante qui convient à Monique. Toutefois, selon le profil et la trajectoire de chaque personne amputée, selon chaque contexte et situation spécifiques, ce changement de lieu d'habitation et d'habitudes de vie peut être vécu différemment et s'avérer problématique. Dans l'exemple de Robert, ce placement en institution constitue une rupture radicale avec son environnement social d'avant amputation et le quotidien qu'il menait à son domicile. Au même titre que l'usage du fauteuil qui permet de se déplacer sans effort physique mais qui peut également symboliser le franchissement d'une étape supplémentaire au niveau de la perte des capacités fonctionnelles²⁹⁶, le passage post-amputation du domicile à une institution spécialisée permet

²⁹⁵ Le nom de la ville a été anonymisé.

²⁹⁶ Cf. Chapitre n°8.

certes de soulager la personne amputée et de l'intégrer à un environnement sécurisé et assisté, il est néanmoins aussi synonyme d'un nouveau franchissement vers l'isolement social avec différents retentissements. Pour Robert, l'expérience post-amputation en EPHAD est vécue comme une rupture biographique profonde appréhendée comme un inévitable déracinement en rapport à son habitat, son quotidien, ses habitudes, ses activités et ses interactions sociales d'auparavant.

9.1.2. Renouer avec les proches

Au cours du séjour hospitalier, en période post-opératoire et lors de la phase de rééducation, la prise en charge et l'accompagnement de la personne amputée étaient assurés par l'équipe soignante et rééducative et les orthoprothésistes, par l'entraide entre pairs, ainsi que par le soutien de l'entourage (conjoint(e), enfants, famille, amis). Tout au long de leur parcours, les personnes nouvellement amputées ont pu s'appuyer sur les soins et conseils délivrés par les professionnels médicaux et paramédicaux et sur les échanges et transmissions d'expériences entre pairs²⁹⁷. La famille et les amis proches, malgré une présence moindre due au règlement concernant les horaires des visites à l'IDR, ont également joué un rôle prépondérant de soutien par leurs visites, leurs appels téléphoniques, courriers électroniques et lors des premiers retours à domicile²⁹⁸. À la sortie de l'IDR, c'est une disjonction avec le « monde » et le quotidien de l'unité de rééducation qui se crée ; une page qui se tourne dans la trajectoire de vie post-amputation. Au-delà d'une redécouverte et d'un réaménagement de son habitat avec son nouvel état et potentiel corporels et en lien avec l'appareillage prothétique, le retour à domicile appelle aux retrouvailles avec la sphère privée conjugale et familiale où la personne amputée tend à reprendre sa place et à re-côtoyer son entourage amical.

Ces retrouvailles post-IDR et la recréation d'un quotidien à domicile ont été des éléments interrogés lors des entretiens E2 où les personnes enquêtées décrivent divers retours d'expériences. Une première personne enquêtée raconte son retour à domicile et la nécessité d'un temps de ré-acclimatation au sein de la sphère familiale en lien avec la durée importante, de plus de trois mois, de son séjour au sein de l'unité médico-chirurgicale et de l'unité de rééducation :

Éric : « Quand je suis rentré à la maison, j'ai essayé de faire en sorte de pas euh... de reprendre ma place petit à petit, on va dire, et de pas arriver et bousculer tout le monde parce qu'il y avait eu une organisation

²⁹⁷ Cf. Chapitre n°4.

²⁹⁸ Permissions de week-end accordées au patient par le médecin (Cf. chapitre n°6).

depuis que je n'étais plus là, y avait un nouveau mode de fonctionnement » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

D'autres personnes suivies soulignent l'aspect positif qu'a pris ce retour à domicile avec le conjoint(e) et les enfants :

André : « Pour eux (*la famille*)... Ben moi c'était pas suite à un accident, c'était suite à une maladie, ils m'ont vu évoluer avec beaucoup de mauvais jours donc c'était un soulagement pour moi et pour les personnes qui étaient à mon contact » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Bernard : « Plutôt positif. Positif. Ça me fait toujours penser quand les enfants venaient me voir, ils trouvaient ça génial le fait d'avoir une prothèse. Ils voyaient le progrès... Ils trouvaient ça génial. Quand j'ai eu la première prothèse, ils étaient passés me voir, ils disaient : "Marche un peu que l'on te voie". Ils avaient trouvé ça très bien le fait de pouvoir remarquer et tout... » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Monique : « Un jour il y en a un (*un de mes enfants, adulte*) qui m'a dit : "Ah ! en fait tes prothèses comme ça, ben j'oublie". Non, parce qu'il me demandait de lui faire ci, de lui faire ça, de faire... Mais je lui dis : "C'est plus possible ». Il me dit : "Quand je te vois avec tes prothèses, j'oublie" » (E2 : 65 ans double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

L'apport de l'appareillage prothétique comme compensation de la perte du membre (re-verticalisation et capacité à pouvoir marcher appareillé) et remédiation à la situation de handicap sont des facteurs qui jouent un rôle prépondérant dans la re-familiarisation des proches avec la personne devenue amputée. En outre, comme le décrivent Bernard et Monique, le port de la prothèse offre, au niveau des interactions sociales et grâce à la maîtrise des conduites motrices basiques, de la marche appareillée et grâce au port de vêtements (type pantalon ou jupe longue), la possibilité de masquer la matérialité de l'objet prothétique aux regards des proches. Cette combinaison entre alliance corps/prothèse, conduites motrices-marche appareillée et port de vêtements crée ainsi un effacement du stigmate de l'amputation (ex : « ah ! en fait, tes prothèses comme ça, ben j'oublie »). La personne amputée se retrouve intégrée au sein de la sphère familiale en se rapprochant à nouveau des différentes normes constitutives valides, à savoir se tenir debout et avoir deux jambes (dont une en partie prothétique) et qui étaient celles de la personne avant l'amputation. Ce versant positif et enthousiaste n'est pas pour autant le lot commun de l'ensemble des personnes interviewées. L'une d'entre elle cite les difficultés qu'elle a rencontrées dans la relation avec sa famille lors de son retour à domicile :

Aurélien : « La famille, c'était plus le regard de euh... j'ai envie de dire de pitié, ça c'était chiant pour moi, ça je n'ai pas du tout apprécié, surtout par rapport à mes parents et grands-parents [...] Chaque fois c'était : pauvre Aurélien, à chaque fois qu'il arrive, faut l'aider, il faut prendre ses bagages, ça j'ai horreur de ça quoi [...] ça évolue parce que j'ai râlé, sinon ça n'aurait pas évolué, dès que j'étais chez la famille, je ne pouvais rien faire, je ne pouvais pas me lever pour aller faire à manger, je ne pouvais pas me lever pour prendre un truc, fallait tout faire pour moi... ça c'était... Euh... ça je n'apprécie pas du tout, non » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Décrite par Aurélien par le terme « pitié », la tendance aux regards compatissants et à la surprotection développée par ses parents et grands-parents après son amputation est un élément

récurrent dans plusieurs discours de personnes enquêtées. Souligné dans certains travaux de recherche (Gallagher et Maclachlan, 2001 ; Hamill *et al.*, 2010), il se retrouve tout autant au sein du cadre familial que lors d'interactions sociales avec des ami(e)s ou inconnus en société. Dans cet extrait d'entretien, ces mécanismes développés par les valides vis-à-vis des personnes en situation de handicap interfèrent au sein même des relations de la sphère familiale. Aurélien y décrit le sentiment de colère qui l'anime et les contraintes générées (« je ne pouvais rien faire, je ne pouvais pas me lever pour aller faire à manger ») par la surprotection familiale. Dans ce type de situation, la personne amputée se retrouve infériorisée par rapport au milieu familial valide, source de colère comme le décrit Robert Murphy (1990 : 152) où « la colère des invalides découle, en premier lieu, des lacunes de leurs fonctions physiques ; mais [...] elle est fortement aggravée par leur interaction avec le monde des gens valides ».

Cette démarche des proches est équivoque entre leur volonté d'aider, de « bien faire », et la mise en place d'une surprotection, souvent mal vécue par la personne amputée. La démarche se retrouve aussi dans les propos d'Étienne concernant ses relations avec ses amis :

Étienne : « Au début, mes amis ils me regardaient différemment ; maintenant, c'est limite s'ils n'ont pas oublié que j'ai eu l'accident. Ils me revoient toujours comme avant. Par contre, j'en ai d'autres qui sont toujours sur la sécurité. Ce week-end, j'avais un déménagement d'un collègue et : "non, non, laisse ! Toi, tu restes là". Et ça, ça me rabaisse encore ; enfin, ça me rabaisse d'une autre façon. Ça, c'est chiant. C'est casse-couilles » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Ce passage d'entretien révèle en partie les multiples étapes post-amputation que peuvent être amenées à rencontrer et à franchir la personne amputée et son entourage lors du retour à domicile et en société. Étienne décrit tout d'abord une première étape où son amputation a pu créer une mise à distance de la part de ses amis ; puis, une seconde étape d'adaptation de l'entourage, que nous pouvons qualifier de réintégration, qui voit son retour proche d'un « comme avant »²⁹⁹ au sein du cercle amical, où l'amputation et le port de la prothèse ne représentent plus un élément parasitant les relations. Cependant, cette réintégration n'est jamais totale, selon les individus que la personne amputée a en face d'elle et en fonction du contexte et de la mise en scène sociale, il lui faut toujours faire face à une possible mise à distance du groupe valide. Malgré ses capacités à mener à bien la tâche, la personne reste dans la situation de seuil, en position liminale aux regards de certains individus. L'extrait de l'entretien où Étienne évoque la situation vécue lors du déménagement et le sentiment de « rabaissement »,

²⁹⁹ Différents patients évoquent ce sentiment de « comme avant » avec leurs amis tels Aurélien (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral) : « Avec les amis, pas de soucis, ils ont pris ça bien, je dirais même qu'on en rigole maintenant, ça, il n'y pas de problème » ou André (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire) : « Tout baigne, j'ai toujours mes copains qui viennent ».

pour reprendre son expression, qu'il a ressenti est un exemple concret, dans la continuité des propos d'Aurélien, de cette mise à la marge subie par la personne amputée malgré une partie de ses capacités retrouvées grâce à la prothèse.

Étienne et d'autres personnes enquêtées évoquent également des bouleversements conséquents post-amputation au sein des relations avec leurs enfants qui laissent entrevoir un puissant retournement des rôles père/enfants avec une surprotection, voire une infantilisation, de la personne amputée par ses propres enfants :

- **Étienne** : « Euh... familial euh... mon fils est toujours près de moi, en fait. Mon fils, j'ai l'impression en deux mots qu'il est une infirmière, il est tout le temps avec moi. Je m'apprêtais à tondre mon terrain, terrain plat, tranquillo, tondeuse propulsée, royal... Ben, tu vois, direct "Laisse, je vais le faire". Il ne me laisse plus faire ».

- Doctorant : « Il a quel âge ? ».

- Étienne : « 15 ans. Ça me rabaisse un peu, tu sais, je me sens petit, minable. Et puis d'un autre côté, ça le valorise, lui, parce que je me dis, il devient adulte, il devient homme et tout le bordel. Ça va dans les deux sens. Ma fille est aux petits soins : elle me fait à manger, elle me coule un bain, tout ça » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Éric : « Le seul truc qui est compliqué aussi, c'était...euh... sur les capacités, tu vois, vois... Les choses que je faisais avec mes enfants... que, que...que je n'arrivais plus à faire [...] Du coup, maintenant, du vélo, je ne peux pas en faire, on allait marcher, courir [...] on allait à la piscine » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Isabelle :

- Doctorant : « Dans votre famille, ça a été plutôt bien accepté, comment les gens ont-ils réagi ? »

- Isabelle : « Bien accepté, je vous dirais un mensonge parce que non, ce n'est pas accepté. "Avant, maman, tu marchais, avant maman tu faisais ci...". Ben... maman, maintenant, elle ne peut plus faire. Ça ne les dérange pas mais ça les gêne de voir que... Voilà. Par exemple, pour faire la lessive, pour faire ma toilette, il faut qu'elle m'aide aussi » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Les incapacités générées par l'amputation et les limitations rencontrées par le parent nouvellement amputé, et ce malgré l'appareillage, impactent le relationnel avec les enfants et leur coûtent, en comparaison du quotidien qu'ils menaient avant l'amputation. Il apparaît chez certaines personnes enquêtées une remise en cause de leur statut et de leur place de parent en situation de handicap au sein de la famille (« ça me rabaisse un peu, tu sais, je me sens petit, minable » ; « avant maman tu faisais ci »). Le terme « rabaisé » est à nouveau utilisé par Étienne et fait aussi écho au rapport « compliqué » qu'évoque Éric concernant les activités qu'il souhaiterait mener avec ses enfants et dont il n'est plus à présent capable. Les enfants jouent ici le rôle d'un puissant miroir reflétant l'irréversibilité de l'amputation et de la situation de handicap à laquelle le parent amputé est confronté et doit faire face lors des premiers mois post-IDR. Le propos mentionné par Étienne (« Mon fils, j'ai l'impression en deux mots qu'il est une infirmière, il est tout le temps avec moi ») met en exergue le sentiment ambigu d'assistanat de la part de ses enfants, entre maturité et surprotection, qu'il est amené à ressentir aux contacts de ses proches. La comparaison qu'il effectue en s'étiquetant comme toujours « soigné » par

son « fils soignant », désigné par le terme « infirmière », fait référence à une certaine perpétuation de son statut de patient (renvoyant dans son propos et d'un point de vue sémantique à l'idée négative « d'être assisté ») au sein du cercle familial. Autrement dit, son étiquetage de patient l'accompagne hors du milieu hospitalier. Au quotidien, il semble représenter une possible charge que les proches doivent supporter comme le font les professionnels de santé. Suite à son retour à domicile, une autre patiente amputée aborde ce ressenti avec son mari et sa famille :

Monique : « Je trouve que j'ai beaucoup de chance parce que les miens m'aident beaucoup, peut-être trop d'ailleurs... Pour eux [...] Je trouve que c'est trop lourd pour eux et je n'arrive pas à retrouver une situation qui soit adaptée [...] (*pour*) mon mari, ça commence à être plus que lourd, parce qu'il est un peu âgé, et puis parce que, parce ce n'est pas très drôle » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Cet extrait évoque le caractère ambivalent que peut revêtir l'accompagnement de la personne amputée par les proches. Revendiquées positivement par Monique au début de l'extrait, la présence permanente et l'aide quotidienne de son conjoint révèlent néanmoins un revers de la médaille qui amène Monique à considérer qu'elle représente à présent une charge, un fardeau, une « lourdeur », pour reprendre son expression, pour son mari. Les retentissements de l'amputation sur le couple prennent dans certaines relations des proportions plus conséquentes et déstabilisent l'équilibre intime entre conjoints. Dans le prolongement des propos vis-à-vis de ses enfants, Étienne évoque les grandes difficultés qu'il rencontre actuellement dans sa vie de couple :

Étienne : « Ma femme, au début, elle était aux petits soins ; au début, quand je suis sorti de l'hôpital, elle était aux petits soins et après avec le temps ben... euh... en fait, elle n'est plus là. Il n'y a plus d'attention, il n'y a plus d'écoute, il n'y a plus de... Tu sais, avant ça n'allait pas, je chialais, j'avais le cafard, elle disait "Oh allez ! Reste pas comme ça. Viens". Mais maintenant, il n'y a plus rien. Elle est dans son coin ; elle ne parle pas. J'ai l'impression que c'est elle qui a eu l'accident ou que c'est moi qui ai eu l'accident mais que c'est elle qui est en déprime » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

L'amputation n'est potentiellement pas sans conséquences pour la vie de couple dans le sens où elle impacte de manière singulière aussi bien la personne amputée, le/la conjointe et plus globalement le couple. Même si la majeure partie des patient(e)s interviewé(e)s marié(e)s ou vivant en couple n'a pas nécessairement évoqué³⁰⁰ de retentissements profonds dans la relation avec leurs conjoint(e)s, le cas d'Étienne est cependant un analyseur des possibles complications et difficultés que peuvent rencontrer les conjoints dans le vécu post-amputation. Au même titre que Monique précédemment, il exprime un sentiment de cassure, d'un avant et d'un après amputation, qui selon leurs propos se fait jour au sein de leur couple. Ces tensions apparaissent

³⁰⁰ Il est aussi plausible que les personnes enquêtées n'ont pas voulu ou n'ont pas osé m'évoquer ce sujet délicat.

à différents niveaux et étapes : 1) mal-être de la personne amputée suite à son amputation (« je chialais, j'avais le cafard), 2) tentatives d'aide et de soutien infructueux de la part du conjoint(e), 3) impacts négatifs (sentiment d'impuissance et d'incompréhension, « déprime ») des conjoints, 4) mise en place d'une distance au sein du couple, 5) possible séparation entre conjoints³⁰¹.

Selon les personnes enquêtées, l'analyse croisée de ces différents entretiens E2 montre que les premiers temps du retour définitif à domicile constituent une période charnière et ambiguë dans la trajectoire de vie post-IDR. Au sein de l'environnement du domicile et de la sphère privée familiale, les personnes amputées se confrontent aux divers retentissements de l'amputation et du port de l'appareillage prothétique aussi bien au niveau des possibles situations de handicap à surmonter qu'au niveau des relations avec la famille et les proches. Le domicile est à reconnaître comme une première sphère qui permet de faire l'expérience sur le moyen terme (plus long qu'un week-end)³⁰² et dans un cadre privé, voire intime, de la réalité post-IDR. Ces premières expériences vis-à-vis du regard et comportements développés par les proches au sein du domicile constituent un premier test condensé et les prémices de ce que les personnes vont découvrir et vivre quotidiennement et de manière beaucoup plus exacerbée en société.

9.1.3. Se confronter irrémédiablement aux situations de handicap et tendre à leurs remédiations

Lors du séjour à l'IDR, la rééducation kinésithérapique à la marche appareillée et ergothérapique pour les gestes du quotidien, couplée aux permissions de week-end, a permis aux patients de poser les premières bases pour un retour à la vie quotidienne hors institution hospitalière. Dix-huit mois après leur sortie, les entretiens E2 ont donné l'occasion d'évoquer avec les personnes enquêtées, au-delà du retour à domicile, les situations de handicap auxquelles elles ont été ou sont encore confrontées et les adaptations et stratégies mises en place pour y remédier.

³⁰¹ Quelques semaines après cette interview, j'ai croisé à nouveau ce patient qui m'a informé de la séparation avec sa femme.

³⁰² Les permissions le week-end permettent à la personne nouvellement amputée de se confronter à sa situation de handicap mais uniquement à court terme (le temps d'un week-end) et avec la possibilité de demander de l'aide et des conseils dès la rentrée à l'IDR le dimanche soir ou lundi matin.

Le chapitre précédent a dressé un certain nombre de limitations en rapport à l'usage de la prothèse. Or, elles ont un retentissement dans le quotidien de la personne amputée et sont génératrices de situations de handicap aux conséquences variables. Dans un travail réflexif en rapport aux premières données analysées, les limitations de l'alliance corps/prothèse permettent tout d'abord de décrire différentes situations de handicap auxquelles les personnes amputées se retrouvent confrontées. En premier lieu, les limitations liées au rapport moignon/prothèse (blessure, sudation, amaigrissement/grossissement), aux douleurs ressenties dans une autre partie du corps, aux difficultés à chausser la prothèse et à marcher appareillé et aux problèmes techniques de la prothèse, plongent de manière radicale le patient dans une situation de handicap conséquente en raison de l'impossibilité à utiliser l'appareillage prothétique. Dans ces divers contextes, l'incapacité à porter la prothèse est à l'origine d'une perte des capacités fonctionnelles à court-moyen-long terme et oblige, en compensation, à l'usage d'autres aides techniques d'assistance au corps qui cependant n'offrent pas les mêmes potentialités. De plus, d'autres limitations déjà analysées comme la fatigabilité à la marche, les risques de chute et les limites techniques de la prothèse, convoquent d'autres situations de handicap qui n'impliquent pas nécessairement le non-port de la prothèse mais équivalent toutefois à une restriction concernant les déplacements. Ces expériences et situations de handicap vécues sont le fruit de l'interaction entre différents facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie tels que décrits dans le modèle de processus de production du handicap. Post-IDR, les personnes amputées sont obligées d'adapter et de réajuster leurs habitudes de vie et leur rapport à l'environnement pour faire face et remédier à ces situations qui n'ont pas été nécessairement pressenties ou pensées au cours du séjour de rééducation au sein du milieu hospitalier protégé. Durant les entretiens E2, les personnes enquêtées évoquent maintes situations spécifiques de la vie courante post-amputation auxquelles il a été obligatoire de trouver des solutions :

Bernard :

- Extrait 1 : « Les premiers mois, c'est pas toujours évident. Il y a plein de choses, on a appris pas mal de choses et on se dit dans sa tête... On n'est pas conscient d'être invalide pour les premiers mois. On a toujours l'impression que... je me suis rendu compte, c'est avec le temps, que j'étais... Y a des trucs que je ne peux pas faire comme quand j'étais valide, voilà, il faut relativiser ».

- Extrait 2 : « Oui, oui, bien ; ça, ça va. J'arrive à faire quelques... j'arrive à bricoler. En ce moment, je bricole, je refais des choses chez moi : tapisseries, peintures donc j'arrive quand même à faire quelques activités, je sors beaucoup donc apparemment pas trop de contraintes. On verra cet été parce que là déjà avec la prothèse il y a des trucs que je ferai moins, que je ferai pas... comme la mer, la piscine. Je vais y aller mais je ne vais pas pouvoir me baigner » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Aurélien : « Au début, il faut juste se réadapter... Euh, des petits trucs comme faire ses courses, maintenant je vais au *drive*, c'est beaucoup plus pratique, plutôt que de se trimballer avec des sacs de courses [...] tout le reste, il n'y a aucun problème, je suis largement autonome » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Éric : « Après le seul truc qui était compliqué aussi c'était de euh... sur les capacités tu vois, les choses que je faisais avec mes enfants et que... que... que j'arrivais plus à faire. Je lui (*son fils*) ai beaucoup parlé de

mon accident et du coup ça le chagrînait parce que avant on faisait plein de choses et que du coup maintenant le vélo, je peux pas en faire, marcher, courir et tout ça... Et au début je faisais beaucoup moins de choses avec lui... Si tu veux... J'étais un petit peu... mais maintenant, je recommence un petit peu, je prends mes béquilles, on repart, on joue au foot tu vois. [...] jouer au ballon, c'est pas très beau à voir je trouve [...] C'est comme si avant on avait une Porsche et maintenant une 4CV, ça avance mais pas de la même manière pour caricaturer » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Pour remédier aux situations de handicap, quatre éléments prépondérants qui structurent le quotidien lors des premières semaines et mois post-IDR sont mis en évidence dans les discours recueillis : 1) une confrontation et l'expérience des situations de handicap comme source de prise de conscience de la nouvelle situation corporelle (évoquées par les trois patients) ; 2) la possibilité de reprendre différentes activités d'avant-amputation grâce à l'appareillage prothétique (bricolage pour Bernard) ; 3) le nécessaire réaménagement du quotidien post-amputation (faire les courses *via* l'option « *drive* » pour Aurélien) ; 4) la mise en place de stratégies adaptatives (utilisation de cannes-béquilles pour les loisirs avec son fils pour Éric). La formule utilisée par Éric « C'est un peu comme si avant on avait une Porsche et maintenant une 4 CV, ça avance mais pas de la même manière » résume ainsi, et avec une certaine justesse, la transformation du quotidien et la redéfinition de l'allure de vie qu'imposent l'amputation et le port de l'appareillage prothétique.

Au cours des entretiens E2, deux points de tension récurrents ont été évoqués par les personnes amputées actives, concernant des difficultés et obstacles rencontrés post-IDR. Les deux thèmes se rapportent à la conduite de la voiture et à la reprise du travail. Dans le cadre de cette recherche, ils représentent deux cas d'étude spécifiques à analyser et symbolisent les basculements que génèrent certaines situations et activités banales d'avant-amputation en situations particulièrement complexes post-amputation. En premier lieu, la capacité et la possibilité à pouvoir reconduire constituent une perspective particulièrement attendue et souhaitée par les personnes. Deux d'entre elles évoquent une reprise de la conduite sans difficultés et les avantages que procure la Carte Mobilité Inclusion (CMI) au niveau du stationnement :

Jean :

- Extrait 1 : « Il a fallu repasser le permis à cause de l'amputation. J'ai réussi, pas de problème »
- Extrait 2 : « Même y en a, ils sont contents de me revoir remarquer comme ça, après deux ans d'absence dans le pays (*rire*) Je suis remarqué maintenant [...] Surtout maintenant quand ils me voient au volant, ils disent : "tiens, il reconduit !". Ben oui, il reconduit, heureusement (*rire*) » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Étienne : « Ça a de bons avantages : tu as une carte de stationnement, donc tu as toujours une place ; tu vas sur Lyon, c'est royal, tu as tout le temps une place » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Ces retours positifs sont néanmoins à contrebalancer avec des expériences différentes vécues par d'autres personnes. Certaines d'entre elles relatent des complications de la reprise de la

conduite. Lors de l'entretien, une personne enquêtée revient sur la période des premières semaines post-IDR où elle n'a pas pu conduire étant dans l'attente de l'autorisation délivrée par la préfecture :

Éric : « Du point de vue social, c'est pas plus mal parce que, au début, j'avais pas de véhicule, j'étais enfermé à la maison, je ne pouvais pas trop sortir, j'habite à la campagne. J'avais des copains qui venaient me voir et tout, du coup c'était assez sympa mais voilà quoi, t'as l'impression d'avoir un monde de liberté et d'être un peu enfermé et puis là, ça y est, maintenant j'ai une voiture, c'est beaucoup mieux ; voilà et puis maintenant je suis complètement autonome » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

La période sans permis de conduire a été vécue de manière ambivalente comme le décrit Éric. L'impossibilité de conduire lui a apparu comme positive au départ car elle lui a donné du temps pour se réadapter à la vie quotidienne post-amputation au sein de la sphère privée³⁰³ et accueillir les proches, ami(e)s à son domicile dans de bonnes conditions. Néanmoins, dans un second temps, l'impossibilité temporaire à se servir de son véhicule s'est transformée en contraintes, en « enfermement » pour reprendre le terme utilisé, ce qui a amplifié le sentiment d'isolement social. Elle l'a confronté à une situation de handicap de plus en plus prégnante en rapport aux déplacements à l'extérieur de son domicile. Deux autres patientes plus âgées que l'amputation a contraintes définitivement à ne plus conduire évoquent leurs expériences et ressentis :

Monique : « Ne plus pouvoir conduire, ça c'est une grosse privation » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Évelyne : « Je ne peux pas conduire la voiture et en campagne il faut conduire une voiture, c'est ça le problème [...] Donc c'est toujours pareil, il me faut quelqu'un » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Les capacités fonctionnelles amoindries suite à l'amputation créent une incapacité irrémédiable à pouvoir se déplacer pour les trajets motorisés impactant inévitablement la personne dans ses déplacements au-delà de son lieu de résidence. Pour ces personnes amputées résidant en milieu rural, l'incapacité définitive à pouvoir conduire génère une dépendance à une tierce personne, conjoint ou ami(e), qui se conjugue paradoxalement à un isolement social compromettant les rencontres et interactions hors du domicile.

Au-delà de la dépendance d'un tiers, une personne enquêtée décrit durant l'entretien E2 une expérience particulièrement déstabilisante qui s'est déroulée à la préfecture lors d'un rendez-vous concernant la validation de son permis de conduire :

Olivier : « La plus grosse problématique pour moi c'était la conduite [...] J'avais pris rendez-vous avec la préfecture pour la mise en conformité de mon permis de conduire, lequel m'a été retiré, entre parenthèses déchiré devant moi, ce qui a été difficile à vivre, et à partir de là, ça été une grosse galère... Mais je l'ai récupéré, mais ça a duré une année donc j'ai repris rendez-vous avec un inspecteur de l'auto-école, après inspecteur des permis, après préfecture, voilà tout un tas de dossier à reprendre finalement et j'ai dû repasser mon permis de conduire avec mon véhicule » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

³⁰³ Ce propos recoupe les analyses précédentes sur le domicile comme première « bulle » dans la trajectoire de réadaptation post-IDR.

Outre l'incapacité à se déplacer motorisé dans son quotidien durant plus d'un an, c'est la violence symbolique et institutionnelle à laquelle a dû faire face Olivier lors de ce rendez-vous qui est particulièrement marquante au sein de son discours. La scène décrite, où le permis de conduire est déchiré devant lui, qui ne correspond en rien à la procédure institutionnelle classique en préfecture³⁰⁴, que nous qualifierons donc d'« incident » au sein du parcours administratif et institutionnel du patient, est cependant lourde de sens et de conséquences pour la personne amputée. En re-contextualisant ce rendez-vous avec les différents moments vécus par Olivier au fur et à mesure de sa trajectoire post-amputation (amputation, puis rééducation et réadaptation en société au moment des faits), cet incident revêt un caractère foncièrement discriminant où la personne, suite à son amputation et au port d'un appareillage, se voit (aussi bien au sens propre que figuré en rapport à la matérialité du permis déchiré devant ses yeux) perdre tout droit et reconnaissance de sa capacité à conduire par la destruction du document. Cet acte, sans justificatif et perspectives claires proposées par le fonctionnaire, renvoie inévitablement l'individu amputé à une situation de liminalité liée aux barrières institutionnelles (Stiker, 2005) où il n'intègre plus la catégorie des conducteurs valides et n'est pas reclassé dans une autre catégorie de conducteurs (conducteurs en situation de handicap avec CMI par exemple). Il n'est ni inclus, ni exclu. Suite à son amputation, il se retrouve dans un entre-deux où il n'est nullement reconnu institutionnellement. Ce retour d'expérience doit certes être considéré comme un incident et ne peut en aucun cas être généralisé, mais il constitue toutefois un exemple des possibles différents obstacles et situations liminales auxquelles les personnes amputées sont confrontées lors du retour en société. Il révèle notamment les multiples facettes et différents degrés que revêt la situation de handicap et qui vient questionner l'identité sociale de l'individu et sa place en société.

La reprise du travail constitue un second analyseur de l'expérience complexe du handicap et donne à nouveau la possibilité d'appréhender en détails les répercussions de l'amputation dans la vie quotidienne post-amputation. Au cours de l'année et demie écoulée après la sortie de l'IDR, les personnes enquêtées non-retraitées rapportent en effet des expériences et des trajectoires professionnelles contrastées. Plusieurs facteurs sont à prendre en compte et influent sur la poursuite ou non d'une activité professionnelle : pathologie et type d'amputation, type de travail, âge de la personne. Trois jeunes personnes amputées suivies lors de l'enquête, Aurélien

³⁰⁴ Selon la procédure, l'employé de la préfecture ne doit en aucun cas déchirer le permis, qui plus est, devant la personne amputée.

(informaticien), Laurent (cariste), Olivier (agriculteur), évoquent de manière positive leurs trajectoires professionnelles post-amputation :

Aurélien : « La reprise du boulot, ça aussi, ça a fait du bien et ouais, ouais, ça s'est bien passé » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Laurent :

Extrait 1 :

- Laurent : « Quand je suis ressorti de l'hôpital, j'ai repris les cours pour avoir le bac, que j'ai eu en juin ... 2014 et tout de suite après j'ai enchaîné avec mon boulot actuel quoi, cariste [...] Et là, je suis toujours au même poste, et il n'y a pas de soucis. Il fait aussi en fonction de moi aussi ».

- Doctorant : « T'as des aménagements thérapeutiques ? Comment ça se passe ? »

- Laurent : « Non, ça moi, j'ai rien voulu du tout. Par contre, c'est vrai qu'au niveau du poste de travail, si j'ai mal, ben, je vais être plus dans le bureau. C'est moi qui gère avec les gars, si je leur dis que j'ai mal, ils vont me laisser sur le bureau ou avec un chariot et ils ne me feront pas (faire) tout ce qui est force ou machin. Après quand ça va, je fais un peu tout. Mais c'est vrai que, eux, ils savent ».

Extrait 2 :

« Ça fait beaucoup de choses le travail, le boulot... tu te le lèves le matin, tu sais pourquoi tu te lèves, ça te donne le but de la journée. Puis tu rentres chez toi, t'es fatigué, tu sais pourquoi » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier : « Je fais pas mal [...] d'exploitation forestière en bois de chauffage, ma prothèse se coince dans des branches ou autres choses, je sais que je ne vais pas avoir mal [...] Je n'aurai pas de blessure, je fais attention à la jambe valide » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Deux éléments significatifs sont à souligner au sein de ces discours. Tout d'abord, malgré leurs profils et des types de travail différents, ces personnes amputées ont réussi à reprendre leurs activités ou poursuivre une formation professionnelle initiée avant l'amputation. Dans le cas d'Aurélien, son activité d'informaticien ne suscitait pas d'aménagements spécifiques. Pour Laurent, son amputation tibiale ne l'a pas empêché de travailler en tant que cariste même s'il évoque quelques aménagements³⁰⁵. Enfin, Olivier a également repris son activité d'agriculteur sans encombre, en évoquant même des stratégies adaptatives avec la prothèse afin de lui faciliter certaines tâches (« ma prothèse se coince dans des branches ou autres choses, je sais que je ne vais pas avoir mal »). De plus, l'importance que revêt la reprise du travail (« ça fait du bien » ; « ça te donne le but de la journée ») dans leurs trajectoires de vie post-amputation est un élément essentiel évoqué au sein de l'entretien avec un fort impact au niveau quotidien, financier et social. Dans leurs discours, reprendre son activité est synonyme de continuité dans leurs parcours professionnels malgré une rupture liée à l'amputation, de maintien d'une activité quotidienne et d'interactions sociales qui rythment la journée et également de salaire et donc d'indépendance financière et de reconnaissance sociale. En lien avec le port de la prothèse et

³⁰⁵ La législation, le code du travail et la médecine du travail français mettent en place différentes procédures d'aménagements et de possibles reclassements ou reconversions pour les salariés selon leurs situations de handicap. Dans le cadre de cette étude et au moment des entretiens E2, seuls Éric et Étienne avaient lancé des démarches pour une possible reconversion.

par diverses adaptations, le redémarrage professionnel souligne la capacité de la personne amputée, à pallier la situation de handicap ou à n'être que faiblement impactée par elle. Autrement dit : au-delà d'un parcours professionnel *stricto sensu*, c'est en grande partie la possibilité de reprendre une vie quotidienne d'avant amputation et d'être reconnu comme actif par la société, au même titre que n'importe quel salarié valide, qui est ici mis en avant.

Pour autant, ce versant positif au niveau professionnel ne se retrouve pas chez l'ensemble des personnes enquêtées. Une première personne amputée, proche de la retraite, évoque son souhait de ne pas reprendre le travail, suite à l'amputation, avec en perspective la future retraite :

Bernard : « Disons que là je suis en congé de longue durée. J'ai été en congé de longue maladie, je suis en congé de longue durée jusqu'en 2018 et puis normalement, je n'ai pas trop envie de reprendre, je ne serai pas très loin de la retraite. Je pense qu'après, ça va basculer... Je serai à la retraite » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Cette alternative à la reprise d'une activité professionnelle reste peu contraignante et surtout voulue par la personne. À l'inverse des discours précédents, plusieurs personnes enquêtées, salariées avant l'amputation dans différentes branches et secteurs professionnels, se retrouvent confrontées à l'incapacité physique et motrice mais aussi institutionnelle à reprendre leur activité antérieure :

Éric :

Extrait 1 : « Après, il y a le fait que je n'ai toujours pas réattaqué le travail [...] J'aurais aimé réattaquer tout de suite, reprendre du rythme pour que ce soit. Plus... Pour passer à autre chose vite fait rapidement et puis reprendre ma vie comme je l'avais laissée ».

Extrait 2 : « Pour le travail, c'est le plus pénible (*de ne pas travailler*) car je suis sur le rythme des enfants, je vais les chercher à l'école tout ça mais bon... Reprendre une vie sociale, ça n'est pas plus mal » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Patrick :

Extrait 1 : « C'est fini pour moi la boulangerie... [...] Je n'ai pas travaillé depuis 2007 (début des problèmes de santé). Après j'ai été à l'assurance jusqu'en 2009 et après on m'a passé en invalidité [...] Ce qui a été très dur à avaler [...] Disons que t'as été actif, socialement parlant t'es intégré dans la société et ce que j'ai ressenti : ben, voilà tu n'es plus bon à rien et tu vas en invalidité. Et j'ai ressenti ça et ça m'a fait mal quoi. [...] Par exemple : tu as 15 jours de vacances, tu es content, tu t'arrêtes, là tu te dis que tu vas être en vacances 365 jours. Tu passes de 14h de boulot, enfin 12-14h à 0h et ben là c'est un truc qui est très très dur à avaler ».

Extrait 2 : « Je me suis senti exclu de la société et puis quand tu reçois la première pension, ça t'exclut complet » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne : « Professionnellement, c'est mort; enfin, c'est mort dans le sens où moi je suis dans le transport. Oui, je peux reconduire un camion en boîte auto, je peux ré-exercer mon boulot mais d'un autre côté... je ne peux plus voilà, truc tout con, cas aujourd'hui : j'ai mal avec ma prothèse... bla bla bla... je ne peux plus la mettre, ben voilà, je suis obligé de faire péter un arrêt donc ça c'est dans le cas où j'aurais repris le boulot donc je ne deviens plus dépendant de quoi que ce soit mais je deviens dépendant de ma prothèse » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Au prisme de la grille d'analyse du modèle de processus de production du handicap, les personnes interviewées se retrouvent dans différentes situations de handicap temporaires ou

définitives générées par les facteurs organiques (amputation) et les habitudes de vie et environnement (liées au travail) qui empêchent toute reprise d'activité professionnelle. Leurs discours mettent particulièrement en évidence la mise en marge du monde professionnel et l'isolement social vécus. L'incapacité à reprendre une activité professionnelle les confine dans un état liminal définitif matérialisé par la carte de pension d'invalidité. Dans les propos et constats de ces personnes, on retrouve le même mécanisme de mise en marge de la société et de seuil liminal que ceux décrits précédemment en rapport à l'impossibilité de reprendre la conduite. Dix-huit mois après la sortie de l'IDR, l'incapacité à retravailler crée une frontière marquée et une rupture avec le « monde » valide actif, source de reconnaissance et de relations sociales. Avec des arrêts maladie ou des pensions d'invalidité pris en charge par la Sécurité Sociale, la personne amputée est certes reconnue par les pouvoirs publics et n'est pas totalement exclue mais elle n'est pas réintégrée au « monde » valide. Au regard de l'expérience vécue par les personnes amputées, l'amputation et les complications liées au port de la prothèse les condamnent à une certaine mort professionnelle et sociale temporaire, voire définitive pour certains tels Patrick. Les propos tenus par les individus enquêtés font également écho aux extraits d'entretiens précédents sur l'importance de la reprise du travail dans la vie quotidienne. Ils mettent en lumière les enjeux fondamentaux de reconnaissance sociale par l'activité professionnelle et son impact prépondérant dans les trajectoires de vie post-amputation.

9.1.4. Regards des personnes enquêtées sur leur condition handicapée

L'analyse croisée des entretiens au prisme spécifique du handicap ne peut faire l'impasse sur les regards et discours que développent les personnes amputées sur leur « condition handicapée », notion à définir comme « à la fois une manière d'être situé dans la société et de l'habiter, de vivre et de réagir, de partager avec d'autres qui font la même expérience – bref une façon d'être au monde »³⁰⁶ (Stiker, 2017 : 8). Questionnées sur leur expérience singulière du handicap et la manière de concevoir leur condition handicapée, les personnes enquêtées

³⁰⁶ Pour préciser l'usage de ce terme de « condition », Henri-Jacques Stiker (2017 : 8) souligne : « Pap Ndyae définit ainsi la condition noire : "Le terme de condition, certes un peu vieilli aujourd'hui, semble néanmoins adéquat en ce qu'il désigne une *situation* sociale qui n'est ni celle d'une classe, d'un Etat, d'une caste ou d'une communauté, mais d'une minorité, c'est-à-dire d'un groupe de personnes ayant en partage, *nolens volens*, l'expérience sociale d'être généralement considérées comme noires. La condition noire est donc la description de cette expérience sociale minoritaire" (Ndiaye, 2008 : 29). Il est aisé de remplacer l'adjectif "noir" par celui "d'handicapé" pour obtenir une bonne approche de ce que je nomme la condition handicapée. J'aime de plus en plus cette expression car elle ne définit pas, même si elle comporte des traits partagés par un groupe d'individus ».

développent divers points de vue qui se structurent en rapport à deux pôles opposés qui constituent deux premiers types de réponses : la réfutation de l'étiquetage et donc de *ne pas être handicapé* et la reconnaissance d'*être handicapé*³⁰⁷. Gravitant entre ces deux pôles-types de réponses, trois autres types émergent et renvoient à l'ambivalence du terme « handicap », à la revendication du terme « handicap » comme manière d'appréhender différemment les situations et à la mise en avant des fluctuations vécues concernant la situation de handicap.

Tout d'abord, deux personnes enquêtées réfutent l'appellation « handicapé » et ne se considèrent pas « en situation de handicap » ou « handicapé » :

Olivier : « Actuellement, pas de situation de handicap. [...] Pour moi ce n'est pas un handicap, ce n'est pas quelque chose de mal » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Bernard : « Pas du tout. Non, non. Dans ma tête, je suis pas ... je n'ai pas de handicap. Je suis normal. C'est les autres, c'est le regard des autres... Sinon, moi personnellement, dans ma tête, je suis... Je suis pas handicapé » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Le rejet de ces termes repose sur le sentiment de ne pas rencontrer d'obstacles au quotidien et le refus de la connotation négative (« ce n'est pas quelque chose de mal »), voire stigmatisante (« c'est le regard des autres »), que véhicule selon eux le vocable « handicap ». L'analyse de ces propos dans une approche et un vocabulaire sociologiques goffmaniens (Goffman, 1975) révèle en ce sens, de la part des patients, le refus d'être discrédités et stigmatisés par l'utilisation de ce terme « handicap ». Ce type de réponse vient ici corroborer les différents extraits d'entretiens analysés dans l'article d'Ana Sousa *et al.* (2009) dans lequel les personnes amputées interrogées soulignaient l'importance d'être considérées comme des personnes « en premier » et non pas définies comme différentes en raison de leur perte de membre.

Deux autres personnes enquêtées soulignent *dans* et *par* leurs réponses l'ambivalence de l'usage du terme « handicap ». Une première personne évoque différents points de vue en rapport avec la question posée :

Patrick : « Bon, c'est certain que l'amputation tu ne peux pas la renier mais bon euh... moi je trouve, enfin, je ne me sens pas handicapé. Bon, j'ai une mobilité réduite mais ... je ne me sens pas dans le ... je pense qu'il y en a des beaucoup plus malades, des beaucoup plus amputés sévèrement que moi... Mais je me sens pas dans la peau d'un handicapé. Bon, ben (*silence*), si, j'y suis, ça m'empêche de travailler parce que je peux plus, mon travail était dans la boulangerie mais euh... franchement, j'ai pas l'imp... quand je vois des jeunes, des moins jeunes qui sont beaucoup plus enfin...(*silence*) beaucoup plus handicapés que moi. Je parle des neurologies, des trucs comme ça ; les pauvres ! » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

³⁰⁷ Ces types de réponses soulignent une certaine reformulation de la question par les patients et possiblement réinterprétée sous la formulation « Êtes-vous handicapé(e) ou non ? ». Au cours de cette sous-partie nous nous écartons en partie du vocabulaire et des logiques développées par le modèle du processus de production du handicap. Les personnes utilisent les termes de « personnes handicapées » et « être handicapé », vocable réfuté par ce modèle. Cependant, il est essentiel de souligner que nous nous centrons sur les mots et expressions des patients.

Au sein du même propos, Patrick décrit, au fur et à mesure de sa réponse, différents points de vue sur la perception de sa situation actuelle. Au début de son discours, il déclare ne pas se sentir « handicapé », puis fait cependant allusion à la situation de handicap qui l'empêche de reprendre son travail antérieur jusqu'à repreciser en fin de discours se sentir comme « non handicapé » en comparaison d'autres personnes plus atteintes fonctionnellement. Cet aller-retour dans son discours met en évidence les différentes perceptions que développe une même personne sur sa propre situation (de handicap ou non) selon les critères et points de comparaison ; se considérant comme « non handicapé » par rapport à d'autres patients mais en situation de handicap suite à son incapacité à reprendre une activité professionnelle. Cette ambivalence au sein d'un même discours se retrouve également dans les propos d'Étienne :

Étienne :

Extrait 1 :

- Étienne : « Moi, depuis le début, je me dis que je ne suis pas handicapé mais j'ai un handicap. En fait, je trouve que c'est complètement différent. Un handicapé, c'est quelqu'un qui a – enfin, je pense – besoin d'être... euh... comment on dit ? Pas épaulé mais ... euh... ».

- Doctorant : « Assisté ? ».

- Étienne : « Assisté, voilà, être assisté. Quelqu'un qui a un handicap, ça peut être tout le monde, le dos... ».

Extrait 2 : « Moi, je ne me dis pas que je suis handicapé, je dis que j'ai un handicap et après, depuis l'accident, vraiment depuis l'amputation, je ne peux plus du tout entendre le mot handicapé et il faut même pas qu'on vienne me dire un jour, quiconque, homme ou femme, parent, sœur, frère, n'importe qui, il faut pas qu'on vienne me dire ne serait-ce qu'en rigolant : "Ah ben putain, ça paie d'être handicapé !" ou "ça a des avantages d'être handicapé !" parce que je verrais rouge et ça dans tout mon entourage ils le savent. Je ne veux pas entendre le mot handicapé parce que ça me rabaisse en fait et après, moi, dans toute ma vie j'ai toujours été quelqu'un de ... tout le temps dans la vie faut foncer et là ça me met une barrière donc non, non, le mot handicapé, non, j'ai un handicap mais je ne suis pas handicapé ».

Extrait 3 : « Je me sens entre guillemets handicapé c'est comme là, quand j'ai mal, quand je boîte, quand je peux plus la mettre et que je suis dépendant des béquilles. En hiver, quand c'est le stress de peur de glisser ou quand je me fais mal ou ... Voilà, là je me dis ma vie elle est foutue, ça va me pourrir toute ma vie et je serai tout le temps emmerdé. Y a ça, tant que j'aurai pas fait mon deuil, tant que j'aurai pas fait mon deuil, je me dirai que je suis handicapé » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Les arguments développés font, en partie, la synthèse d'éléments déjà évoqués et analysés dans les extraits précédents sur l'ambivalence de l'usage des termes concernant le « handicap » mais Étienne ajoute une nuance entre « être handicapé » et « avoir un handicap ». En début de discours, Étienne explicite dans l'extrait n°1 le fait de ne pas se sentir « être handicapé » (autrement dit « assisté ») mais qu'il « a un handicap » (« depuis le début, je me dis que je ne suis pas handicapé mais j'ai un handicap. En fait, je trouve que c'est complètement différent »). Il décrit à la suite, dans l'extrait n°2, au même titre qu'Olivier et Bernard, son refus d'être discrédité et stigmatisé au travers de l'emploi, de l'étiquetage et du caractère performatif de l'expression « être handicapé » (« Je ne veux pas entendre le mot handicapé parce que ça me rabaisse »). Pour autant, en fin d'entretien au sein de l'extrait n°3, il rappelle, en rapport aux limitations dont il fait l'expérience régulièrement, qu'il se définit malgré tout comme étant handicapé (« tant que j'aurai pas fait mon deuil, je me dirai que je suis handicapé »). Ces

propos, qui peuvent être considérés comme contradictoires en première lecture, permettent au contraire de mettre en lumière toute la complexité et les variations que revêt le rapport au handicap au regard de la trajectoire individuelle et en société de la personne enquêtée. Dans ces trois extraits, Étienne explicite les multiples phases post-amputation dans la reconstruction de soi qu'il traverse, de manière non linéaire, composées d'avancées concrètes, de volonté d'avancer mais aussi de ruptures, désillusions et prises de conscience liées à la confrontation aux diverses situations de handicap qui jalonnent son quotidien.

À l'opposé des premières considérations évoquées par Olivier et Bernard en début de cette sous-partie, d'autres patients, principalement âgés, se définissent sans hésitation comme « handicapés » et/ou en situation de handicap. Une première patiente narre au cours de l'entretien E2, avec un certain d'humour, une situation particulière qui lui fit prendre conscience qu'elle se considère à présent comme « handicapée » :

Évelyne : « Ça (*des enfants*) courait et puis moi j'étais aux toilettes, comme c'était une salle des fêtes, il y avait des toilettes d'handicapé et puis d'un seul coup, il y a un gosse qui s'est mis d'un seul coup à hurler, hurler. Et moi, j'étais aux toilettes, je ne savais pas quoi faire, et de suite j'entends une dame qui me dit "qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce qu'il y a ?" et puis elle secoue les portes... Je lui dis : "attendez bougez pas là, je suis l'handicapé". Mais ça m'est venu comme ça, puis après, je m'en suis rappelé et j'ai dit, tu vois qu'est-ce que tu as dit, t'as dit que t'étais "l'handicapé", "l'handicapé de service" que je lui ai dit (*rire*) [...] ça m'est venu comme ça, je n'ai pas réfléchi pour lui dire. Donc, c'est que j'accepte » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

L'« acceptation » d'« être handicapé », pour reprendre les termes utilisés par Évelyne, est en grande partie liée aux nombreuses limitations et situations de handicap que rencontrent les personnes âgées amputées dans leur quotidien comme l'évoquent ces trois extraits d'entretiens :

Isabelle : « Tant que je peux parler, vivre mais je ne peux pas faire comme les autres. Je ne peux pas danser, je ne peux plus. Il y a des choses que je ne peux plus faire [...] Avant, je chantais beaucoup, je dansais, je m'amusais (*rire*) maintenant, c'est fini ça. À moins de passer pour une guignol avec un chariot (*rire*)... Et encore ça fait pas rire... » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

André : « Bah oui, je suis handicapé, je ne peux pas faire... avant j'étais dans les bois, maintenant je ne peux plus y aller.. J'allais à la chasse toute la journée... [...] Je ne peux pas suivre les collègues, qu'est-ce que tu veux faire... Je regarde la télé et puis c'est tout... » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Jean : « Je sais que je suis handicapé, d'accord, je n'arriverai pas à refaire ce que je faisais dans le temps... J'ai le jardin à bêcher, j'ai du bois à faire pour le chauffage, ça je ne pourrai plus le faire » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

L'expérience post-amputation de ne plus être capable de réaliser les différentes tâches et activités d'avant-amputation constitue l'élément marquant de leurs discours. Les exemples cités par ces personnes enquêtées, tels que danser, se promener à pied, faire son jardin sont autant de situations impossibles à réaliser et dont elles ont fait elles-mêmes l'expérience de la limitation. Cette prise en compte d'une perte des capacités fonctionnelles au cours des premiers mois post-

IDR les amène, lors de l'entretien E2, à se définir clairement comme des personnes « handicapées ».

Une personne enquêtée jeune et active aborde la question de la situation de handicap non pas sous l'angle de l'incapacité mais sous celui de la contrainte et de la nécessité de faire différemment :

Aurélien : « Moi, ce n'est pas des choses que je ne peux pas faire, c'est des choses où il faut que je fasse plus attention » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Cette approche du handicap trouve des similitudes avec le modèle du processus de production du handicap. Aurélien conçoit les situations de handicap vécues non comme une barrière infranchissable mais comme un obstacle contournable grâce à l'articulation et l'ajustement des différents facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie. Se définir comme « handicapé » ne signifie pas pour Aurélien, à l'inverse des précédents, une impossibilité à faire et un discrédit liés à l'usage de ce terme. Le handicap représente un caractère différent, une alternative, qui lui impose d'aborder autrement diverses situations du quotidien. Il y fait face en développant ses propres potentialités, stratégies adaptatives et autres ressources qui l'entourent (matérielles, environnementales, humaines, institutionnelles).

Enfin, dans une certaine continuité avec les réponses qui viennent d'être analysées, d'autres discours de patients décrivent le caractère fluctuant de la situation de handicap :

Laurent : « Une situation de handicap, non [...] Sauf quand tu ne peux pas mettre la prothèse et qu'il y a des douleurs. Bon, c'est vrai que dans ces moments-là, tu te dis on retourne aux sources. Mais sinon, dans la vie de tous les jours... [...] Quand on est amputé, on peut travailler, on peut tout faire » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Aurélien : « Ça dépend du contexte, il y a des choses encore où je ne me rends pas compte que je ne peux plus le faire, comme l'autre jour, on est allés dans un vieux restaurant au fin fond d'une montagne, il avait gelé, tu vois, c'était l'hiver, il y avait de la glace par terre donc je ne me rendais pas compte du fait que marcher avec une prothèse sur de la glace, c'est dangereux ! C'est juste après je me suis dit [...] je ne me sens pas glisser, c'est dangereux ! tu vois, c'est ce genre de truc où il faut s'adapter en fait ! C'est au fur et à mesure... Même marcher dans la neige, tu vois, j'ai découvert ça l'autre jour, avec une prothèse, c'est assez casse-gueule. C'est le genre de truc, faut réapprendre un petit peu, ce qu'on peut faire, il faut réapprendre ses limites en fait, c'est ça, c'est surtout ça » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Éric : « C'est souvent lié à la performance, j'allais dire de... de... de la prothèse. Tu te sens handicapé quand tu montes des escaliers par exemple. Tu sais, tu vois, ta façon de marcher, tu vas doucement voilà ou quand tu dois accélérer ta foulée, c'est là » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

Geneviève :

- Doctorant : « Vous vous sentez depuis cette opération-là (*l'amputation*) en situation de handicap ? »
- Geneviève : « C'est par moments et à des occasions où j'ai envie de faire une chose et puis non, je ne peux pas atteindre, c'est très haut, je peux pas... et là, je me dis : "ah quand même, oui, j'ai perdu quelque chose" » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

La caractéristique commune à ces différentes réponses est de mettre en avant, de même que le modèle de processus de production du handicap, l'aspect contextuel de la situation de handicap. Ces personnes amputées ne réfutent pas l'usage et le terme de « handicapé » et/ou de « situation

de handicap » auxquels ils sont confrontés ; ils soulignent néanmoins leur variabilité en lien avec leurs facteurs personnels (douleurs au moignon), environnementaux (escaliers, pentes, cuisine, neige) et les aides techniques (problèmes de prothèse). Inversement, ce constat permet de souligner que, si certes certaines situations de handicap font inévitablement partie des trajectoires de vie post-amputation, elles ne sont pas nécessairement rencontrées au quotidien ou sont palliées par différents apports (prothèse, aides techniques, aménagement). Le caractère contextuel du handicap est évoqué et réaffirmé par Éric à travers un contre-exemple où il n'évoque pas le contexte qui crée la situation de handicap mais, à l'inverse, un contexte spécifique qui efface le handicap :

Éric : « Par exemple quand je suis au foot (*football amputé avec béquilles*), on est tous dans le même état [...] Je me sens pas handicapé... C'est bête (*rire*) parce qu'on est tous handicapés mais je ne me sens pas handicapé » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

L'exemple de cette pratique sportive entre personnes amputées, entre pairs, montre le rapport primordial que joue le facteur environnement (avec un entourage uniquement composé de personnes amputées) et le possible impact des interactions avec les pairs sur la reconstruction de soi et sa propre perception du handicap.

9.2. L'expérience sociale du handicap : (in)visibilité de la prothèse, interactions et retentissements sociaux

Les analyses développées lors de l'ethnographie au sein de l'IDR ont mis en évidence, au cours de la rééducation, l'attention particulière de certains patients concernant la maîtrise d'une marche harmonieuse³⁰⁸. Au-delà de son aspect fonctionnel et thérapeutique, l'analyse des observations et entretiens ethnographiques montrait la place prépondérante de stratégies de dissimulation de la prothèse par certains patients afin de ne pas afficher leur amputation et leur handicap pour éviter, dans l'optique d'un retour en société, toutes formes de regards discriminants de la part d'individus valides. Dix-huit mois après la sortie de l'IDR, les entretiens E2 croisés avec les entretiens E1 questionnent les évolutions entre les deux périodes et analysent les expériences sociales du handicap vécues et les diverses stratégies mises en place concernant la visibilité/invisibilité de l'appareillage prothétique.

³⁰⁸ Cf. chapitre n°6.

9.2.1. Stratégies de visibilité

Le passage de l'unité de rééducation à un retour en société validocentrée constitue un changement conséquent aux différents enjeux sociaux en rapport à la visibilité de la prothèse dans les interactions sociales quotidiennes. Au sein de l'institution hospitalière, l'amputation et l'appareillage prothétique représentaient des éléments du quotidien aussi bien pour les patients amputés que pour les soignants qualifiés d'initiés (Goffman, 1975). À l'inverse et en rapport au regard des normes valides dominantes hors milieu hospitalier, la visibilité du traumatisme corporel qu'inflige l'amputation sur le corps et le port de la prothèse représentent en société une inquiétante étrangeté (*Das Unheimliche*, Freud, 1988) aux regards des valides. Au cours de l'entretien E2, deux personnes enquêtées reviennent sur ce rapport particulier qu'elles ont pu ressentir lors du séjour à l'IDR, voire qu'elles ressentent toujours actuellement dans le cas d'Étienne, lorsqu'elles retournent à l'Institut :

Patrick : « Quand j'étais à l'IDR, tu mets la prothèse, tous ceux qui t'entourent ils ne te regardent pas puisqu'ils ont tous la même chose, on est en slip ou en short ou ... et tu passes comme ça » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne : « Comme là, je suis en pleine déprime, j'ai envie de refaire un séjour là-bas parce que au moins là-bas je sais qu'on ne va pas me regarder, je sais qu'on va pas me rabaisser et je sais que là-bas on va me booster, on va me dire ... Et puis je suis avec des gens qui me comprennent parce que, c'est pareil, il y a beaucoup de gens qui te disent "Je te comprends, je te comprends..." et puis ils ne comprennent rien du tout, sauf s'ils sont dans le milieu » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Face à ce changement d'environnement d'un passage du vécu entre pairs et entourés d'initiés à la confrontation aux regards des valides et aux nombreuses interactions sociales du quotidien, les patients ont mis en place et expérimenté différentes stratégies vis-à-vis de la visibilité de leur état corporel amputé et de l'appareillage prothétique. Premièrement, une frange de personnes amputées font le choix de ne pas masquer la prothèse aux regards des valides et n'hésitent pas, lors de la saison estivale par exemple, à porter des vêtements courts qui laissent apparaître la prothèse. La démarche est évoquée par Patrick lors des entretiens E1 et E2 :

Patrick :

Entretien 1 : « Quand j'aurai la définitive, je pense qu'ils vont me l'habiller mais euh... ça ne m'empêchera pas de mettre un short, pas si je sors dans une ville, mais si je suis à la pêche ou pas, ça ne m'empêchera pas de mettre un short » (E1 : 55 ans, amputé tibial, vasculaire).

Entretien 2 :

- Doctorant : « Est-ce que toi au quotidien tu préfères qu'elle ne se voie pas, tu l'affiches ? ».

- Patrick : « Je l'affiche ».

- Doctorant : « Tu peux m'expliquer un peu plus ».

- Patrick : « Parce que, bon, dans le village où je vis tout le monde me connaît ; j'ai été le boulanger du coin et bon quand on me dit : "je n'ai jamais vu", je lui montre. Comme la fois avec ma copine, en short, ils savent que j'ai une prothèse mais ça ne me gêne pas du tout, j'ai pas de gêne par rapport à ça. [...] quand je suis sorti (*de l'IDR*), j'avais un peu de réticence et puis après, bon, je ne mets plus des shorts comme ça, je les mets un peu plus longs mais ils voient qu'il y a la prothèse mais ça je m'en fous » (E2 : 56 ans).

Dans une approche comparative, les extraits des entretiens E1 et E2 mettent à jour une continuité du positionnement de Patrick dans sa démarche de monstration de la prothèse. Une évolution est cependant à prendre en compte entre ces deux discours concernant le type de short porté et son impact sur la visibilité du corps amputé appareillé. L'expérience post-IDR conduit Patrick à opter pour le port de short en dessous du genou (avec l'emboîture et le moignon masqués) à la place short court (au-dessus du genou qui rend visible l'ensemble de l'appareillage prothétique). La stratégie adaptative peut être interprétée comme une attention spécifique à ne pas dévoiler l'ensemble de l'appareillage prothétique et, plus précisément, à ne pas révéler au regard d'autrui l'emboîture, point de jonction entre le moignon et la prothèse, qui laisse apparaître le corps amputé. Autrement dit, par le port de ce type de short, la prothèse se laisse plus entrevoir que voir. Lors de l'entretien E2, deux autres patients s'inscrivent également dans cette monstration de soi. Ils acceptent, sans aucun état d'âme, les possibles regards portés sur leur état corporel et l'appareillage prothétique :

André : « Non, non, ça ne me gêne pas moi, je mets un pantalon mais j'aime bien être en short. Chez moi, je suis en short tout l'été. Ben non les gens y viennent, comme ça, ils me voient comme ça » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Geneviève : « Ça ne me dérangeait pas, même juste après l'opération. Maintenant non plus, finalement. On me pose moins de questions » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Pour ces différentes personnes (Patrick, André et Geneviève), l'amputation et la prothèse ne représentent en rien des éléments devant être camouflés au quotidien. Ils n'expriment aucune appréhension à cette exposition de soi et de crainte vis-à-vis des regards que portent certaines personnes valides envers leurs situations actuelles et sur de possibles retentissements au niveau des interactions sociales. Certaines personnes enquêtées revendiquent également cette même approche mais développent un rapport encore plus affirmé vis-à-vis de la monstration de leur état corporel et de l'appareillage prothétique. Dans l'entretien E2, deux d'entre elles affirment « se foutre » de la visibilité de la prothèse, démontrant une évolution de leurs démarches par rapport à l'entretien E1 où elles évoquaient le souhait de ne pas rendre visible l'objet prothétique lors des interactions sociales :

Jean :

Entretien 1 : « Quand je vais aller chez quelqu'un, je ne vais pas débiller ma prothèse chez les gens. La famille, bon ben, c'est différent. Ma famille, ils m'ont tous vu comme ça [...] Non, mais après, pour... pour éviter d'avoir des questions, quoi (*dissimuler la prothèse*). C'est ça, parce qu'il faut toujours rabâcher la même chose, l'accident et après... qu'est-ce que... Oh la la la... » (E1 : 84 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien 2 :

- Doctorant : « Est-ce que ça vous dérange que les gens la voient (*la prothèse*) ? ».

- Jean : « Alors ça je m'en fous, j'en ai rien à foutre, de toute façon, je n'ai pas le choix » (E2 : 85 ans).

Robert :

Entretien 1 :

« Je préférerais, sinon la cacher, du moins, porter un vêtement qui permette, qui évite la vue de la prothèse. Mais être avec une prothèse, ce n'est pas un mal, ce n'est pas une honte, c'est quelque chose que l'on subit et voilà quoi » (E1 : 90 ans, amputé fémoral, vasculaire) ».

Entretien 2 :

- Doctorant : « Est ce que vous ... est ce que c'est important pour vous qu'on ne voie pas la prothèse ou qu'on la voie ? ».

- Robert : « Ça ne m'affecte pas, moralement, ça ne m'affecte pas ».

- Doctorant : « Le regard des autres, des gens qui vous connaissent... ».

- Robert : « Il faut qu'ils m'acceptent comme ça et puis c'est tout. N'importe comment, je ne peux pas faire autrement » (E2 : 91 ans).

Dans le prolongement de ces discours, un troisième patient revendique, avec autorité et dans l'invective, le droit à ne pas devoir masquer son amputation et la prothèse au regard du quotidien d'autrui :

Laurent : « Moi, je m'en fous du regard des autres. S'ils ont un truc à me demander, qu'ils me le demandent. S'ils me fixent, je vais les fixer donc euh... En général, c'est eux qui sont plus gênés que moi au final. Ils voient que moi, ben euh, je m'en fous au final. Que j'aie la prothèse ou pas, ou qu'elle soit mise ou pas, si je veux mettre un short, je le mets [...] L'été, je suis en short, si je ne peux pas mettre la prothèse, je sors quand même, c'est vrai que la dessus (*silence*)... Si les gens, ils sont contents, ils sont contents, s'ils sont pas contents, c'est pareil » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Les propos tenus par ces trois patients (« j'en ai rien à foutre » ; « je m'en fous du regard des autres. S'ils ont un truc à me demander, qu'ils me le demandent ») démontrent le caractère tranché de leurs démarches et des choix de comportement en société vis-à-vis des valides ainsi que la distanciation prise par rapport aux possibles remarques et jugements de valeur. De leur point de vue, leur état corporel et la prothèse constituent leur « normalité » post-amputation. Par une volonté de « devenir public » (Crawford, 2014) avec la visibilité de l'amputation et de la prothèse au regard des valides, le corps amputé appareillé ne doit pas et ne peut pas revêtir de quelconques considérations négatives et jugements dévalorisants de la part d'autrui. C'est ce que verbalise, voire revendique ouvertement, Laurent dans son discours ou ce que soulignent Jean et Robert en rapportant leurs impossibilités à masquer l'amputation et la prothèse (« je n'ai pas le choix » ; « je ne peux pas faire autrement ») et donc, inévitablement, le manque d'intérêt, selon eux, à vouloir mettre en place une quelconque stratégie de dissimulation avec le port d'un vêtement.

Des choix et stratégies se font également jour vis-à-vis de la visibilité de la prothèse, particulièrement en rapport avec l'esthétisme qui « habille » la prothèse. Plusieurs patients émettent des critiques, déjà rencontrées au cours des entretiens E1, envers l'esthétique en mousse couleur « chair » qui est utilisée habituellement pour masquer les matériaux prothétiques et reproduire un membre anthropomorphe. L'exemple de la démarche

d'Étienne d'exposer en société sa prothèse, avec une esthétique autre, est souligné lors de l'entretien E2 :

- Étienne : « Oui, je suis toujours sur mon projet. Le but, ça va être de faire une prothèse assimilée tatouage mais vraiment aspect tatouage, pas qu'on croie que c'est un flochage, un tatouage malabar. Non. Il faut vraiment qu'on pense que c'est un tatouage. Le fait que c'est un tatouage, ça va masquer la couleur peau, imitation couleur peau de la prothèse et les gens penseront, si je fais ça plus le fait que je marche tip top bien, ils ne feront pas le rapprochement que c'est une prothèse ».
- Doctorant : « Tu as déjà un peu réfléchi au type de tatouage ? ».
- Étienne : « Ouais, ouais... j'ai des photos, j'ai plein de trucs. Ce sera dans le thème robotique, tu sais. Moi, je veux un effet arraché en fait sur le mollet avec à l'intérieur, tout des rouages... Comme ça un peu robotique et ça aussi l'aspect tatouage c'est aussi pour... euh. d'un côté t'as les poils de la jambe et de l'autre côté l'aspect rosé... C'est aussi pour cacher ça. C'est pour ça que je pars là-dessus » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Ses premières critiques se centrent sur l'aspect visuel et factice de l'esthétique de la prothèse. L'objectif initial de la mousse couleur chair, à savoir le rapprochement au plus près possible d'une forme et d'une couleur proches de la jambe valide restante, est ici fortement remis en cause car considéré comme contre-productif. Au contraire de compenser et dissimuler la perte du membre, son caractère factice en fait, de son point de vue, un élément inefficace dans la démarche de la dissimulation du stigmate de l'amputation. L'esthétique ne lui convient pas car, selon lui, elle attire potentiellement l'attention et les regards des personnes valides (« d'un côté t'as les poils de la jambe et de l'autre côté l'aspect rosé... C'est aussi pour cacher ça »). Il revendique une autre mise en scène de soi, une autre tenue et représentation de soi singulière, par l'intermédiaire d'un esthétisme et d'un design différents de la prothèse, *via* des motifs artistiques à l'opposé de la couleur chair. Le projet d'Étienne tend à un retournement du stigmate³⁰⁹, à une customisation et exposition du corps amputé appareillé en société, faisant référence à l'univers robotique et cyborgique³¹⁰, renvoyant au processus de déstigmatisation et à un positionnement critique en rapport aux normes corporelles valides dominantes. La stratégie n'est cependant pas le rejet de la forme et du piège anthromorphique (Vidal, 2016) de la prothèse (conserver une forme de type mollet-cuisse et pied humain de l'esthétique) mais de customiser la prothèse avec un design cyborgique tout en conservant la forme corporelle humaine de l'esthétique, identique à la forme arrondie du mollet.

Au sein du même entretien E2, les différents propos revêtent néanmoins un aspect paradoxal : dans deux parties de l'entretien, Étienne évoque d'un côté une volonté de montrer

³⁰⁹ Cf. Chapitre n°6.

³¹⁰ Cf. Introduction et Chapitre 6 concernant la profusion d'images, portées et véhiculées par internet et les médias, d'un enchantement prothétique contemporain.

la prothèse avec une allure cyborgisée et, de l'autre, de grandes difficultés à supporter le regard compatissant des valides interprété comme stigmatisant :

Étienne :

- Extrait 1 : « Le fait que c'est un tatouage, ça va masquer la couleur peau, imitation couleur peau de la prothèse et les gens penseront, si je fais ça plus le fait que je marche tip top bien, ils ne feront pas le rapprochement que c'est une prothèse ».

- Extrait 2 : « Tout le monde dit le regard des gens on s'en fout, tu vis pas avec eux... bla bla... Moi aussi, j'étais le premier à dire ça, ça marche 5 minutes. Les gens te regardent ; en fait il y a deux choses qui les choquent, c'est ton âge et ton handicap. Tu vois un vieux, enfin une personne âgée, avec une jambe en moins, tu fais tout de suite le rapprochement avec le diabète ou accident. Mais quand tu vois un jeune avec une patte en moins tu te dis "Mais qu'est ce qui s'est passé ?". Tu te dis : "Soit accident, soit machin de naissance", donc voilà. Tu sais, les gens, c'est con, mais ils regardent ton visage, ils regardent ta prothèse, de ta prothèse ils regardent ton visage. Ça fait: tic, tac, tic et ça c'est franchement c'est... En fait, je te disais : tous les jours, quand je pars de chez moi ou quoi, il faut tout le temps que je sois carré, nickel pour que ça ne se voie pas : jean un peu plus large, est-ce que je marche bien ? » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Le caractère ambivalent de cette attitude soulevé par le croisement de ces deux extraits, invite à un double questionnement : ces deux extraits sont-ils involontairement contradictoires et révèlent-ils un écart, un flou, entre ce qui est de l'ordre du désiré (prothèse à l'esthétique cyborgique) et la réalité vécue au quotidien où les regards des valides restent un frein à la monstration de l'amputation et de l'appareillage prothétique ? À l'inverse, cet esthétisme est-il une option envisagée développée pour dépasser son handicap et transformer le possible regard discriminant en regard curieux et surpris ? Plusieurs pistes interprétatives de ces propos peuvent être envisagées ; cependant, et afin d'éviter toute surinterprétation du discours tenu par Étienne, ces questions et possibles interprétations resteront ici en suspens.

9.2.2. Une combinaison stratégique : entre visibilité et invisibilité

Le choix de laisser visible, voire d'afficher volontairement la prothèse, représente une facette parmi d'autres des stratégies adoptées par les personnes enquêtées dans les interactions sociales. D'autres personnes amputées interviewées décrivent la mise en place de stratégies sociales basées sur un entre-deux, entre visibilité et invisibilité de l'appareillage prothétique. Pour deux personnes suivies, l'analyse croisée des entretiens E1 et E2 révèle une démarche et un choix de ne pas afficher la prothèse lors des interactions sociales, tout en évoquant une absence de gêne vis-à-vis des valides si elle se fait visible dans certaines situations :

Olivier :

Entretien 1 :

- Olivier : « Moi, c'est pas quelque chose qui va me... Je ne vais pas aller me cacher pour autant, genre, tiens il y a quelqu'un qu'arrive, je vais aller me mettre à côté. Non, non, pourvu que je sois valide à 100%, c'est l'essentiel ».

- Doctorant : « Tu voudras un esthétisme quand même ? ».

- Olivier : Non, non moi (*silence*) non [...] Moi, je ne vais pas me forcer pour autant, je ne suis pas déjà quelqu'un de superficiel, tout ça, je suis plutôt naturel [...] Non, non, moi je le vis bien avec, c'est le

principal, je suis bien dans ma tête alors après le regard des autres... » (E1 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Entretien 2 :

« À la base, j'ai toujours porté des pantalons, à part quelques fois comme ça, mais, non, voilà, je ne me cacherai pas pour répondre à la question. Pas du tout, je trouve qu'il y a d'autres choses, malheureusement, pires et plus difficiles à vivre. Non, ce n'est pas quelque chose qui me gêne » (E2 : 35 ans).

Aurélien :

Entretien 1 : « Je n'ai jamais été trop porté sur l'esthétisme mais euh... ça c'est vraiment en second quoi, une fois que je peux marcher, je commencerai à réfléchir à l'esthétisme sur la prothèse, mais pour l'instant je m'en fous carrément quoi » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Entretien 2 : « Je mets des pantalons parce que j'ai toujours mis que ça et je ne vais pas mettre de short, juste parce que je porte une prothèse [...] Je ne la cache pas spécialement et je ne la montre pas spécialement... En fait, je ne change rien à ce niveau-là » (E2 : 26 ans).

Les discours mettent en avant la tendance de la part des personnes amputées à opter globalement pour une dissimulation de l'appareillage prothétique en société ; néanmoins ce positionnement ne constitue pas un choix stratégique drastique auquel le patient réfute tout écart et s'astreint coûte que coûte. Plus précisément, leur démarche est certes majoritairement de dissimuler la prothèse, pour autant ils ne portent pas une attention particulière aux regards des personnes valides lors des interactions sociales. Ils laissent entrevoir la prothèse, volontairement ou involontairement, dans certaines situations sans nécessairement prêter attention au regard d'autrui. L'exemple le plus caractéristique de ce type de situation rencontrée est le moment particulier où la prothèse devient visible aux regards des valides lorsque la personne s'assoit et que le pantalon est légèrement remonté et laisse entrevoir l'appareillage prothétique.

Un patient constitue un cas d'étude particulier au sein de cette frange de personnes enquêtée en rapport avec l'invisibilité et l'esthétique de la prothèse. Au cours de l'entretien E2, Éric évoque son ressenti négatif vis-à-vis de l'esthétique de la prothèse et la visibilité de la couleur chair aussi bien pour lui qu'au regard des valides :

Éric : « J'ai vu qu'il y en a qui étaient un peu "exhib", tu vois, qui aimaient bien relever le truc et tout, et qui ne mettaient pas d'esthétique par exemple, ça faisait un petit peu bionique et tout... Je n'aime pas ça moi... C'est ce que je te disais un petit peu... Ouais, j'ai vraiment tendance à la masquer. Je t'avais fait voir mon bas (*bariolé-multicolore*) ? [...] Si tu veux avec ça, j'arrive un petit peu à la supporter mais avec le faux... J'allais dire... Il y avait une espèce de collant, tu sais, tu vois, couleur peau... J'aimais pas, je trouvais que ça faisait vraiment faux et là au moins, tu vois, c'est le petit côté sympa. J'arrive à mettre un shorty [...] Un short long jusque-là (au niveau du milieu du tibia) mais au-delà du système mécanique [...] Par contre, de mettre un short, tu sais, un short court, tout ça, je n'arrive pas trop à le faire, à part quand je suis à la maison, tu sais, je dois bricoler ou des choses comme ça... Et encore, tu sais, je n'aime pas, parce que... Je sais pas... J'aime pas, je suis pas trop à l'aise avec ça. Quand c'est dans le jean, c'est nickel, il n'y a pas trop de soucis » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

La démarche d'Éric de modification de l'esthétique de la prothèse s'écarte de celle de customisation souhaitée par Étienne et ne renvoie pas nécessairement à une exposition accrue et permanente de la prothèse. Le choix d'un collant bariolé est avant tout pensé en grande partie par lui et pour lui en lien avec le rapport individuel et intime qu'il développe au quotidien avec sa prothèse. Cette alternative se fonde sur ses goûts personnels (« Il y avait une espèce de

collant, tu sais, tu vois, couleur peau... J'aimais pas, je trouvais que ça faisait vraiment faux ») et permet de donner une dimension subjective à l'appareillage prothétique lui permettant d'être plus à l'aise et de mieux supporter (« c'est le petit côté sympa ») la présence et la matérialité de l'objet prothétique. Ainsi, au niveau de la visibilité de ce design et plus globalement de sa prothèse, la position revendiquée est de contrôler l'information relative au stigmate, de masquer la plupart du temps la prothèse par l'intermédiaire du pantalon, d'afficher dans l'intimité ce design caractéristique et de potentiellement porter des shorts longs en société afin de laisser légèrement entrevoir l'esthétisme et inéluctablement le port de la prothèse selon certaines situations et contextes. Il refuse en revanche tout short court qui laisserait apparaître la mécanique de la prothèse (genou C-leg, emboîture) comme avait pu le souligner précédemment Patrick.

Ce type de stratégie d'entre-deux (visibilité/invisibilité) est également mis en place lors de situations plus complexes liées aux regards suspicieux que portent une partie des personnes valides vis-à-vis de la personne amputée. Étienne évoque ci-dessous ce type de stratégie :

Étienne : « Sur les parkings, oui, souvent... J'ai le macaron handicapé quoi. C'est vrai ils te regardent, puis le vieux, il a tendance à te dire : "ouais, t'es pas handicapé". Tu leur soulèves le pantalon et là ils te disent rien. [...] Je ne supporte plus les gens qui me disent "Ah, mais t'es amputé". Ça, je ne supporte plus » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Cette expérience du regard réprobateur des personnes valides génère des stratégies et réponses vindicatives. La volonté de divulgation volontaire et temporaire de sa prothèse sur le parking mise en place par Étienne permet la révélation et l'accès à l'information de l'identité sociale réelle (Goffman, 1975) de la personne amputée en exhibant entièrement la prothèse aux regards des personnes valides lors d'une situation particulière de tension (Murray, 2009) ; elle n'est cependant pas la seule stratégie. Au contraire, le choix de rendre temporairement visible la prothèse est aussi utilisé dans d'autres situations, toujours de manière éphémère, mais dans une démarche d'invisibilité de l'appareillage prothétique. Grâce à l'usage du vêtement, la personne amputée peut, par exemple éviter certains regards condescendants et discriminants de la part des valides :

Bernard : « Effectivement, ça m'est déjà... en fait, c'est vrai, il y a le regard des gens y en a ... des gens qui te regardent, qui te regardent, qui te regardent... qui voient qu'on n'est pas comme eux. Je la masquais quand je prenais le bus quand elle n'était pas habillée » (E2 : 55 ans, amputé tibial, tumoral).

Les retours d'expériences d'Étienne et Bernard mettent en relief le caractère fluctuant et situationnel de la visibilité ou non de la prothèse, en fonction des différents contextes auxquels sont confrontés les personnes amputées. Selon l'environnement social, le port et la visibilité de la prothèse ne sont pas actés de manière dichotomique et définitive entre invisibilité ou visibilité

mais doivent aussi être pensés comme un élément temporaire et mouvant, basés sur différentes stratégies adaptatives et temporaires de *passing* (Murray, 2009 ; Crawford, 2014).

9.2.3. Stratégies d'invisibilité

En miroir des différents choix de visibilité de l'amputation et de la prothèse, certains patients interviewés évoquent la mise en place de stratégies d'invisibilité. Lors des entretiens E1 et E2, une première personne enquêtée évoque sa stratégie de camouflage :

Isabelle :

Entretien 1 : « Tant que je suis dans mon chariot et que mon pied est sur la pédale (cale-pied du fauteuil), j'ai des pantalons qui sont très longs donc on verra la chaussure, bon on verra que je suis handicapée, c'est sûr » (E1 : 65 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Entretien 2 : « Moi, je mets un pantalon, ben, tant pis, je mets un pantalon. Voilà. J'essaie de les prendre un peu foncés » (E2 : 66 ans).

Le port du pantalon est l'accessoire premier utilisé par les personnes amputées pour camoufler la prothèse et donc l'amputation. Lors de précédents extraits analysés³¹¹, nombre de patients ont déjà évoqué, l'usage de ce vêtement, commun mais particulièrement efficace, pour camoufler ce qui est interprété comme les stigmates de l'amputation. Dans le cas d'Isabelle, il est d'ailleurs à souligner que, malgré la visibilité évidente de son handicap que révèle immédiatement l'usage du fauteuil roulant, elle prête malgré tout une attention particulière et quotidienne à se mettre en scène socialement avec deux membres (l'un valide, l'autre prothétique), masqués par un pantalon foncé (afin de ne pas laisser transparaître la prothèse aux regards des valides). Dès l'entretien E1 et de façon continue lors de l'entretien E2, le camouflage de la prothèse par le pantalon n'a pas vocation à masquer le handicap. L'enjeu est de continuer à correspondre aux normes corporelles valides avec une symétrie des deux jambes (illusion qu'apporte le port du pantalon) et de même longueur.

La stratégie fréquente d'invisibilité par l'usage d'un pantalon évoquée par Isabelle n'est pas la seule développée par les personnes enquêtées. L'analyse croisée des entretiens E1 et E2 d'Évelyne révèle ainsi une évolution dans son discours et la description, au sein de l'entretien E2, de stratégies d'invisibilité de l'amputation et de sa prothèse lors des interactions sociales avec les personnes valides :

Évelyne :

Entretien 1 : « L'autre jour, on (*avec son mari*) avait été invités à un restaurant, on était une quarantaine et ça ne m'a pas dérangé avec ma prothèse... Je veux dire, j'avais ni honte, ni... Enfin, je ne sais pas comment vous dire, expliquer... C'est plutôt les gens, qui sont gentils, qui me mettent la main sur l'épaule. Enfin ils ne me disent rien, mais ils me mettent la main sur l'épaule. Des fois, j'ai envie de leur dire "mais, si tu

³¹¹ Cf. l'extrait précédent de l'entretien d'Éric : « Quand c'est dans le jean, c'est nickel ».

savais comme je m'en fous" [...] Mais bon, j'ai pas honte, je n'ai pas envie de cacher, j'y peux rien, j'y peux rien. Bon d'accord, j'aurais peut-être pas dû fumer, ça c'est sûr » (E1 : 73 ans, amputée tibiale, vasculaire).

Entretien 2 :

Extrait 1 : Ce morceau de ferraille (*tube et pied prothétique de la prothèse*), je préfère qu'il ne se voie pas. Je fais attention à mettre des vêtements pour qu'on ne le voie pas ».

Extrait 2 :

- Évelyne : « Mais j'ai besoin, vraiment quand ça me brûle de partout, c'est pas la peine, je ne peux pas la garder, je deviendrais folle si je la gardais. Alors, je l'enlève, pas longtemps ».

- Doctorant : « En public, vous faites euh... ».

- Évelyne : « Oh ben, j'arrive à me débrouiller, je vais dans la voiture ou n'importe où et puis je reste cinq minutes dans la voiture, j'enlève la prothèse et puis personne le voit, en plus je suis toujours habillée en long, soit des pantalons, soit des jupes longues, en principe, ça ne se voit pas [...] et après, ça repart » (E2 : 74 ans).

Un changement notable apparaît entre les deux entretiens. Les propos lors de l'entretien E1 (« j'ai pas honte, je n'ai pas envie de cacher, j'y peux rien ») ont été tenus suite à une scène vécue au cours d'un week-end de permission lors du séjour de rééducation seulement quelques semaines après l'amputation. Un an et demi après avoir tenu ces propos, le discours d'Évelyne a fortement évolué, lors de l'entretien E2, avec différentes stratégies telles que la dissimulation de la prothèse avec le pantalon (« Ce morceau de ferraille, je préfère qu'il ne se voie pas. Je fais attention à mettre des vêtements pour qu'on ne le voie pas ») et l'exemple de la voiture comme le lieu choisi pour pouvoir enlever la prothèse en toute intimité et à l'abri des regards. Les raisons de ce changement sont en partie évoquées par Évelyne lors du même entretien :

Évelyne : « Ce que je n'aime pas c'est les gens, des fois, ils me voient et disent "oh Madame, oh là là" (*imitation sur-jouée d'une voix protectrice bienveillante*). Je leur dis : "Mais attendez, je vais bien". J'ai, j'ai presque envie qu'ils me foutent la paix. J'ai pas envie qu'ils me plaignent de... de quoi ? De quoi ? C'est comme ça, c'est comme ça. Il y en a qui meurent, tous les jours. Nous, on est déjà là à 74 ans, alors faut pas exagérer quand même [...] Je n'aime pas qu'on me plaigne, j'ai horreur de ça. Des fois, on me dit : "Ah, si tu veux, je te fais ça...", je dis "non, vous ne me faites pas ça". Tout ce que je peux faire, je ne le demanderai à personne, je le fais toute seule. Je ne veux pas qu'on me fasse des trucs que je peux faire, que les autres voudraient peut-être me faire (*silence*) moi j'veux pas (*rire*) » (E2 : 74 ans, amputée tibiale, vasculaire).

En lien avec son expérience post-IDR et son retour en société, les regards et remarques surprotectrices des personnes valides vis-à-vis de son amputation, du port de la prothèse et de son handicap sont une des raisons principales évoquées par la personne de ne pas s'afficher amputée (« Non, ce que je n'aime pas c'est les gens, des fois, ils me voient et disent "oh Madame, oh là là" »). Déjà évoqués dans le cadre du retour à domicile et des relations avec l'entourage proche, diverses personnes enquêtées décrivent au cours des entretiens E2 et de manière récurrente leurs difficultés et agacements concernant ce type de comportement sur-compassionnel en société :

- **Patrick** : « C'est ça qui fait le plus mal, le plus blessant, c'est le regard des gens ».

- Doctorant : « C'est quel type de regard ? Compassion ? C'est quoi ? ».

- Patrick : « De la curiosité. Curiosité... euh... y en a qui disent de la compassion, moi j'y crois pas. À voir comment ils te regardent tac, ça peut pas être comme quand tu as une braguette ouverte tu vois, c'est

systématique, tu tournes la tête et ben c'est pareil là. Mais l'homme est fait ainsi » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Éric : « L'été, ou comme je te disais quand t'es en short, les gens voyaient la prothèse, ou quand j'étais avec mes béquilles, tu vois, quand on allait à la plage, c'était insupportable ce regard, à te regarder : "Oh, le pauvre"... Et puis à regarder tes enfants, tu sais style "Oh les pauvres petits, ils ont un papa...". Et, je sentais que mon fils aîné ça le... Tu sais, il est vachement sensible lui aussi à ce genre de... ça le gênait [...] C'était gênant pour lui mais aussi pour moi : il était gêné, j'étais gêné aussi [...] ça faisait une situation ambiguë, un mal être » (E2 : 35 ans, amputé fémoral, traumatique).

« Curiosité », « gênant », « mal être », ces types de regards et remarques qui renvoient à la notion de malaise (Goffman, 1975) portés par les personnes valides en société sont interprétés par les patients comme extrêmement discriminants envers eux-mêmes et leur entourage. Cette expérience du regard crée le ressentiment profond d'être dévisagé, discrédité et mis à la marge. Elle impacte l'individu au niveau socio-identitaire et est facteur de parasitage dans les interactions sociales. Au cours des dix-huit mois écoulés post-IDR, la répétition de ces situations et leur accumulation au quotidien sont considérées comme « insupportables » pour reprendre le terme employé par Éric et engendrent une certaine exaspération, voire possible colère, comme l'avait également évoqué précédemment Aurélien envers ses proches et Étienne en faisant le choix d'exhiber sa prothèse suite à des regards condescendants et suspicieux de valides vis-à-vis de son identité sociale.

Chez plusieurs patients, le camouflage de la prothèse est également couplé à une seconde stratégie fonctionnelle et sociale à savoir la recherche et la mise place d'une marche appareillée harmonieuse calquée sur le modèle et les normes de marche des personnes valides. Déjà observés et analysés dès les premiers temps de rééducation à la marche appareillée au sein de l'unité de rééducation, la recherche, l'apprentissage et la revendication de ce modèle de marche et les stratégies sociales qui en découlent se poursuivent et s'ajustent au fur et à mesure des semaines et des mois après la sortie de l'institution hospitalière :

Aurélien : « J'essaie de faire le plus naturellement possible on va dire... Même si ça se voit toujours un petit peu » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral).

Étienne :

- Extrait 1 : « Tous les jours quand je pars de chez moi ou quoi, il faut tout le temps que je sois carré, nickel pour que ça ne se voie pas : jean un peu plus large, est ce que je marche bien ? ».

- Extrait 2 : « C'est marrant, quand je marche, je suis concentré sur ce que pensent les gens, sur ce qu'ils regardent. Est ce qu'ils voient que je boite ? Est ce qu'ils voient que j'ai une prothèse ? Je reste concentré là-dessus. Et quand je marche bien, je le sens ; il n'y a pas de décalage, de déhanchement ou quoi et quand je marche bien, là je suis bien. Et après, c'est pareil, tu sais, je le fais avec mes clients. [...] je jette toujours un œil sur ce qu'ils regardent et en fait je m'aperçois... Donc ça c'est cool et quand beaucoup de gens, amis, clients ou autres me disent "Mais, franchement, ça ne se voit pas". Là, ça me fait plaisir mais par contre quand je vois que je boite et tout le bordel là ça me fout... je me dis oui, putain » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

Les discours des personnes enquêtées témoignent ici de la poursuite du processus de normalisation³¹² *via* la recherche d'une marche appareillée harmonieuse. La volonté de rendre l'amputation et la prothèse indécélables en société aux yeux des non-initiés est une finalité revendiquée, travaillée, ajustée, peaufinée au quotidien. Les possibilités de camouflage, de maîtrise des conduites motrices et de mimétisme offrent l'opportunité aux patients, comme l'évoque Étienne, de mettre en place une invisibilité quasi-totale de la prothèse et de l'amputation. Comme le soulignent Paterson et Hughes (1999 : 610), « l'information qui anime le monde est dominée par des corps non handicapés », l'analyse des discours révèle notamment la nécessité de penser les stratégies adaptatives de dissimulation de l'amputation et de la prothèse dans une double démarche qui couple invisibilité de la prothèse grâce au port de pantalon et recherche d'une marche harmonieuse et efficace basée sur le modèle valide. Cette analyse se situe dans la continuité des réflexions sur la valorisation et participation sociales des personnes amputées à se montrer comme capable physiquement (Kurzman, 2003 ; Saradjian *et al.*, 2008 ; Murray, 2010). Ce type de stratégie sociale crée une porosité et une redéfinition des frontières sociales où la personne amputée peut basculer au sein du « monde valide » et être reconnue en évacuant toute marque visible du stigmate de l'amputation et le poids social et discriminant du regard sur le handicap porté par de nombreuses personnes valides. Dans ce cas de figure spécifique, le jeu de bascule entre « monde valide » et « monde du handicap », opéré au travers du port de la prothèse et de son camouflage, révèle une possibilité et une stratégie de contrôle de la part de la personne amputée sur son identité sociale et offre l'opportunité de s'extraire de certaines situations discriminantes et liminales et auxquelles le retour en société les confronte.

9.3. L'heure du bilan

Dans l'optique de clore cette enquête auprès des patients de l'IDR, le dernier item de la grille d'analyse E2 donnait la possibilité aux personnes enquêtées de dresser le bilan des dix-huit mois écoulés post-amputation et d'évoquer leurs perspectives d'avenir. Certaines personnes amputées, jeunes et/ou actives, expliquent tout d'abord se sentir épanouies dans leur vie actuelle. Les capacités fonctionnelles retrouvées grâce à la prothèse, la possibilité d'avoir

³¹² Cf. Chapitre n°6.

pu reprendre les activités d'avant-amputation et faire des projets sont autant d'éléments évoqués :

Aurélien : « La prothèse me convient vraiment bien. Je n'ai vraiment pas de gros soucis avec [...] Si je n'avais pas la prothèse, je ne ferais même pas la moitié de ce que je fais aujourd'hui » (E2 : 26 ans, amputé fémoral, tumoral)

Laurent :

Doctorant : « Comment tu vois l'avenir ? La suite... »

Laurent : « Comme je le vois là, continuer, toujours le boulot... Métro, boulot, dodo comme on dit, avec les vacances, se faire plaisir, bouger, partir en week-end » (E2 : 20 ans, amputé tibial, traumatique).

Olivier :

- Doctorant : « Comment tu vois la suite ? Les choses à améliorer ? ».

- Olivier : « Moi, c'est toujours dans cette même logique, dans cette même continuité (*silence*) : améliorer, non parce que pour moi tout va bien [...] Tout est positif... Après je sais qu'il y aura toujours des visites avec les appareilleurs. Ce que l'on pourra appeler des révisions. Voilà, moi ça se limite un petit peu à ça [...] Moi, je suis autonome » (E2 : 35 ans, amputé tibial, traumatique).

Patrick : « Je me projette dans l'avenir, chose que je ne faisais plus y à 10 ans, enfin 8 ans... Bon, ça fait du bien » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Pour cette frange de personnes enquêtées, le bilan de cette année et demie post-IDR est globalement positif et leurs trajectoires de vie post-amputation sont tournées vers la poursuite du quotidien déjà mises en place (vie sociale, professionnelle, etc.). Plus modéré, Éric décrit quant à lui le chemin qu'il a déjà parcouru tout en évoquant celui qui lui reste à parcourir et les conclusions qu'il en tire en fin d'entretien E2 :

Éric : « J'aimerais reprendre ma vie comme elle était, sans aucune limite [...] Après, plus le temps passe, plus tu t'acceptes, plus t'apprends à te .. te... te découvrir, à faire avec quoi...Et puis, euh comme dans la vie mais avec des nouveaux paramètres [...] Faire les choses mais différemment... Parce que, au début, en fait, t'essaies de retrouver ta vie un peu comme elle était par le passé. Et en fait, tu te rends compte... Déjà, tu ne peux pas la refaire [...] à l'exactitude, j'allais dire... [...] Dans ta tête, t'es toujours en train de comparer maintenant et avant alors que je pense qu'arrivé un moment tu ne fais plus cette comparaison, tu vis dans le présent et tu redécouvres les choses parce que tu es passé à autre chose. Je pense que j'en suis là... Je suis moins dans la comparaison quoi, en me disant : "avant pourquoi je faisais ça, faut impérativement que je le fasse" et du coup je vais m'entêter à essayer, réessayer, réessayer jusqu'à réussir puis après tu te dis : "ouais, bof, bon finalement, c'était normal". Maintenant, je ne me pose plus la question » (E2 : 35 ans amputé fémoral, traumatique).

Le bilan dressé par Éric révèle un cheminement qui certes avance mais se dessine néanmoins au fur et à mesure face à l'adversité de l'amputation. Selon lui, l'accident et l'amputation ont clairement marqué une rupture dans sa trajectoire de vie, avec un avant et un après amputation. Il rapporte avoir ainsi mené durant les premiers mois post-IDR une comparaison régulière entre ce qu'il était capable de faire auparavant et ce qu'il n'était plus capable de réaliser. Au cours de cet entretien E2, il dit aborder autrement, « différemment », sa situation de handicap actuelle, délaissant les allers et retours avec le passé et la démarche de « vouloir faire comme avant » afin de reconstruire et d'avancer dans le présent. Entre le bien-être quotidien et une adaptation-

reconstruction post-amputation toujours en cours, une personne enquêtée plus âgée souligne aspirer à la tranquillité et trouver un certain équilibre dans son quotidien post-amputation :

André : « Non, je ne me casse pas la tête, je regarde la télé, je sors dans ma cour, mes copains viennent me voir... Tranquille, qu'est-ce que tu veux faire ? Se casser la tête contre les murs, ça sert à quoi... » (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire).

Dans ce propos, André revendique une acceptation inéluctable de l'amputation et s'en accommode, en lien avec l'usage de la prothèse et malgré des limitations et situations de handicap vécues. Pour autant, le constat et le positionnement d'André différent de celui d'une grande partie des personnes amputées âgées de l'étude. En effet, d'autres patients âgés tirent, à l'inverse, un constat beaucoup plus défaitiste vis-à-vis des retentissements de l'amputation sur leur fin de vie :

Isabelle : « Je vais essayer de me battre pour aller plus loin, mais ce n'est pas évident [...] Si vous entendez que je ne suis plus là... C'est des choses qui arrivent tellement vite » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Robert : « J'ai pas beaucoup d'espoir. Je ne me vois pas dans une autre situation. Je me persuade que mes enfants ne pourront pas m'accueillir ni l'un ni l'autre. Je suis donc résolu à rester en maison de retraite. Voilà, ma fin de vie va se dérouler comme ça et ça m'éprouve. Ça m'éprouve de me voir finir ma vie dans une chambre où je ne vois pas beaucoup de monde, je n'ai pas d'activités à part des mots croisés, écouter les informations, lire le journal, des choses comme ça » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Geneviève : « J'évite d'avoir un regard sur l'avenir [...] On ne peut plus vraiment faire de projets de s'en aller quelque part, ni d'inviter. On a une amie qui a 92 ans, maintenant, qui est à Paris. Elle a téléphoné l'autre fois et elle a dit : "mes amis, je crois qu'on ne se reverra plus". C'est sûr, alors bon... Je le laisse venir le temps comme il doit venir » (E2 : 89 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Ces regards parfois pessimistes portés sur le futur sont à mettre en lien avec différents facteurs. L'âge avancé, particulièrement dans les cas de Robert et Geneviève, les amène à se considérer proches de la fin de vie (« ma fin de vie va se dérouler comme ça » ; « je laisse venir le temps comme il doit venir ») et l'amputation, cumulée aux conséquences du vieillissement, n'a fait qu'accentuer la perte au niveau moteur et met en lumière ce rapport à la fin de vie où « le rapport au temps est éprouvé différemment selon que le corps est plus ou moins délabré » (de Beauvoir, 1970 : 20). Suite au déménagement en EHPAD, l'isolement relationnel et social, explicité par Robert, constitue un deuxième facteur à souligner par rapport au caractère peu positif de sa fin de vie qu'il décrit au cours de l'entretien E2 (« Ça m'éprouve de me voir finir ma vie dans une chambre où je ne vois pas beaucoup de monde »). L'évolution de la pathologie (majoritairement vasculaire) et les risques de décès en cas de complications sont aussi explicités par Isabelle et représentent un troisième et dernier facteur.

L'analyse croisée des entretiens révèle différents regards et perspectives dans les trajectoires de vie actuelles et futures des personnes amputées allant d'un optimiste revendiqué à un pessimisme plus marqué. À cela s'ajoutent les propos tenus par deux personnes enquêtées

sur leur inscription et implication au sein d'associations de pairs amputés ou en situation de handicap :

Patrick : « Au niveau associatif, je suis à l'APF et je me bats pour l'accessibilité au fauteuil » (E2 : 56 ans, amputé tibial, vasculaire).

Étienne : « Moi j'ai envie que mon handicap serve, c'est malheureux, bla bla... mais j'ai envie que ça crée quelque chose de bien, que je crée quelque chose de bien par rapport à ça comme le relationnel, aider les gens qui sont en dépression, aider les gens à prendre des décisions comme moi j'ai eu à faire, à donner des conseils, des machins, que ça m'apporte quelque chose ; j'ai envie de ça. Ça m'a déjà apporté des choses, ça m'a déjà apporté le fait que, sans mauvais jeu de mots, j'ai levé le pied sur le boulot, voilà. Mais j'ai envie que ça m'apporte quelque chose, que le soir quand je rentre, je me dise : "T'as encore aidé des gens". Ça c'est bien, j'ai envie de ça. C'est comme ça que je vois l'avenir » (E2 : 34 ans, amputé tibial, traumatique).

La démarche participative et associative renvoie à une double volonté et projection dans le futur. Elle est avant tout centrée sur une démarche d'entraide et de soutien des pairs amputés et/ou en situation de handicap. Par leur engagement en faveur de l'accessibilité aux personnes en fauteuil roulant ou dans un groupe de soutien pour des personnes amputées, la volonté revendiquée par ces patients est de pouvoir agir en faveur de personnes qui ont connu, en lien avec une pathologie et/ou un traumatisme, une trajectoire identique à la leur et traversé les mêmes épreuves. Les propos tenus par Étienne mettent aussi en évidence une volonté de se sentir utile (« j'ai envie que ça m'apporte quelque chose, que le soir quand je rentre, je me dise : "T'as encore aidé des gens" »). Sa démarche est ainsi à interpréter comme une reconstruction de soi au travers de l'aide à la reconstruction d'autres personnes amputées.

Les personnes enquêtées ont aussi évoqué les éléments sur lesquels ils souhaiteraient des évolutions. Leurs réponses se sont principalement orientées sur deux points corrélés que sont la permanence et/ou la recherche d'un gain au niveau moteur plus conséquent et l'usage de prothèses plus performantes et technicisées. Ce sont particulièrement les personnes amputées âgées qui ont verbalisé le souhait de pouvoir poursuivre une marche appareillée, voire développer des capacités fonctionnelles accrues, au regard de leurs propres situations et potentialités actuelles :

Robert : « Ce que j'aimerais obtenir avec la prothèse : d'abord pouvoir la supporter sans trop me forcer et qu'elle me permette de marcher sur un périmètre assez conséquent, quitte à faire des petits arrêts de temps en temps » (E2 : 91 ans, amputé fémoral, vasculaire).

Isabelle : « Au lieu de prendre mon fauteuil, prendre mon déambulateur et aller au repas avec (*la prothèse*) » (E2 : 66 ans, amputée fémorale, vasculaire).

Jean : « J'espère que je pourrai tenir le plus longtemps possible. Chez moi, bon, j'ai à monter les escaliers [...] je me tiens aux barres, mais le jour où je n'y arriverai plus comme ça, faudra peut-être envisager un monte escalier » (E2 : 85 ans, amputé tibial, traumatique).

Monique :

- Extrait 1 : « Je serais très heureuse si ça me donnait déjà l'autonomie de me lever, de faire plusieurs pas ».

- Extrait 2 : « Une (*difficulté de la prothèse tibiale*), on a pu la résoudre, l'autre (*difficulté avec la prothèse fémorale*) si on peut la résoudre un peu. Je ne suis pas en mesure de faire de l'escalade ni rien, mais ce que je demande, c'est l'autonomie qui permet de rester digne » (E2 : 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire).

Ces derniers discours décrivent le souhait de ces personnes amputées de pouvoir continuer à se déplacer, à réaliser tous ces petits gestes (Laplantine, 2007) du quotidien mais fondamentaux comme se lever, se déplacer pour aller prendre son repas, monter des escaliers. Banales pour une personne valide, les conduites motrices revêtent une importance essentielle pour une personne amputée vieillissante tout autant dans la volonté de conserver ses capacités fonctionnelles au quotidien que celle de se montrer « digne » – mot ô combien porteur de sens et employé avec une certaine justesse par Monique – au présent et dans les années à venir.

Les analyses et réflexions développées au sein de ce chapitre sur les vécus et trajectoires post-amputation des personnes enquêtées au prisme de l'expérience du handicap, dix-huit mois après la sortie de l'unité de rééducation, constituent de précieux éléments ethnologiques dans le cadre de la recherche. Du retour à domicile à la reprise d'une activité professionnelle, des regards portés sur la condition handicapée aux diverses stratégies d'(in)visibilité de la prothèse et du handicap, des allures divergentes aux allures convergentes selon les personnes et les situations, les éclairages apportés par l'analyse croisée des entretiens ont mis en exergue les multiples facettes, parfois complexes, des situations de handicap rencontrées par ces individus et le visage kaléidoscopique (Gardou, 2011) que revêt l'expérience du handicap suite à l'amputation. Cette première année écoulée post-IDR voit se mettre en place des découvertes et prises de repères au niveau de ses capacités fonctionnelles, des arrangements et réajustements au niveau des prothèses et des aides techniques, une nécessité de repenser les habitudes de vie et l'environnement quotidien, des retentissements profonds concernant les interactions avec les proches et les personnes valides en société. Par un focus sur ces dernières, l'étude approfondie des interactions sociales post-amputation constitue selon nous un élément significatif des particularités et enjeux socio-anthropologiques des bouleversements et contraintes qu'imposent l'amputation, mais aussi des possibilités qu'offre l'alliance corps/prothèse pour faire face au handicap et aux regards potentiellement discriminants recensés par les personnes enquêtées lors des entretiens. L'usage de l'appareillage prothétique, la mise en place d'une marche appareillée harmonieuse, le camouflage de la prothèse par le port du vêtement, tout autant que l'exposition et/ou la customisation de la prothèse ou le développement de stratégies d'(in)visibilité sont de multiples éléments qui permettent de saisir le caractère non figé des expériences post-

amputation, toujours à penser dans le faisceau des interactions humaines, non-humaines, environnementales, culturelles, sociales et contextuelles.

Ce dernier chapitre clôt à un double niveau une majeure partie de la recherche. Il clôt en premier lieu cette troisième partie sur les expériences post-amputation vécues par les personnes amputées dix-huit mois après leur sortie de séjour hospitalier. Dans un second temps, il clôt l'enquête de terrain longitudinale menée auprès des patients suivis par l'unité de rééducation ; celle-ci a permis de poser de nombreux jalons analytiques et réflexifs sur ces deux périodes vis-à-vis des expériences et diverses trajectoires suite à l'amputation. Comme rappelé à la fin d'un chapitre de la partie³¹³, l'analyse croisée des entretiens montre une nécessaire approche singulière de chaque trajectoire post-amputation car même si certains éléments évoqués par les personnes enquêtées se croisent, il est impossible de faire émerger des profils et trajectoires « types » post-amputation au sein de l'étude longitudinale et ce dès l'analyse des expériences post-amputation. En rapport avec l'approche longitudinale de la recherche, ce constat invite à souligner de nouveau la nécessaire prise en compte du vécu subjectif et des liens et divergences des différentes allures des personnes amputées dans l'étude et la compréhension des expériences et trajectoires de vie post-amputation.

D'une étude basée à court terme (lors de la rééducation à l'IDR quelques semaines après l'amputation) à celle à moyen-terme (un an et demi après la sortie de l'IDR), l'ensemble des analyses réalisées invite cependant à être poursuivi et réinterrogé au sein de la quatrième et dernière partie de ce manuscrit portant sur l'étude des expériences post-amputation sur le long terme (plusieurs années après l'amputation) et sur le partage de ces expériences aux pairs nouvellement amputés.

³¹³ Cf. chapitre n°7.

QUATRIÈME PARTIE

Les expériences post-amputation au-delà de cinq années

Chapitre 10

Au croisement des expériences post-amputation au long terme

« On n'est pas les mêmes. Vraiment, ce sont des histoires sur la longueur ».

Irène (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans)

Au cours des deux parties précédentes, l'étude longitudinale réalisée auprès des patients amputés de l'IDR a permis d'analyser les différentes expériences et trajectoires post-amputation à court (premières semaines post-amputation et de rééducation) et moyen terme (un an et demi après la fin du séjour de rééducation). La quatrième partie de ce manuscrit va poursuivre et clore la démarche revendiquée au sein de la recherche, à savoir l'étude des expériences post-amputation sur différentes temporalités (court, moyen et long terme), par l'étude des expériences post-amputation vécues par les personnes amputées et appareillées au long terme, temporalité définie par cinq ans au minimum après l'amputation.

Composée de deux chapitres, la dernière partie de ce travail se fixe différents objectifs. Le chapitre n°10 va porter sur l'analyse spécifique des expériences quotidiennes du corps amputé et prothésé, ainsi que sur celles du handicap vécues sur le long terme par les personnes amputées. Le chapitre n°11 analysera les enjeux et démarches de partage d'expériences (corporelles, prothétiques et du handicap) de la part des personnes amputées à l'égard des pairs nouvellement amputés. Dans une approche croisée entre différentes données ethnographiques, ce travail d'analyse développé au sein de ces deux chapitres s'appuiera sur les matériaux ethnographiques récoltés lors des observations et entretiens menés au sein de la SCO, sur les films réalisés en collaboration avec des membres de l'ADEPA ainsi que sur les entretiens post-réalisation effectués avec les protagonistes des films.

Le présent chapitre (n°10) va s'articuler en trois temps. La fabrication et le renouvellement de la prothèse définitive, ainsi que les différents enjeux qu'ils suscitent, seront tout d'abord étudiés comme un premier analyseur de l'alliance corps/prothèse qui s'installe au long terme. Puis, au travers de la métaphore d'Hécate, l'alliance corps/prothèse sera analysée en rapport à ses trois visages, entre potentialités, limitations et expériences intimes. Dans un dernier temps, seront étudiées les diverses expériences du handicap vécues par les personnes amputées et appareillées.

Dans le cadre de l'étude des expériences post-amputation au long terme, il est primordial de débiter cette quatrième et dernière partie par une précision essentielle, d'ordre ethnographique, concernant les profils des personnes amputées qui ont été observées, interviewées et filmées au sein des deux terrains d'enquête (SCO et ADEPA) et qui vont être au cœur de l'analyse des deux chapitres à venir. Déjà précisé au cours de la première partie en rapport à l'étiologie de l'amputation et aux études statistiques, la cause principale d'amputation des membres inférieurs en France est d'origine vasculaire (90%) et touche en forte proportion des personnes âgées ; la seconde cause est d'origine traumatique (8%) suivie des causes tumorale et agénésique (avec moins d'1% chacune). Même si l'échantillon de quinze personnes enquêtées dans une approche qualitative montrait une répartition différente et plus équilibrée entre les causes d'amputation au vu des statistiques officielles (53% de personnes amputées pour cause vasculaire, 33% pour cause traumatique, 14% pour cause tumorale), l'ethnographie menée au sein de l'IDR s'articulait autour de personnes amputées enquêtées représentatives de l'ensemble des principales causes d'amputation en France.

Le choix d'étudier, à long terme, les expériences post-amputation de personnes amputées d'un ou des membre(s) inférieur(s), c'est-à-dire des personnes enquêtées ayant subi une amputation au minimum depuis cinq ans, impose néanmoins un changement des profils des personnes interviewées dont le fait notable est la quasi-absence d'individus amputés pour cause vasculaire dans l'échantillon. Cette particularité n'est pas à proprement parler un choix mais s'est imposée à l'ethnologue. Elle s'explique par le taux de mortalité extrêmement élevé, au-delà de cinq années, des personnes principalement âgées, amputées pour cause de diabète et maladies vasculaires périphériques. Les différentes études au sein de la revue de la littérature scientifique montrent en effet que le taux de mortalité des personnes amputées atteintes de ces pathologies est extrêmement élevé cinq années après l'amputation³¹⁴ (Thorud *et al.*, 2016), allant de 40 à 100 % selon les différentes études et niveaux d'amputation. Sur les terrains

³¹⁴ Plus précisément, l'étude synthétique de Thorud *et al.* (2016), intitulée *Mortality After Nontraumatic Major Amputation Among Patients With Diabetes and Peripheral Vascular Disease : A Systematic Review* montre des taux de mortalité élevés au cours des années suivantes après d'importantes amputations d'un membre inférieur et ce en lien avec le diabète et des maladies vasculaires périphériques. Néanmoins, les résultats de comparaison entre les différentes études réalisées montrent que les taux de mortalité varient d'une étude à l'autre. Sur 31 études répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion, le taux de mortalité sur 5 ans est très élevé chez les patients ayant subi une amputation (majeure ou mineure combinée), allant de 53 % à 100 %, et chez ceux ayant subi une amputation majeure, allant de 52 % à 80 %. La mortalité après une amputation sous le genou variait de 40 % à 82 % et après une amputation au-dessus du genou, de 40 % à 90 %. Les facteurs de risque qui impactent le taux de mortalité sont l'âge du patient, les maladies rénales, l'amputation proximale et les maladies vasculaires périphériques. Cette étude souligne la nécessité de mener d'autres études pour déterminer si l'amputation est susceptible d'impacter ce taux de mortalité ou s'il est un marqueur de la gravité de la maladie sous-jacente.

d'enquête de la SCO et de l'ADEPA, ces chiffres se sont avérés particulièrement parlant où très peu d'entretiens ont été réalisés auprès de personnes amputées vasculaires ayant une expérience de vie post-amputation d'au minimum cinq ans. La majorité des données ethnographiques a été recueillie en grande majorité auprès de personnes amputées pour cause traumatique³¹⁵. Outre une espérance de vie bien supérieure, il est important de souligner que les personnes amputées traumatiques sont moins enclines à être confrontées à différentes complications médicales à l'inverse de celles amputées pour causes vasculaires (aggravation du diabète ou développement de la maladie, fragilité de la peau du moignon, etc.) qui impactent irrémédiablement le port de l'appareillage prothétique. Même si, comme nous le verrons, les expériences et trajectoires de vie post-amputation sont diverses au sein même de cette catégorie des personnes amputées traumatiques, il est essentiel de préciser dès en amont cette particularité ethnographique dans un souci de clarté méthodologique, de transparence de la recherche et de la compréhension du public-cible de cette quatrième et dernière partie.

10.1. Le renouvellement d'une prothèse définitive : premier focus ethnographique

10.1.1. Intérêts du focus

L'ethnographie menée au sein de la SCO a donné l'opportunité de recueillir un corpus conséquent de discours, retours d'expériences et récits de vie de personnes amputées depuis de nombreuses années. Dans une approche méthodologique complémentaire, la réalisation des entretiens s'est couplée à une double observation ethnographique du processus de fabrication de la prothèse et du travail d'ajustement et de collaboration qui se met en place entre orthoprothésiste et patient amputé lors des rendez-vous d'essais de la prothèse. C'est à partir de ces observations ethnographiques, et plus spécialement dans le cadre du renouvellement d'une prothèse définitive, que vont s'élaborer les premières analyses et réflexions sur les expériences post-amputation et l'alliance corps/prothèse au long terme.

La réalisation d'une prothèse définitive se fait essentiellement dans deux cas de figure. Elle peut correspondre tout d'abord à la fabrication d'une première prothèse définitive dans la trajectoire de vie de la personne amputée après stabilisation du moignon. Elle peut également

³¹⁵ Comme précisé au sein du chapitre n°3, l'échantillon ethnographique des personnes enquêtées est composé de : 23 personnes amputées traumatiques, 3 personnes amputées tumorales, 1 personne amputée vasculaire, 1 personne amputée agénésique et 1 personne amputée suite à une maladie nosocomiale.

être effectuée dans le cadre du renouvellement d'une prothèse définitive ancienne, souvent usée ou cassée, que la sécurité sociale accorde et rembourse dans son intégralité tous les cinq ans. Dans les deux cas de figure, les étapes de fabrication sont identiques et s'organisent globalement sur les mêmes protocoles. Toutefois, quelques éléments varient en rapport au temps nécessaire à la fabrication et aux différents regards et enjeux d'expertise que développe la personne amputée vis-à-vis de sa prothèse. Tandis que l'ensemble des étapes de fabrication de la prothèse définitive pour renouvellement se déroule généralement sur une durée d'un mois environ, la fabrication de la première prothèse définitive vient après une durée assez longue (allant de plusieurs mois à plus d'un an³¹⁶) de stabilisation du moignon et de port d'une prothèse provisoire avec une emboîture en plastique. Même si la personne amputée appareillée d'une prothèse provisoire possède certes une certaine expérience de l'objet prothétique, elle n'a cependant pas le bagage expérientiel prothétique qu'a pu engranger une personne appareillée d'une prothèse définitive sur plusieurs années. Dans le cadre de ce chapitre dont l'objectif est l'étude des expériences au long terme du corps prothésé, le choix ethnologique s'est donc porté spécifiquement sur la description ethnographique et l'analyse des observations réalisées lors des différentes étapes et rendez-vous effectués dans le cadre d'un renouvellement d'une prothèse définitive. En effet, ce focus donne l'opportunité de croiser et d'étudier deux niveaux d'expertise concernant l'alliance corps/prothèse, à savoir celle du professionnel orthoprothésiste mais aussi, celle de la personne amputée en lien avec l'expérience accumulée par le port et l'usage quotidiens de sa prothèse depuis au minimum cinq ans. La focalisation sur la fabrication et l'ajustement d'une nouvelle prothèse définitive constituait et constitue un analyseur de premier ordre pour saisir les enjeux de l'alliance corps/prothèse qui se tissent au fur et à mesure des années.

10.1.2. Le moulage du moignon

Le renouvellement d'une prothèse définitive se déroule en plusieurs étapes et rendez-vous : 1) Moulage de la prothèse ; 2) Fabrication d'une emboîture-test ; 3) Essayage d'une emboîture-test et réglages de la prothèse ; 4) Essayage de la prothèse durant quinze jours au quotidien ; 5) Validation de l'emboîture et des réglages de la prothèse ; 6) Fabrication de la prothèse définitive ; 7) Livraison de la prothèse. Les différents rendez-vous observés pour le

³¹⁶ Les entretiens menés avec les patients amputés, un an et demi après leur sortie de l'IDR, montraient qu'une partie d'entre eux portait encore une prothèse provisoire.

renouvellement d'une prothèse définitive se sont déroulés au sein des locaux de la SCO situés à Seyssinet-Pariset³¹⁷, en périphérie de Grenoble. Pour s'y rendre, les personnes amputées utilisent principalement leur voiture personnelle, un taxi ou une ambulance (pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer) ; pour les deux derniers véhicules cités, le coût du transport est pris en charge par la sécurité sociale grâce à des bons de transport pour remboursement délivrés par le médecin MPR. Une fois arrivée sur place, la personne se présente à l'accueil et doit patienter dans la salle d'attente située dans le hall d'accueil. Au sein de ce hall, on peut voir se croiser et attendre différentes personnes amputées de tous âges, appareillées ou non, parfois en fauteuil roulant, dont la prothèse est plus ou moins visible. Il est aussi fréquent d'observer certaines personnes munies d'un grand sac plastique contenant leur prothèse défectueuse à réparer ou leur seconde prothèse dite de « sécurité ».

Afin de le conduire dans la salle réservée aux rendez-vous, l'orthoprothésiste vient directement chercher le patient dans la salle d'attente ; il peut être parfois accompagné de son/sa conjoint(e) ou d'un proche. Ils passent dans un couloir où de chaque côté sont situées plusieurs salles, appelées également « box » ou « cabine ». Les portes situées à droite du couloir donnent accès aux salles de moulage (illustration n°13) d'environ 6m², équipées d'évier et de différents accessoires (bandes de plâtre, film plastique, essuie-tout, ciseaux, bassine, etc.) nécessaires à la réalisation de l'empreinte du moignon dans l'optique de fabrication de l'emboîture. Les portes localisées sur la gauche du couloir donnent quant à elles accès à d'autres salles, de même grandeur que les salles de moulage. Elles sont principalement utilisées pour les essayages de la prothèse (illustration n°14). Séparées par une porte, ces salles sont mitoyennes avec le gymnase (illustration n°15) d'environ 50m² au sein duquel les patients peuvent tester leur marche appareillée sur quelques mètres ou en montant/descendant une pente ou des escaliers.

³¹⁷ Cf. Chapitre n°1 et n°3 pour la description générale de la Société Chabloz orthopédie.

Photographies n°13 à 15 :

Différentes salles de la Société Chabloz Orthopédie



Photographie n°13 :

Salle de moulage



Photographie n°14 :

Salle d'essayage



Photographie n°15 :

Gymnase avec miroir, pente et escaliers

Le premier rendez-vous consiste en la réalisation du moulage du moignon qui servira de modèle pour la fabrication de l'emboîture-test. Il est synonyme d'entrée de plain-pied dans le processus de renouvellement de la prothèse définitive. Pour autant, la mise en route de ce processus est souvent appréhendée de manière ambivalente par les patients amputés. Le changement de prothèse revêt certes un caractère positif, lié au futur usage d'une prothèse neuve, mais il est aussi synonyme d'incertitude et générateur d'inquiétude en rapport à l'abandon de la prothèse portée et utilisée quotidiennement depuis cinq ans (voire plus, lorsque l'emboîture et les réglages ont satisfait pleinement le patient à long terme). Certains patients sont particulièrement soucieux de devoir se retrouver prochainement avec une nouvelle emboîture et une prothèse qui potentiellement ne pourraient pas leur convenir et au sein desquelles ils pourraient être amenés à ne pas retrouver le même confort, les mêmes conduites et habilités motrices qu'auparavant. Ainsi, au cours du moulage de son moignon par l'orthoprothésiste, un patient m'indiquait que, selon lui, le renouvellement d'une prothèse équivalait à « recommencer à zéro ». À plusieurs reprises, les orthoprothésistes m'ont également évoqué de multiples exemples de refus de renouvellement de prothèse de la part de patients amputés dont certains portaient la même prothèse quotidiennement depuis plus de dix ans. Malgré les risques encourus de blessures ou d'infections liés au port de vieux manchons et d'emboîtures usées, ce refus se révélait souvent catégorique. Il était en grande partie dû à la peur de ne pas ressentir les mêmes confort et sensations au sein de l'emboîture. Dans ce type de situation, les patients tendent à développer diverses stratégies, déjà étudiées et catégorisées par les travaux de Philip Jefferies, Pamela Gallagher et Mark Philbin (2017, 2018), telles « jouer la sécurité » (*Playing it safe*) et résister à la recommandation (*resisting the recommended*) où ils préfèrent laisser telle quelle la prothèse et repoussent toute nouvelle proposition de renouvellement ou d'amélioration

de la prothèse de la part du médecin ou de l'orthoprothésiste, en rapport à la satisfaction actuelle procurée par l'objet prothétique au quotidien. Ils optent stratégiquement pour le port et l'usage prolongés de cette prothèse jusqu'à ce qu'elle devienne définitivement inutilisable. C'est uniquement lorsqu'ils sont confrontés à une situation extrême d'incapacité à porter la prothèse, quand le point de non-retour est atteint, qu'ils acceptent et décident dès lors de prendre rendez-vous et de solliciter l'orthoprothésiste. Cette accoutumance au très long terme peut s'avérer problématique dans le cadre du renouvellement d'une prothèse définitive. Il m'a été ainsi narré les cas de personnes amputées et appareillées avec la même prothèse depuis un temps conséquent qui, malgré de nombreuses tentatives d'adaptations, rencontrèrent de si grandes difficultés à s'habituer à leur nouvelle prothèse que les orthoprothésistes avaient dû avoir recours au moulage de l'ancienne prothèse, réalisé des années auparavant (conservé à la société), et le réutiliser pour tenter de retrouver une emboîture qui convienne aux patients. Ces différents exemples, observés aussi bien *in situ* que racontés par les personnes amputées et les orthoprothésistes, mettent en exergue les processus d'attachement, de subjectivation, d'incorporation et d'intimisation de l'objet prothèse qui se dessinent après plusieurs années de port et d'usage de l'objet prothétique. Autrement dit, la singularité de la prothèse et son expérience quotidienne en font un objet auquel la personne amputée s'attache, au sens propre et figuré, et duquel il est difficile pour elle de se défaire.

Dans le cadre du premier rendez-vous pour moulage du moignon, le patient est reçu dans l'une des salles situées à droite du couloir, dédiées à cette activité spécifique. Avant d'effectuer le moulage, l'orthoprothésiste commence par prendre différentes mesures du moignon et remplit une fiche où il note les données nécessaires (longueur et tour du moignon, longueur de la jambe valide). Pour ce faire, et dans l'optique du moulage, la personne amputée doit retirer la prothèse pour rendre le moignon visible et palpable, soit en remontant son pantalon (pour les personnes amputées tibiales) ou en se mettant en sous-vêtement (pour les personnes amputées fémorales). Au cours des rendez-vous chez l'orthoprothésiste, que ce soit pour un moulage ou des essais de la prothèse, l'intimité du corps est en grande partie dévoilée sans gêne. Particulièrement observé dans les cas des personnes amputées fémorales, le corps se retrouve exposé avec le pantalon ôté et la personne en sous-vêtement (culotte, slip, caleçon) face à l'orthoprothésiste. Pour autant la nudité d'une partie du corps ne suscite que très rarement un possible malaise lors des interactions. Ceci s'explique tout d'abord par le fait que ce face-à-face se situe dans l'intimité de la salle dans laquelle s'établit une relation entre une personne amputée et un professionnel de santé spécialisé dans le domaine de l'amputation et de l'orthopédie, donc formé et habitué à la vision et au toucher du corps amputé. Par ailleurs,

chaque personne amputée possède un orthoprothésiste attitré ; cette procédure permet d'instaurer un suivi du patient sur la durée et une connaissance et confiance mutuelles. Sans occulter certains désaccords ou tensions entre patient et orthoprothésiste observés à quelques reprises au cours de l'ethnographie, il règne le plus souvent au cours de ces séances un climat de confiance et une proximité, construits au fil des années, où le patient n'est pas contraint à chaque nouveau rendez-vous d'exposer à un nouvel orthoprothésiste, peu ou pas connu, son moignon, son corps amputé et plus globalement sa trajectoire thérapeutique avant et post-amputation.

En sus de l'exposition du corps amputé, l'odeur de sudation du moignon avec le manchon et dans l'emboîture, voire d'odeur désagréable dans le cas de personne amputée dont l'hygiène laisse à désirer, couplée à l'exiguïté de la salle, peuvent susciter différentes gênes olfactives et dévoiler aussi une autre intimité du corps. Pour rompre le malaise que peut instaurer ce type d'odeurs, certaines personnes amputées n'hésitent pas à le verbaliser, à s'en excuser et/ou à l'évoquer franchement sur le ton de la plaisanterie : « Désolé pour cette odeur de sueur » ou « Avec cette chaleur je me retrouve à suer beaucoup, ça pue vraiment quand j'enlève la prothèse ». Lors des interactions face aux professionnels initiés au sein du confinement de la « box », les observations réalisées montrent une dissipation du stigmate de la personne amputée (moignon, image du corps dissymétrique) et de ses diverses résultantes telles que les odeurs liées à la sudation. Différents sujets abordés concomitants à l'intimité corporelle de la personne amputée, comme une possible prise de poids ou des problèmes de peau au niveau du moignon, sont abordés sans gêne avec l'orthoprothésiste. Il s'instaure au sein de la cabine un espace de confiance et de discussion sans tabou vis-à-vis du corps amputé et du rapport quotidien à la prothèse.

Déjà décrite lors de l'ethnographie à l'IDR³¹⁸, la prise d'empreinte du moignon se fait à partir d'un moulage en plâtre sur lequel l'orthoprothésiste effectue, par le toucher et avec un crayon, une cartographie des particularités morphologiques du moignon et de ses sensibilités singulières. Lors de ce temps de moulage, les démarches et interactions orthoprothésiste/patient amputé sont diverses. Tout d'abord, l'orthoprothésiste réalise manuellement la prise d'empreinte et la bonne contention des bandes de plâtre autour du moignon. Le caractère tactile de cette étape permet de tester les différentes zones et appuis osseux du moignon. Il conjugue ce rapport tactile avec différentes questions posées au patient pour savoir si tel appui osseux est

³¹⁸ Cf. Chapitre 5.

douloureux ou gênant lorsque l'on appuie dessus ou s'il le ressent au quotidien lors du port de la prothèse. Concernant les personnes amputées, leurs implications et suivis lors de la prise d'empreinte varient selon chaque individu. Une frange de personnes laissent opérer l'orthoprothésiste et échangent peu sur les particularités de leur moignon ou sur ce qu'est en train de réaliser l'orthoprothésiste³¹⁹. Certaines préfèrent même échanger sur des sujets plus larges et pas nécessairement en lien avec le moulage. Dans une posture diamétralement opposée, d'autres patients se révèlent extrêmement attentifs au travail de moulage du moignon et échangent avec l'orthoprothésiste sur ses différentes particularités et les décrivent avec précision. Le suivi établi depuis plusieurs années entre la personne amputée et « son » orthoprothésiste attitré créent une certaine complicité, source de discussions et de recueil d'informations vis-à-vis du moignon, du moulage et des critères recherchés pour la future emboîture. L'orthoprothésiste questionne la personne sur son moignon et évoque à haute voix les spécificités qu'il perçoit aux niveaux tactile et visuel. La personne amputée guide aux niveaux verbal ou visuel l'orthoprothésiste afin de lui indiquer les appuis osseux sur lesquels elle souhaite que la future emboîture n'appuie pas. Elle évoque également en détail les sensations et gênes qu'elle peut ressentir lorsque l'emboîture est mise en place au quotidien. Un travail de négociation (que l'on va retrouver au cours des séances d'essayage suivantes) se fait jour où, par exemple, le patient conseille et demande à l'orthoprothésiste que telle partie de l'emboîture ne serre pas le moignon. Le recueil d'informations et de ressentis est précieux pour l'orthoprothésiste ; il révèle surtout la connaissance et l'expertise fines que développe la personne amputée à l'encontre de son moignon en rapport à son expérience quotidienne du port de la prothèse.

Une fois le plâtre séché, le moulage est retiré du moignon avec les différentes zones et appuis délicats indiqués dessus, l'orthoprothésiste peut rajouter quelques informations complémentaires au crayon. Ce premier rendez-vous se clôt lorsque que le moulage a été correctement effectué et qu'il est jugé utilisable par l'orthoprothésiste pour la création de l'emboîture-test en plastique thermoformé, conçue à partir d'un second moulage, également en plâtre, issu de la première prise d'empreinte³²⁰.

³¹⁹ Plusieurs facteurs propres à l'individu peuvent être sources explicatives concernant cette faible implication lors du rendez-vous : timidité, peur de contredire l'orthoprothésiste, peu d'intérêt porté à la prothèse...

³²⁰ Du plâtre est coulé à l'intérieur du premier moulage du moignon qui, une fois séché et retiré, va servir de modèle et copie du moignon. L'emboîture thermoformée en plastique est réalisée à partir de ce second moulage.

10.1.3. L'essayage de l'emboîture-test et de la prothèse provisoire

La réalisation de l'emboîture et le montage des composants prothétiques (tube, pied) nécessitent un temps de fabrication d'une à deux semaine(s) en atelier. Le deuxième rendez-vous à la société d'orthopédie se déroule donc à la suite de ce délai de confection de l'objet prothétique. Se situant cette fois-ci dans une des salles à gauche du couloir, ce rendez-vous a pour objectif l'essayage et l'adaptation de l'emboîture-test et de la prothèse avant que la personne parte l'utiliser sur une période d'environ quinze jours au quotidien. Il débute par le rituel de présentation par l'orthoprothésiste de la nouvelle emboîture et des adaptations spécifiques réalisées lors de la fabrication dans l'optique d'un confort optimum, puis par une présentation de l'ensemble de la prothèse accompagnée de justifications concernant les choix effectués au niveau des composants prothétiques et de leur montage.

Assis, le patient est invité à enfiler la prothèse, parfois avec l'aide de l'orthoprothésiste, afin qu'elle soit parfaitement mise en place. Une fois correctement installée, il entreprend de se verticaliser sans marcher. L'orthoprothésiste observe alors très attentivement le rapport moignon/emboîture afin de vérifier si le volume du moignon est réparti de manière homogène au sein de l'emboîture. Le patient est invité à donner tout de suite ses premiers ressentis au niveau du confort au sein de l'emboîture en rapport à de possibles sensations de gênes ou de douleurs. Les retours vis-à-vis de la nouvelle emboîture sont variables selon chaque patient. Le moignon peut ainsi rencontrer des difficultés à s'insérer dans l'emboîture au moment du chaussage et se retrouver trop serré. Un appui ou un frottement à un endroit précis du contact moignon/emboîture peuvent générer une douleur. À l'inverse, une personne peut mettre en place la prothèse sans rencontrer de difficultés, se sentir dès le départ à l'aise dans l'emboîture ou évoquer uniquement de très légères gênes.

Suite aux premiers retours et observations du patient, l'orthoprothésiste peut être amené à opérer différentes adaptations au niveau de l'emboîture en chauffant le plastique, ce qui permet de modifier, remodeler, élargir ou resserrer sa forme jusqu'à trouver une adaptation la plus adéquate et confortable possible. Les modifications effectuées prolongent et viennent affiner le processus d'ajustement moignon/emboîture initié lors du moulage. Outre la forme de l'emboîture, l'orthoprothésiste vérifie également la hauteur de la prothèse pour que les deux jambes se retrouvent à la même hauteur et équilibrées. Il est enfin attentif à l'inclinaison du pied prothétique, aux réglages et alignements du pied et du genou prothétiques (pour les personnes amputées fémorales). Il réalise ces adaptations soit directement devant le patient soit en effectuant des allers-retours à l'atelier.

Une fois la validation de l'emboîture par le patient, en position debout, et l'orthoprothésiste, l'essayage de la prothèse se poursuit, non plus à l'arrêt, mais par différents tests de marche. Par le passage de la cabine au gymnase, s'effectue un basculement du confinement et de l'étroitesse de la cabine et d'un regard centré sur le corps amputé et appareillé statique (assis, puis debout) à un regard et une approche plus élargie avec un corps amputé prothésé en mouvement. Les différentes conduites et habilités motrices testées et validées lors de ce temps d'essayage révèlent d'un point de vue ethnographique l'entrecroisement de deux regards complémentaires : celui du patient amputé expert de sa marche et celui de l'orthoprothésiste expert professionnel.

Au cours de ces premiers temps d'essai, les patients comparent fréquemment ce qu'ils ressentent à présent avec la nouvelle prothèse à ce qu'ils ressentaient auparavant avec l'ancienne prothèse. Ils évoquent ce qu'ils souhaitent exactement retrouver, maintenir et/ou modifier afin d'aboutir à un confort dans l'emboîture et une efficacité motrice optimale au niveau de la marche appareillée. Certains d'entre eux soulignent divers ressentis positifs : l'absence de gêne dans l'emboîture lors de la marche ou la sensation d'un bon équilibre avec l'objet prothétique. D'autres évoquent des ressentis plus mitigés ou négatifs : ne pas sentir la même hauteur entre les deux jambes ou un freinage du genou prothétique (pour les personnes amputées fémorales) ne permettant de marcher correctement et donc devant nécessairement être réglés. Enfin, des patients peuvent se révéler extrêmement pointilleux sur les réglages de leurs prothèses comme me l'évoqua une personne au cours de l'essai de sa prothèse, avec une exagération assumée : « Je connais, au micron près, la bonne hauteur pour ma prothèse ».

Dans la grande majorité des cas, les patients prêtent une grande attention à retrouver avec la nouvelle prothèse les mêmes conduites et habilités motrices que développées précédemment avec l'ancienne prothèse. La permanence des conduites motrices avec l'appareillage prothétique axées sur une marche harmonieuse, calquées sur le cycle de marche valide³²¹, constitue un critère important auquel de nombreux patients, particulièrement jeunes et dynamiques, se réfèrent pour valider la nouvelle prothèse. Pour cela, ils s'observent marcher dans la grande glace située dans le gymnase. Ils n'hésitent pas à solliciter l'avis de l'orthoprothésiste ou d'un proche qui les accompagne pour savoir s'ils marchent « correctement ». On retrouve ici la complémentarité des approches entre corps perçu et corps percevant (Winance, 2007a) où la validation s'effectue tout d'abord par l'intermédiaire de la

³²¹ Cf. Partie n°2 et n°3.

perception propre que se fait l'individu de lui-même de par son propre ressenti et de l'image de soi reflétée par le miroir ; complétée ensuite, par les perceptions et avis de l'orthoprothésiste, voire des proches³²² présents dans le gymnase. Élément supplémentaire à cet enjeu de dissimulation de l'objet prothétique, les patients prêtent aussi une attention toute particulière à certains petits bruits (grincement du mécanisme du pied prothétique, petite fuite au niveau de la valve de l'emboîture) produits par la prothèse lors des temps de marche. Au-delà de la gêne sonore, pour nombre de patients, la prothèse doit impérativement être un objet silencieux lors de la marche afin de ne pas parasiter les interactions sociales, de ne pas révéler le port de la prothèse (et inévitablement le stigmate de l'amputation) et éviter tout regard discriminant en société. Qu'il soit de l'ordre du ressenti, visuel ou auditif, un ensemble d'attentions particulières et minutieuses est porté aux moindres faits et gestes du corps amputé prothésé en mouvement au cours de l'essai de la prothèse.

Tout au long de la séance d'essayage, l'orthoprothésiste observe, conseille et intervient de son côté sur les réglages de la prothèse. Trois critères essentiels structurent son approche : une marche sécurisée, un confort optimal et la recherche de capacités fonctionnelles maximales. Il invite ainsi le patient à tester la prothèse par différents allers-retours dans le gymnase, en accélérant plus ou moins le pas, en marchant sur le devers, en montant/descendant les marches afin d'évaluer les conduites et habilités motrices. Il est attentif à l'attaque du talon, à l'alignement du bassin, à l'inclinaison du pied parfois trop à l'extérieur ou à l'inverse trop à l'intérieur, au déroulé du pas, à la bonne adaptation du genou prothétique et à l'alignement global corps/prothèse. Dans cette optique, il intervient avec l'aide de clés sur les noix de réglages³²³ pour moduler l'inclinaison et l'alignement des différents composants, pour modifier les réglages tels que l'angle ou la résistance de freinage *via* un logiciel informatique et l'option *bluetooth*³²⁴ sur le genou à microprocesseurs. L'orthoprothésiste réalise donc un travail d'adaptation sur mesure, singulier à chaque patient, dans le but de parvenir à une alliance corps/prothèse la plus adéquate possible.

³²² Il a été également observé, en rapport à la perception et à l'importance des regards, l'attention toute particulière entre pairs vis-à-vis de la marche appareillée lorsque plusieurs personnes se croisent au cours de l'essayage de la prothèse au sein du gymnase. Les personnes amputées s'observent entre elles et des échanges sur certaines techniques du corps prothésé pour la marche ou en rapport à des adaptations de la prothèse peuvent se faire. Ces échanges d'expériences révèlent les nombreuses adaptations et stratégies : technique de marche spécifique, technique lors de pratiques sportives, adaptation de la prothèse, de l'emboîture, du manchon, de l'environnement quotidien, manière d'utiliser ou masquer la prothèse avec les vêtements. Le pair joue à nouveau ici un rôle de miroir et de conseils tel qu'il l'a été analysé au sein de l'ethnographie à l'IDR.

³²³ Les noix de réglages sont situées entre le pied prothétique et l'emboîture et entre le tube et l'emboîture.

³²⁴ À l'époque du terrain d'enquête, ces réglages s'effectuaient sur PC *via* un logiciel. Aujourd'hui, ces réglages peuvent se faire directement *via* une application de *Smartphone*.

L'orthoprothésiste doit nécessairement adapter son approche et ses conseils au degré d'implication et d'exigence du patient. Il guide tout autant le patient qui lui demande conseil que celui qui demeure passif et/ou peu à l'aise lors de l'essai. Face au cas de patients pointilleux en rapport à ce qu'ils désirent au niveau des réglages de la prothèse, il doit trouver un équilibre entre la prise en compte des retours et demandes spécifiques de la personne au niveau des réglages souhaités et son propre avis en tant que professionnel de l'appareillage prothétique. De nombreux échanges se développent, croisant les avis respectifs des deux protagonistes, qui peuvent renvoyer, dans certains cas, à un travail et à des stratégies de négociation vis-à-vis des réglages de la prothèse de la part du patient à l'encontre de l'orthoprothésiste et réciproquement.

Il arrive parfois que les mots puissent manquer au patient pour exprimer avec précision son ressenti ou la gêne rencontrée. Lors de ces situations délicates, un travail de compréhension et de traduction des propos et ressentis du patient par l'orthoprothésiste se met en place afin de chercher à saisir et résoudre le problème ou la difficulté rencontrés. L'orthoprothésiste précise et approfondit ses questions, propose différents termes et pistes au patient afin qu'il décrive au plus près ce qu'il ressent (sensation de serrage, de frottement, de possibles appuis douloureux). Un orthoprothésiste me soulignait qu'un rendez-vous d'essayage de la prothèse ne peut dépasser deux heures car, au-delà de ce temps, il est difficile pour le patient, mais aussi pour le professionnel, d'avoir suffisamment de recul vis-à-vis des réglages. Outre ses compétences et protocoles d'appareillage à suivre, l'orthoprothésiste doit aussi faire preuve de tact et de patience envers le patient ainsi que d'ingéniosité vis-à-vis de la prothèse (rechercher sous différents angles la cause du problème et tester de multiples réglages) afin de trouver la solution et l'équilibre corps/prothèse qui conviennent au mieux au patient.

Nonobstant, les défauts de marche du corps prothésé ne sont pas totalement corrigeables. Par exemple : l'alignement du pied prothétique même fortement rééquilibré peut malgré tout toujours rentrer vers l'intérieur lors de la marche, l'attaque du talon peut aussi s'avérer maladroite ou bien la foulée avec le genou prothétique peut être peu conforme aux recommandations des conduites motrices apprises en rééducation. Tel qu'énoncé à diverses reprises lors de discussions, tout autant par les patients amputés que les orthoprothésistes, de mauvaises habitudes et réflexes peuvent être pris au niveau de la marche appareillée au fil des années. Même si le principal des acquis perdure à long terme, le port et l'usage la prothèse, et plus globalement l'alliance corps/prothèse, restent un processus non figé dans le temps, qui potentiellement peut être amené à se dégrader chez certains patients au niveau de la fluidité et de l'efficacité du cycle de la marche. Les causes de cette détérioration sont diverses : vieillissement et baisse des capacités fonctionnelles de la personne, fatigabilité accrue, usure

du moignon supportant moins bien le port de l'emboîture au quotidien, attention moindre portée au cycle de la marche appareillée, « ras le bol » de devoir toujours penser à marcher « correctement » en rapport aux injonctions médico-fonctionnelles, ortho-prothétiques ou sociales. L'orthoprothésiste doit prendre en compte ces éléments et composer avec la singularité du patient, à savoir : ses défauts de marche, son activité quotidienne, l'environnement dans lequel il évolue et ses souhaits comme adaptations réalisables par l'orthoprothésiste.

Les observations d'essayage de la prothèse révèlent enfin le caractère sensible, fragile et précaire de l'alliance corps/prothèse dans le sens où, pour de nombreux patients, une légère modification d'un réglage de la prothèse, réalisée par l'orthoprothésiste, est perceptible avec des répercussions immédiates au niveau des habilités motrices. Ces changements (orientation du pied, inclinaison du tube de la prothèse, alignement des différents matériaux prothétiques) ont des conséquences directes tout autant positives (dans le cas où la modification convient à la personne) que négatives (dans le cas où la modification va à l'encontre de ce que souhaite la personne et/ou crée une gêne ou un dérèglement au sein de l'équilibre corps/prothèse). La modification d'un seul réglage de la prothèse peut venir impacter et remettre en cause tout l'équilibre jusque-là trouvé entre l'individu et sa prothèse. L'orthoprothésiste doit toujours rechercher une stabilité, maintenir un équilibre entre les différents éléments de la prothèse afin d'éviter des répercussions physiques ou fonctionnelles (douleurs au niveau du moignon ou de la jambe valide avec un déséquilibre entre jambe prothétique et jambe valide) et perceptives (gêne dans l'emboîture, incorporation problématique de la prothèse). Lors de l'essayage, l'orthoprothésiste et le patient cherchent donc ensemble, pas à pas, au fur et à mesure des différents réglages réalisés, à trouver un équilibre satisfaisant en rapport à la nouvelle prothèse. L'importance que revêtent à une petite échelle ces modifications et ces retentissements sur le rapport corps/prothèse donne l'opportunité de saisir ici l'ampleur du changement que peut représenter le renouvellement total de la prothèse avec ce sentiment de « recommencer à zéro » comme l'évoquait un patient enquêté et cité précédemment.

Ce second rendez-vous se clôt lorsque l'ajustement de l'emboîture et de la prothèse conviennent parfaitement au patient et à l'orthoprothésiste. Une fois la validation des réglages actée par les deux protagonistes, le patient se voit « partir à l'essayage » avec sa nouvelle prothèse, habillée d'une esthétique basique (mousse et collant pour masquer les matériaux prothétiques), pour une période de quinze jours environ afin de la tester et d'« être dans le

vrai »³²⁵. Cette phase d'essayage correspond au temps nécessaire pour permettre au patient de tester la prothèse et de s'accommoder à elle dans les conditions réelles de son quotidien. La fin du rendez-vous marque le terme d'une première étape dans le processus d'ajustement de la prothèse (menée en collaboration entre l'orthoprothésiste) et le basculement vers un processus d'accommodement à celle-ci, menée par le patient seul par l'expérience du port et de l'usage de la prothèse tout au long de la période d'essai.

10.1.4. De la période d'essai à la livraison de la prothèse définitive

Le troisième rendez-vous dit de « retour d'essayage » se déroule en général après les deux semaines d'essai au quotidien de la prothèse³²⁶. Le patient est accueilli à nouveau dans la salle située à gauche du couloir ; le rendez-vous débute par les retours d'expérience et le bilan des quinze jours écoulés de test et d'accommodement à la prothèse. Il détaille à l'orthoprothésiste le confort, les possibles gênes, zones de frottement ou douleurs ressenties au sein de l'emboîture. Il donne son point de vue sur l'alignement du pied et du genou prothétique, sur le dynamisme et la sécurité perçus lors des conduites motrices avec l'appareillage prothétique. Il dresse dans son ensemble le tableau de son niveau de satisfaction concernant la prothèse. De son côté, tout en prenant en compte les retours du patient, l'orthoprothésiste examine l'état du moignon et prête attention à ce que la peau ne soit pas marquée par des rougeurs, de petites blessures, voire des suctions au niveau de la cicatrice. Il examine l'état de la prothèse et ré-observe avec attention le patient marcher dans le gymnase afin de vérifier si les réglages et alignements décidés lors du rendez-vous précédent conviennent toujours ou sont à réajuster. Pour valider l'emboîture-test en plastique, synonyme de lancement de la fabrication de l'emboîture en carbone et de montage de la prothèse définitive, il est impératif que le patient trouve du confort dans l'emboîture et se sente en sécurité, à l'aise et dynamique lors des différentes conduites motrices réalisées avec l'appareillage prothétique.

Lors de ce troisième rendez-vous, plusieurs scénarios et types de situation apparaissent dans l'optique de la fabrication de l'emboîture en carbone et du montage de la prothèse définitive. Si la prothèse ne convient pas au patient, le gêne, le blesse et/ou s'il n'est pas satisfait au cours de la marche, l'orthoprothésiste apporte impérativement des modifications à

³²⁵ Expression utilisée par un orthoprothésiste lors d'une discussion sur l'enjeu de cette période.

³²⁶ Certains patients peuvent appeler en urgence le secrétariat de la société pour obtenir un rendez-vous bien plus tôt suite à des complications rencontrées lors des premiers jours de port de la prothèse (difficultés à porter la prothèse, mauvais alignement, etc.).

l'emboîture et/ou effectuée de nouveaux réglages au niveau de la prothèse. Dans les cas où les modifications ont été conséquentes au niveau de l'emboîture et de la prothèse, le patient va devoir à nouveau « repartir à l'essayage » sur une même période d'une à deux semaine(s) pour tester et voir son degré d'accommodement à ces nouveaux réglages sur un temps suffisamment long. Dans le cas où les retours du patient sont globalement positifs avec néanmoins quelques légers éléments à ajuster selon le(s) point(s) de vue d'un ou des deux protagonistes, l'orthoprothésiste apporte quelques petites modifications, comme par exemple affiner l'inclinaison du pied prothétique ou évaser légèrement le haut de l'emboîture pour éviter des appuis douloureux au niveau de l'ischion. La prothèse est de nouveau testée par le patient avec les modifications apportées, puis validées par les deux protagonistes au cours du même rendez-vous, ouvrant la voie à la fabrication de la prothèse définitive. Il est enfin possible que la prothèse convienne au patient et ne nécessite pas ou quasi aucune modification particulière. Dans ces conditions précises, le rendez-vous est alors de courte durée, synonyme de validation des réglages et de mise en route de la fabrication de la prothèse définitive.

Le temps nécessaire aux ouvriers et à l'orthoprothésiste pour la réalisation de l'emboîture en carbone à partir de l'emboîture-test et le montage final des différents composants prothétiques est d'environ deux semaines. Le dernier rendez-vous dit de « livraison de la prothèse » et des manchons (standards ou personnalisés) se déroule donc à l'issue de cette période. Il constitue un événement particulièrement attendu par le patient car la prothèse que l'orthoprothésiste lui livre est l'objet prothétique définitif auquel il va devoir s'habituer, s'attacher et porter quotidiennement durant les années à venir. Elle doit en cela lui convenir immédiatement. Au début de ce dernier rendez-vous, la prothèse définitive est présentée par l'orthoprothésiste au patient : elle est composée d'une emboîture en carbone, fabriquée à partir de l'emboîture-test en plastique, et comporte un montage des différents matériaux prothétiques, réglés et validés au cours du précédent essayage. Les différents rituels et étapes du rendez-vous d'essayage se répètent : le patient met en place la prothèse³²⁷, les deux protagonistes vérifient et valident le rapport emboîture/moignon en position debout statique, puis testent et (re)valident la prothèse et ses réglages lors de différents tests de marche effectués dans le gymnase. Si nécessaire, de nouveau, de légères modifications peuvent être apportées par le prothésiste telles

³²⁷ Mises à part certaines personnes âgées qui rencontrent des difficultés à chausser la prothèse, le patient doit mettre seul la prothèse afin d'être en situation de tous les jours.

qu'évaser ou modifier très légèrement une partie de l'emboîture qui serait susceptible de causer une gêne ou re-régler de quelques millimètres l'inclinaison et l'orientation du pied prothétique.

En sus des observations ethnographiques et analyses menées jusque-là vis-à-vis de l'ajustement corps/prothèse lors des différentes étapes du renouvellement de l'appareillage prothétique, le dernier rendez-vous constitue un prisme ethnographique particulier concernant le choix de l'esthétique de la prothèse et les multiples stratégies de visibilité ou de dissimulation souhaitées par les personnes amputées en rapport à leurs expériences quotidiennes du port de la prothèse en société. Dans la grande majorité des cas, la prothèse est demandée à être livrée avec une esthétique dite « classique » en mousse couleur « chair » qui entoure le pied et tube prothétiques, lui-même recouvert d'un bas qui tend à protéger la mousse mais également à reproduire une couleur proche de celle de la peau. L'ensemble tend au piège anthropomorphique (Vidal, 2016) épousant et reproduisant au plus proche possible les formes d'une jambe valide. De nombreux patients sont particulièrement attentifs à ce que la forme arrondie du mollet soit identique à celle de l'autre jambe. Ils n'hésitent pas à se regarder dans la glace du gymnase, sous différents profils, afin de comparer les deux jambes. Ils demandent l'avis de l'orthoprothésiste et peuvent souhaiter que de légères retouches soient effectuées pour ré-arrondir la forme et correspondre au mieux à ce qu'ils attendent. Il est nécessaire à leurs yeux que la forme de la prothèse puisse se fondre avec celle de la jambe valide et que leur symétrie, couplée au port d'un pantalon et à la mise en place d'une marche harmonieuse, puisse dissimuler au mieux la prothèse. Un exemple ethnographique particulièrement marquant peut être cité pour illustrer cette démarche : lors d'un rendez-vous, un patient sportif, dont la jambe valide était particulièrement musclée et arrondie à l'arrière du mollet, demanda à ce que l'orthoprothésiste effectue une retouche de la mousse de l'esthétique. Il souhaitait plus précisément que la mousse au niveau du mollet soit mieux arrondie pour éviter toute forme de dissymétrie entre les deux jambes, dans l'optique que la jambe prothétique ne paraisse pas atrophiée au regard d'autrui.

La couleur de l'esthétique de la mousse est un autre élément discuté et modifiable en rapport à l'(in)visibilité sociale de la prothèse. Comme souligné précédemment, le choix se porte dans la grande majorité des cas vers la mise en place d'un collant dont la couleur va tendre à se rapprocher au plus près de la couleur de la peau de la jambe valide. Pour autant, les observations de ces rendez-vous ont mis en lumière diverses demandes et stratégies, plus ou moins originales et singulières, vis-à-vis de l'esthétique de la prothèse. Une patiente amputée, suivie tout au long du renouvellement de sa prothèse, demanda par exemple à l'orthoprothésiste que, au moment de la livraison, les ongles d'orteils de la prothèse soient recouverts du même

vernis rouge appliqué sur les ongles de la jambe valide. Son choix s'inscrit dans une démarche d'esthétisation de la prothèse et fait aussi écho à une stratégie d'anthropomorphisation et d'invisibilité du caractère artificiel de l'objet prothétique en jouant sur la ressemblance avec la jambe valide. Néanmoins, la tentative de dissimulation de l'artificialité de la prothèse ne signifie pas son masquage total car elle souhaite l'afficher par exemple avec le port de sandales durant l'été. Par l'usage du vernis (couplé à une esthétique qui correspond à la couleur de peau de sa jambe valide), la patiente met plus particulièrement en place un système de trompe-l'œil où les deux pieds, qu'ils soient organique ou prothétique, se retrouvent à l'identique, avec tous deux du vernis appliqué sur les ongles. Dans une même démarche, une autre patiente a souhaité jouer sur les possibilités de différentes nuances de couleur « peau ». Pour la livraison de sa nouvelle prothèse, elle demanda à ce qu'elle soit habillée d'un collant couleur « peau » foncée car elle bronze facilement et souhaite que le collant de la prothèse corresponde au futur bronzage de sa jambe valide lorsqu'elle portera l'été un pantalon court ou une jupe, laissant tout autant entrevoir sa jambe valide que celle prothétique.

Comme déjà noté dans les travaux de Craig Murray (2005), d'autres patients amputés refusent radicalement le port d'une esthétique et d'un collant couleur « peau ». Ils optent pour d'autres choix d'esthétiques, voire d'aucun. Parmi ces patients, frange minoritaire au sein des individus amputés observés et entretenus, certains optent lors de la livraison de la prothèse définitive pour des collants de différentes couleurs. Comme ont pu le souligner deux patients de l'IDR lors des parties précédentes, ces patients considèrent que la couleur « chair » fait « encore plus faux que faux » comme le soulignait un patient dans l'attente de sa prothèse définitive. Ils préfèrent jouer sur d'autres couleurs de collants, d'autres tons, selon eux plus neutres (noir par exemple). Dans de rares cas, d'autres préfèrent au contraire jouer sur un caractère plus original avec le port de collant aux couleurs bariolées ou la customisation de la prothèse avec des dessins imprimés dessus, voire pour certains, développer des esthétiques en coque 3D qui attirent le regard sur l'originalité de l'objet prothétique lorsqu'il est visible.

Une autre frange de patients enquêtés veille à ce que le carbone de l'emboîture reste apparent et/ou qu'aucune esthétique en mousse ne vienne masquer le tube et le pied prothétiques. Ces choix s'argumentent de manières différentes selon les profils. Certains d'entre eux, pour la plupart jeunes et dynamiques, laissent volontairement l'emboîture carbone noir ainsi que le pied et tube prothétiques visibles dans l'optique de se mettre en scène socialement et de se rendre visibles en « jouant » sur l'univers bionique, cyborgique, « à la *Stars Wars* » comme a pu le souligner un patient au cours d'une discussion. Ils considèrent l'esthétique classique comme décevante, génératrice de regards discriminants au niveau social.

Ils préfèrent retourner le stigmate de l'amputation et du port de la prothèse par l'absence d'esthétique et la mise en avant de la couleur design du carbone de l'emboîture et de l'aspect technologique des matériaux prothétiques. Enfin, pour des raisons différentes de celles évoquées précédemment, quelques patients refusent que leur prothèse soit habillée d'une esthétique. Ce choix se justifie par le fait qu'ils ne portent aucun intérêt au caractère esthétique de la prothèse qu'ils perçoivent comme un élément encombrant et inutile au quotidien.

Au terme de ce dernier rendez-vous de livraison, la prothèse définitive doit nécessairement convenir en globalité au patient en rapport aux différents critères de validation de chaque individu et en accord avec l'expertise de l'orthoprothésiste. Dans la majeure partie des cas, les patients repartent avec elle pour une période assez longue, de six mois à un an, sans revoir l'orthoprothésiste si aucune complication ou problème n'apparaissent. Il est néanmoins possible que malgré l'équilibre des réglages, la prothèse définitive puisse poser des problèmes (par exemple au niveau de l'emboîture) et que la personne n'arrive pas à s'accommoder à la prothèse à court ou moyen terme. L'alliance corps/prothèse reste un processus incertain qui peut nécessiter, dans le cas de certains patients, de revenir très rapidement à la SCO pour divers soucis que ce soit afin de remodifier les réglages ou d'ajuster l'emboîture. Équilibre précaire entre recherche de stabilité, fragilité et risques de vacillements, les différentes étapes d'ajustement, puis d'accommodement, jusqu'à tendre à un équilibre dans l'alliance corps/prothèse, se construisent au fur et à mesure du renouvellement de la prothèse et vont s'étirer sur plusieurs années ; cet équilibre doit en ce sens être pensé, tout autant en relation avec les évolutions bio-psycho-sociales de l'individu que dans la résistance, usure et possibles désadaptations et cassures de l'emboîture et des composants prothétiques.

10.2. L'alliance corps/prothèse ou la métaphore d'Hécate

Les récits et retours d'expériences des patients amputés de la SCO recueillis au cours d'entretiens et la réalisation de plusieurs courtes vidéos, appelées « vidéos didactiques »³²⁸ coréalisées avec les membres de l'ADEPA, ont constitué de secondes données ethnographiques complémentaires aux observations du renouvellement de la prothèse. Ces vidéos didactiques vont constituer un apport prépondérant dans l'étude de l'alliance corps/prothèse. Aux regards subjectifs de l'objectif de la caméra, du visionnage et de l'analyse des images, le processus

³²⁸ Cf. Chapitre n°3.

d'agencement du rapport entre le corps amputé et la prothèse se retrouve observé, scruté, décrypté autrement que par la méthodologie classique ethnographique basée sur les observations et entretiens. Comme souligné par Walter Benjamin dès 1935 dans son essai *L'œuvre d'art à l'époque de sa reproductibilité technique*, le dispositif filmique révèle un potentiel conséquent dans l'optique de donner à voir, interroger et analyser avec une acuité et précision accrue le rapport corps/objet.

« Si le cinéma, en faisant de gros plans sur l'inventaire des réalités, en relevant des détails généralement cachés d'accessoires familiers, en explorant des milieux banals sous la direction géniale³²⁹ de l'objectif d'une part, nous fait mieux connaître les nécessités qui règnent sur notre existence, il parvient d'autre part, à nous ouvrir un champ d'action immense et que nous ne soupçonnions pas. [...] Nous connaissons en gros le geste que nous faisons pour saisir un briquet ou une cuillère, mais nous ignorons à peu près tout du jeu qui se déroule réellement entre la main et le métal » (1935 : 43).

Outil de compréhension et source de connaissances précieux au niveau ethnographique vis-à-vis du processus d'alliance corps/prothèse, l'audiovisuel sera envisagé dans une approche complémentaire à celle des entretiens. « Le seul moyen de dire sans dire est de faire » (Boukala, 2009 : 100), en nous appuyant sur ce propos et ceux de Walter Benjamin, l'enjeu filmique était ainsi de capter et retranscrire par le son (description orale de la personne filmée « en train de faire ») et l'image (filmer au plus de près l'individu amputé) le processus d'alliance qui se tisse entre le corps et la prothèse.

L'ensemble de ces matériaux ethnographiques va nous conduire à analyser les trois visages que peut revêtir l'alliance corps/prothèse au travers de ce que nous désignerons par la métaphore d'Hécate, déesse grecque aux trois visages. La métaphorisation de l'alliance donne l'opportunité d'en saisir la complexité sous l'angle de trois visages : un premier visage articulé autour des capacités fonctionnelles et du bien-être avec la prothèse ; un second révélant la fragilité, les complications et les difficultés de l'alliance ; enfin un dernier qui renvoie à l'envers du décor, à ce que l'on ne voit pas, c'est-à-dire à l'intimité et à la face cachée de l'expérience quotidienne du corps prothésé.

10.2.1. Premier visage : capacités fonctionnelles et bien-être

Au cours de l'ethnographie réalisée au sein de la SCO, nombre de personnes interviewées dessinent un premier visage de l'alliance corps/prothèse synonyme d'un corps (prothésé) capacitaire (Andrieu, 2018). Au sein de leurs discours, l'accent est particulièrement mis sur les

³²⁹ Note du traducteur : « comprendre le génie est dans la technique, et non dans l'artiste ».

capacités fonctionnelles recouvrées et la liberté de mouvement procurée par l'alliance corps/prothèse :

Henry : « C'est un élément indispensable, même de mon existence. Sans elle, je ne pourrais rien faire » (85 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 69 ans).

Lucien : « Moi, avec les prothèses, je fais tout. Je ne me suis jamais interdit autant la marche que monter aux échelles » (61 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 41 ans).

Deborah : « Grâce aux prothèses aujourd'hui, je peux faire plein de choses, qu'au moment de mon amputation, jamais je ne me serais imaginé » (25 ans, amputée traumatique et double tibiale, depuis 8 ans).

Propos réitérés dans les différents entretiens et que ces trois extraits viennent exemplifier, l'usage de l'appareillage prothétique permet de retrouver des capacités d'agir facilitant la réalisation des différentes activités du quotidien (Murray, 2009 ; Samuelsson *et al.*, 2012) et le retour à une certaine indépendance fonctionnelle (Murray et Forshaw, 2013 ; Hafner *et al.*, 2015). Le port de l'appareillage prothétique remédie en grande partie aux possibles situations de handicap générées par l'amputation d'un ou des deux membres inférieurs. Au-delà d'un recouvrement des gestes et des déplacements, les personnes enquêtées soulignent que l'alliance corps/prothèse leur offre un panel élargi d'habilités motrices qui dépassent très largement la seule marche appareillée. Le port quotidien de la prothèse, les adaptations réalisées grâce l'appareillage prothétique ainsi que les connaissances acquises et la prise de conscience du potentiel corporel prothésé au fil des années conduisent ces personnes à ne connaître aucun frein dans leurs diverses activités. Elles sont capables de monter à l'échelle, marcher longuement sans ressentir une fatigue particulière, « forcer » sur la prothèse, voire courir pour certaines grâce à l'usage de prothèses en lame de carbone³³⁰.

Témoignant de leurs expériences de la prothèse sur plusieurs dizaines d'années, des personnes amputées prolongent ces propos et reviennent, lors des entretiens, sur l'apport et le confort conséquents qu'ont engendré et que génèrent toujours actuellement les progrès dans le domaine prothétique :

Jacques : « Impeccable (*la prothèse*). Et une chose que j'ai appréciée aussi énormément dans le renouveau des prothèses c'est les manchons parce qu'avant on mettait les prothèses avec une chiffonnette. On tirait et tout ça. C'était assez long. Et pour adapter le moignon dans le fût, ce n'était pas terrible » (68 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 44 ans).

Baptiste : « Comment on revit avec une prothèse, ouh lala... surtout maintenant avec les C-leg, c'est merveilleux » (47 ans, amputé fémoral et traumatique, depuis 23 ans).

Chacun avec leur type d'amputation (tibiale et fémorale) et leur trajectoire propre, ces deux personnes enquêtées sont représentatives des discours récoltés à la SCO auprès de nombreux

³³⁰ L'usage des prothèses dans le cadre de pratiques sportives sera étudié dans le chapitre n°11.

individus avec une longue expérience de la prothèse, au sujet des progrès et apports qu'ont pu représenter, au fil du temps, les nouveaux matériaux et technologies prothétiques. Avec une trajectoire de plus de quarante années d'amputation et de port de prothèses à son actif, Jacques souligne ainsi, au même titre que plusieurs autres personnes âgées interviewées ayant connu différentes périodes et type de prothèses, le confort procuré par l'arrivée et l'usage des manchons en silicone (à mettre également en corrélation avec la réalisation des emboîtures en carbone³³¹). Autre trajectoire, autre expérience, Baptiste a vécu, grâce à la mise en place de son remboursement par la sécurité sociale, l'arrivée et l'usage des genoux à microprocesseurs classés catégorie n°3 au cours des années 2000. Comme il en témoigne, être appareillé avec un genou à microprocesseurs lui a offert l'opportunité de réacquérir un cycle de marche fluide et harmonieux, de marcher sur de longues distances avec une fatigabilité moindre et de descendre des marches normalement. L'emploi du terme « revivre » est en ce sens significatif de l'apport au niveau fonctionnel suscité par l'usage au quotidien ce type de genou.

Les capacités motrices retrouvées par l'alliance corps/prothèse doivent être aussi pensées de pair avec un confort au sein de l'emboîture comme l'évoque Irène :

Irène : « La prothèse, vous ne la vivez pas comme un... vous la vivez comme un élément de liberté en fait. C'est l'élément libérateur. Et en plus, le jour où elle ne vous blesse pas, elle ne vous fait pas mal et vous pouvez marcher et vous avez presque la sensation de pouvoir fatiguer votre corps autant que si vous aviez deux jambes là-dedans, c'est magique. C'est magique. Pour moi, la prothèse, elle est complètement... elle est intégrée. Elle fait partie de... Elle fait partie de mon corps » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Dans ces quelques lignes, Irène décrit avec précision tout autant le caractère enchanté, « libérateur » et « magique » à se mouvoir avec la prothèse que le processus d'accommodement tissé au fur et à mesure entre corps et prothèse, aboutissant dans son cas à l'incorporation de l'objet prothétique. À penser dans un rapport dialectique, l'apprivoisement et le développement de conduites motrices optimales, au confort et à l'absence de blessure à long terme au sein de l'emboîture, représentent des facteurs primordiaux de bien-être au quotidien. En lien avec les processus d'ajustement de la prothèse patient/orthoprothésiste (comme décrit précédemment avec le travail ethnographique vis-à-vis du renouvellement de la prothèse), d'accommodement et d'expérience journalière de l'appareillage prothétique (vécu par l'individu amputé au long terme), plusieurs personnes enquêtées mettent en avant une dynamique d'incorporation de la prothèse (« elle fait partie de mon corps ») où s'estompe la frontière entre intériorité et extériorité corps/objet prothétique. Au sein des discours et dans une approche

³³¹ Cf. sous-partie 10.1)

phénoménologique du corps amputé, la prothèse est décrite comme faisant partie intégrante du schéma corporel et devient une structure extracorporelle (Murray, 2004) comme l'évoquent deux personnes interviewées :

Pascal : « Moi, j'ai la chance d'avoir le moignon qui est long. J'ai un balancé de genou qui se rapproche du naturel. Donc ce côté-là, je vais ressentir la prothèse comme un prolongement du corps et je vais la ressentir d'autant plus comme ça que la prothèse est bien réalisée et qu'elle est bien adaptée. Franchement, je vais quelque part, je vais oublier que j'ai une prothèse quoi. Je l'ai intégrée complètement » (62 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

- **Olivia** : « Je suis tellement bien avec mes prothèses. J'ai tellement pris l'habitude maintenant que je ne pourrais pas rester sans une prothèse ».

- **Doctorant** : « Vous n'êtes jamais sans prothèse à part pour dormir ? ».

- **Olivia** : « Voilà, du matin au soir, j'ai toujours ma prothèse, tout le temps. Je fais tout avec mes prothèses ».

- **Doctorant** : « Comment les ressentez-vous ? ».

- **Olivia** : « J'en ai besoin de toute façon, je ne peux pas m'en passer, je suis bien. Je suis bien avec mes prothèses, même parfois, j'ai la sensation que j'oublie. Ça me rappelle vite à l'ordre, mais je n'ai jamais eu de soucis de ce côté-là. Je n'ai jamais eu de rejet » (58 ans, amputée traumatique et double tibiale et fémorale, depuis 18 ans).

Dans la continuité des propos d'Irène, ces extraits d'entretiens montrent comment, par le confort optimum dans l'emboîture, par le port au quotidien d'une prothèse adaptée à l'individu et l'habituatation à être appareillé au long terme, la prothèse devient perçue comme objet incorporé indispensable pour la vie de tous les jours. La redondance de la terminologie de l'oubli (« je vais oublier que j'ai une prothèse » ; « j'ai la sensation que j'oublie ») est ici un marqueur de l'effacement du ressenti d'une frontière entre corps et appareillage prothétique.

L'équilibre trouvé au sein de l'alliance corps/prothèse favorise également un bien-être plus général de l'individu comme l'évoque Quentin au cours de son entretien :

Quentin : « Par rapport au dynamisme de la marche, par rapport au confort, donc le fait d'avoir une super prothèse comme ça, finalement, on se sent beaucoup mieux dans sa tête. L'un ne va pas sans l'autre, il faut bien voir ça. C'est que, quand on est bien dans sa prothèse, on est bien dans sa tête. Parce qu'effectivement, quand on a de l'inconfort dans sa prothèse, ça mine le moral quand même, mais c'est comme si vous marchiez constamment avec une ampoule au pied » (46 ans, amputé traumatique et tibial depuis 28 ans).

Déjà étudiés auprès des patients de l'IDR dans les seconde et troisième parties de ce travail, ces propos s'inscrivent dans le prolongement du cercle vertueux de l'alliance corps/prothèse. Analysé principalement en rapport à l'adéquation moignon/emboîture comme source de confort et d'usage de la prothèse, l'éclairage qu'en donne ici Quentin l'oriente plus particulièrement sur le bien-être au niveau psychologique (« quand on est bien dans sa prothèse, on est bien dans sa tête ») et met en exergue la nécessité de concevoir les répercussions de l'alliance corps/prothèse au-delà des aspects médico-fonctionnels comme l'ont souligné les résultats de différents travaux (Liu *et al.*, 2010 ; Murray, 2004, 2009 ; Murray et Forshaw, 2013). Les enjeux confondus de confort au sein de l'emboîture, de dynamisme au niveau de la marche appareillée, de possibilité de porter et marcher avec l'appareillage prothétique constituent des éléments

prépondérants pour le bien-être de la personne. Le confort général au niveau de la prothèse permet de ne pas être parasité par différentes complications liées à l'appareillage prothétique. La comparaison effectuée par Quentin, entre la marche appareillée avec un problème et la marche avec une ampoule au pied, est en ce sens parlant : tout inconfort et/ou complication génèrent une focalisation qui impacte le bien-être de l'individu (« l'inconfort dans sa prothèse, ça mine le moral »). Dans la continuité de l'incorporation et l'« oubli » de la prothèse évoqués précédemment, les propos de Quentin montrent que, lorsque la prothèse est correctement adaptée, le rapport corps/prothèse trouve son équilibre, l'appareillage prothétique ne constitue plus une préoccupation centrale et permet à l'individu de se projeter pleinement dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

Au-delà du rapport *stricto sensu* entre organique et prothétique, le cercle vertueux de l'alliance corps/prothèse doit être pensé dans sa relation et son agencement à l'environnement matériel³³². Par les différentes possibilités de cadrage de l'image et la captation des discours des personnes concernées, l'anthropologie audiovisuelle offre la possibilité d'étudier les différentes adaptations matérielles mises en place par les personnes amputées avec les objets, aides techniques et l'environnement proche. Au sein de ce premier visage de l'alliance corps/prothèse, deux vidéos réalisées avec un membre de l'ADEPA sont sources de compréhension et d'analyse de l'environnement matériel qui entoure la personne amputée.

La vidéo intitulée *Faire du vélo avec une prothèse fémorale*³³³ constitue un premier élément ethnographique pour décrypter l'importance de l'environnement matériel pour l'individu prothésé. L'explicitation et l'exposition à la caméra des stratégies élaborées dans la pratique du vélo (dé)montrent les différents agencements matériels et leur imbrication nécessaire afin de réaliser sans difficultés l'activité :

³³² Cf. Chapitre 8.

³³³ <https://www.dailymotion.com/video/x6bo762>

Captures d'Écran (CE) de n°1 à 4 :

Présentation des objets qui accompagnent la prothèse
(Faire du vélo avec une prothèse fémorale, 2017)



CE n°1 : La pédale

- « Une petite entretoise pour l'adaptation de la manivelle de façon à écarter le talon de la prothèse afin qu'il ne vienne pas toucher la manivelle et empêcher de pédaler ».
- « Dessus pédale automatique pour garder le pied sur la pédale, sinon à chaque fois qu'on pédale et qu'on fait un tour la prothèse s'en va ».



CE n°2 : La selle adaptée

- « Je trouvais la selle trop haute, donc j'ai mis une selle télescopique avec une commande au guidon (...) Une fois que je suis sur le vélo j'appuie sur le bouton et on remonte la tige de selle et on peut pédaler ».
- « Quand je m'arrête, je ré-appuie sur le bouton, la selle redescend avec le poids et là je peux m'arrêter tranquillement et j'aurai les pieds par terre en sécurité ».



CE n°3 : Les chaussures de vélo

- « Des chaussures de vélo classiques avec des cales intégrées à la semelle ce qui permet d'aller marcher ».



CE n°4 : Le chausse-pied :

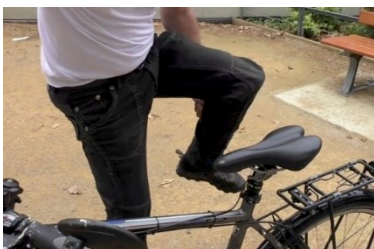
- « L'outil indispensable : le chausse -pied ».

La décomposition de la première partie de la séquence donne à saisir l'agencement des différents objets articulés autour du corps prothésé. La capacité à faire du vélo ne résulte pas d'une simple addition (personne amputée + prothèse + aides techniques + vélo) mais se tisse au travers de l'intrication et de l'agencement des différentes entités humaine, prothétiques et techniques. L'accessoire qu'est le chausse-pied permet d'enfiler le pied prothétique dans la chaussure adaptée pour la pratique du vélo ; la chaussure se « clipse » à la pédale adaptée au modèle de chaussure ; la pédale adaptée à la particularité du mouvement d'une prothèse fémorale permet à la personne amputée appareillée de monter sur la selle en sécurité ; la hauteur de selle se règle directement *via* la commande à portée de main sur le guidon et offre la possibilité à l'individu de pédaler et de se déplacer sans contrainte. Par la présentation à l'œil de la caméra des différentes aides techniques par la personne concernée, la vidéo met en image

et en son enchevêtrement personne amputée-prothèse-aides techniques-vélo. De ces liens, il découle irrémédiablement un ensemble de techniques du corps prothésé, voire technicisé, en rapport aux différentes aides que l'approche audiovisuelle permet d'appréhender :

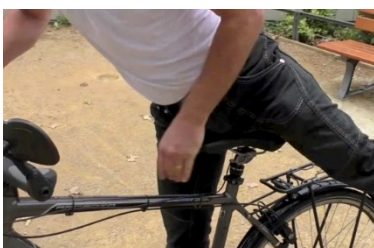
Captures d'écran de n°5 à 8 :

Techniques du corps prothésé et rapport à l'environnement matériel
(Faire du vélo avec une prothèse fémorale, 2017)



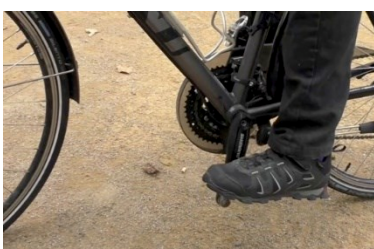
Étape n°1 :

« Je mets mon C-leg en position en vélo » (genou déverrouillé) (*bip de la prothèse*).



Étape n°2 :

« On vérifie qu'il n'a vraiment plus de freins ».



Étape n°3 :

- « On monte sur le vélo. On est en totale sécurité parce que les pieds sont à plat et que la selle est basse ».

- « On met la sécurité » (*au niveau de la pédale*).



Étape n°4 :

« Et là je suis parti » (remonter la selle avec la commande au guidon).

Les différents choix de cadrage, proches du corps prothésé ou plus élargis sur l'individu, et l'accompagnement par la voix de la personne filmée « en train de faire » donnent à comprendre l'enchaînement des étapes et techniques du corps prothésé, construites en rapport à l'environnement matériel, de la mise en selle à la mise en route de la personne amputée sur son vélo. Dans un premier temps, l'image/son laisse transparaître une maîtrise de la prothèse, et plus particulièrement du genou prothétique, utilisés selon différentes fonctions offertes par la technologie prothétique. Le mode *Freinage* du genou prothétique activé, mode classique le plus utilisé au quotidien avec une résistance au niveau de la jambe, offre la possibilité de mettre la

chaussure sans difficulté avec l'aide du chausse-pied. Puis, par un appui répété sur le talon du pied prothétique, la personne amputée fait basculer, dans un second temps et par ce « simple » geste (demandant néanmoins un entraînement certain avant de pouvoir le réaliser avec efficacité), le genou prothétique en mode *Libre* où le freinage est désactivé afin de pouvoir pédaler. Une fois en selle, les conduites motrices s'expriment au travers du fixage du pied prothétique sur la pédale avec le genou toujours en mode *Libre*, puis du lancement du pédalage (debout sur le vélo) et le réglage de la selle tout en pédalant. Le corps prothésé filmé se révèle ici finement équilibré et maîtrisé et les conduites motrices qui en découlent fluides et sans à-coups. D'un cadrage fluctuant entre proximité au corps et aux objets (étape n°3) à un cadrage plus élargi des habilités motrices (étape n°4), la séquence laisse voir la potentialité de l'alliance corps/prothèse, agencée aux différentes aides techniques, à réaliser sans aucune contrainte et obstacle les différentes conduites motrices. Au sein du court-métrage *Ma vie prothésée*, Olivier revient sur cette vidéo didactique du vélo et revendique la capacité à dépasser la situation de handicap induite par l'amputation :

Patrick : « Si on se dit : "je suis handicapé, je ne le ferai pas", on ne le fera pas. Après, on se dit : "Oui, je suis handicapé. Mais j'ai moyen de le faire quand même. Je suis amputé, et je peux le faire quand même, et je le fais". Voilà. Au départ oui, c'est vrai, je faisais beaucoup de vélo. On m'a dit : "Le vélo va être difficile, il va falloir adapter ça, adapter cela. Tu ne vas pas pouvoir faire ça, pas pouvoir faire cela". Et ce handicap-là, au départ quand on m'a dit : "Tu es handicapé, cela va être difficile, machin...", bien non. J'ai refait du vélo normalement. Oui, du vélo, on en fait » (48 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Toujours réalisée et tournée avec Olivier, une seconde vidéo didactique *Conduire avec une prothèse fémorale*³³⁴ poursuit l'analyse des capacités fonctionnelles développées par la personne amputée appareillée dans l'agencement individu amputé-prothèse-aides techniques-environnement. Au sujet de la conduite, activité essentielle au quotidien particulièrement d'un point de vue professionnel, Olivier raconte tout au long de la séquence vidéo les petits gestes, adaptations et agencements qui lui permettent d'utiliser sa voiture sans réelles contraintes :

³³⁴ <https://www.dailymotion.com/video/x6bo8ds>

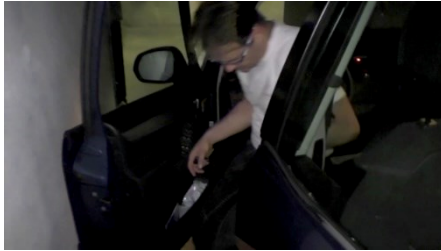
Captures d'écran de n°9 à 13 :

Agencement entre corps prothésé, objets et environnement
(Conduire avec une prothèse fémorale, 2017)



Étape n°1 :

« On fait bien attention la veille de surtout bien se garer en serrant toujours le côté droit afin d'avoir beaucoup de place pour monter dans la voiture ».



Étape n°2 :

« On rentre toujours en arrière et quand je me gare, je recule toujours le fauteuil à fond pour avoir le maximum de place pour pouvoir passer la prothèse ».



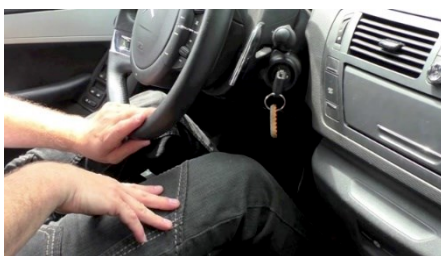
Étape n°3 :

« On ré-avance un peu ».



Étape n°4 :

Ouverture de la porte du garage via la télécommande.



Étape 5 :

« Il n'y a rien de plus simple c'est une voiture automatique forcément. Donc le pied prothèse une fois qu'il est posé au sol, il ne bouge plus et il n'y a plus qu'à accélérer ou freiner avec le pied valide »

Les faits, gestes et explicitations saisis par la caméra, ici décomposés en quatre étapes, offrent une facette particulièrement saisissante d'un point de vue ethnographique de l'agencement, tout à la fois simpliste mais minutieux, qui s'installe entre la personne amputée prothésée, le véhicule, les adaptations et aides techniques et l'adaptation *de* et *à* l'environnement proche. Afin d'accéder et de pouvoir utiliser quotidiennement sa voiture, Olivier explicite lors des étapes n°1, n°2 et n°3, les détails d'ordre matériel et spatial auxquels il prête attention pour

pouvoir accéder au siège de son véhicule. Il est premièrement nécessaire pour lui de toujours garer la voiture en aisance avec un espace plus conséquent du côté conducteur. Suite à cette précaution, l'entrée dans le véhicule avec la prothèse s'effectue grâce à la préparation en amont du recul du siège conducteur (à réaliser à chaque fois lors de la descente du véhicule dans l'optique du prochain usage), qui est ensuite ré-avancé. L'étape n°4 voit l'utilisation de la télécommande pour l'ouverture automatique de la porte du garage sans qu'Olivier n'ait besoin de sortir de la voiture. Du stationnement de la voiture à l'entrée d'Olivier dans le véhicule, une triangulation se fait jour entre le corps prothésé, le véhicule et l'environnement du garage.

Le cadrage de l'étape n°5 et la description orale faite par Olivier sur l'aisance avec laquelle il peut conduire grâce à l'usage d'une boîte automatique (« le pied prothésé une fois qu'il est posé au sol, il ne bouge plus et il n'y a plus qu'à accélérer ou freiner avec le pied valide ») prolongent le regard et l'analyse du rapport à l'environnement matériel et technologique. Cette cinquième étape met précisément en lumière la délégation technique (ici la boîte automatique) qui vient compenser l'impossibilité liée à la prothèse d'utiliser la pédale d'embrayage. Le corps prothésé est ici complété, suppléé par l'apport de la technologie permettant à la personne de conduire sans utiliser la prothèse. L'alliance corps/prothèse, l'agencement de la personne avec la délégation technique grâce à l'usage de la boîte automatique deviennent sources de remédiation au handicap et de capacité à conduire au même titre que n'importe quel individu valide.

Pour clore sur ce premier visage de l'alliance corps/prothèse, il est nécessaire de préciser que ces capacités fonctionnelles à se déplacer en véhicule ou en vélo sont indubitablement à concevoir comme un processus développé au fur et à mesure des années et que l'audiovisuel vient ici *in fine* exposer face caméra comme définitivement maîtrisé. En ce sens, à travers l'usage d'un langage en rapport à l'audiovisuel, il est essentiel de « rembobiner » et de concevoir que le corps prothésé et l'agencement matériel se sont construits au fur et à mesure de l'expérience, de tâtonnements, d'ajustements, d'accommodements jusqu'à une certaine optimisation des conduites motrices qui révèle une expertise³³⁵ (Nourrit et Rosselin-Bareille, 2017) de la personne concernée dans son rapport aux divers objets et environnement proche. De l'expérience à l'expertise, de par la mise en image et l'explicitation par Olivier des habiletés motrices avec le vélo et le véhicule, c'est un regard particulier et éclairant, au prisme de

³³⁵ Pour Déborah Nourrit et Céline Rosselin-Bareille, « l'expertise, dans le cadre de l'apprentissage moteur, est souvent corrélée à l'optimisation. L'expert est celui qui exécute un geste ou une série de gestes d'une façon efficace avec un coût énergétique et cognitif minimal » (2017 :102).

l'audiovisuel, des capacités et adaptations développées à vivre prothésé au quotidien et au long terme qui se font jour.

10.2.2. Deuxième visage : complexité, fragilité et complications

Henry : « Je crois que la vie d'un mutilé, ce n'est pas un long fleuve tranquille. Il y a des hauts, et il y a des bas. Je pense que... c'est mon sentiment, je pense que quand on a une bonne prothèse, bien faite, qui ne fait pas mal, ça rend la vie facile. Par contre, dès qu'il y a un problème, alors là, c'est la merde. Et ça devient difficile » (85 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 69 ans).

En préambule à cette seconde sous-partie, les propos d'Henry viennent d'emblée contrebalancer le premier visage de l'alliance corps/prothèse présenté précédemment, articulé sur des capacités fonctionnelles retrouvées. Ils donnent lieu à l'introduction d'un second visage de l'alliance, à connotation plus désenchantée, au sein duquel apparaît une forme inhérente de fragilité au long terme, aux causes multiples selon la singularité de l'individu amputé, l'appareillage prothétique, les environnements et situations rencontrés.

Dans la continuité de nos analyses de la deuxième et troisième partie de ce travail sur le moignon comme garde-fou, apparaissent à nouveau, au sein des entretiens menés auprès des personnes amputées de la SCO, de premières limitations liées à de possibles irritations, douleurs et blessures au niveau du moignon :

Carine : « C'est sûr que vous êtes à la merci d'une blessure. En tout cas, moi, le petit moignon hyper cicatriciel, ça reste une blessure » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Thierry : « (*L'orthoprothésiste*) a trouvé la solution de faire un peu avec de la silicone, de faire la forme de la cicatrice dans le manchon. De façon à [...] étouffer un peu cette espèce de crevasse que j'avais au fond... au niveau de la cicatrice et qui a très bien marché. Il m'a enlevé quasiment toute la douleur que j'avais au niveau de la cicatrice et sur la journée. Par contre, je rencontre toujours beaucoup de problèmes au niveau osseux, au niveau appui et à ce stade-là, je n'ai toujours pas trouvé un confort à la prothèse » (53 ans, amputé traumatique et tibiale, depuis 27 ans).

- **Pascal** : « En fait, ce que j'ai dit tout à l'heure, comme j'ai eu à un moment donné, des prothèses, pour les essais avec des déformations. Donc à un moment donné, je travaillais avec une prothèse qui n'était pas top. En fait, j'avais une bulle d'air au fond. Donc évidemment, ça a fait suctions, donc ça a bouffé le peu de peau que j'avais. Donc forcément l'os est tout de suite sorti. Donc on a dit, on va arrêter et on attend que tout se referme. Ça, ce sont des trucs que normalement tu dois gérer mieux que ça ».

- **Doctorant** : « Dans ce cas-là, tu le soignes comment le moignon ? ».

- **Pascal** : « Déjà pas de prothèse, c'est clair » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Thomas : « Pas qui se blesse (*le moignon*), mais j'ai souvent des boutons par rapport à la journée de travail, par exemple. Parce que c'est vrai que je suis toute la journée debout, transpiration. Je suis assis, debout, à genoux. C'est pour ça que les *C-Leg*, je les casse. Sur les échelles... donc, oui, j'ai des frottements. Oui, on va dire que sur une semaine, je vais avoir un jour et demi où je vais être bien dans ma prothèse. Et le reste du temps, je vais être un peu... plus emmerdé. Mais c'est comme ça. Mais en fait, si tu veux, même si tu as mal, je n'y pense pas. Je le sais sur le coup et je sais que c'est comme ça. Avec le temps, tu fais avec » (32 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 16 ans).

Les complications en relation avec le port de la prothèse sont multiples comme le montrent ces extraits d'entretiens. En premier lieu, la forme et le type de cicatrice du moignon, couplés au

port quotidien de l'emboîture, sont de premiers facteurs susceptibles de produire, *via* des phénomènes de succion et de frottements, de possibles détériorations de la cicatrice, de la peau du moignon et provoquer des douleurs. Autre complication récurrente citée dans de nombreux entretiens, l'inadéquation moignon/emboîture, liée à la fluctuation du moignon ou à une emboîture désadaptée, cassée ou à une fuite d'air constitue un autre facteur possiblement source de gênes, d'irritations, voire de douleurs au niveau du moignon. La douleur peut aussi être ressentie en lien avec une position non accommodante, telle certaine position assise où la chair du haut de cuisse peut se retrouver pincée par l'emboîture. À ces premiers facteurs, s'ajoute également le port prolongé de la prothèse en rapport à une activité motrice intense produisant des frottements répétés ou inadéquats moignon/emboîture, diverses gênes et douleurs. Quelles qu'en soient les origines, les personnes amputées enquêtées soulignent les retentissements conséquents, immédiats ou à plus ou moins long terme, générés par la rupture de l'équilibre entre corps et prothèse. Selon leur teneur et gravité, ils peuvent se traduire concrètement au quotidien par un port restreint de la prothèse ou l'obligation de suspendre le port de l'appareillage prothétique sur une période plus ou moins longue dans l'attente d'une cicatrisation, d'une disparition des irritations ou dissipation des douleurs ressenties.

Le facteur temporel en rapport au vieillissement et à l'usure de la peau du moignon, conjugué au port au quotidien et à long terme de la prothèse, engendre une fragilité grandissante à mesure des années. Au cours de l'entretien, une personne enquêtée décrit avec précision ce processus et ses impacts :

Didier : « Maintenant, j'ai plus de problèmes parce que le moignon supporte moins le, le... les rougeurs apparaissent plus facilement, ça vous blesse un peu. Dès que ça blesse un peu vous marchez moins bien parce que vous appréhendez de vous appuyer sur votre prothèse parce que ça vous rappelle à l'ordre qu'il y a quelque chose qui vous fait mal » (77 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 62 ans).

Au fil des années, le port prolongé de la prothèse génère une usure de l'épiderme dont la capacité de résistance est variable selon chaque personne amputée, en rapport aux particularités physiologiques, à la pathologie, l'hygiène, l'activité et la durée du port de la prothèse au quotidien. Les propos de Didier donnent ici à saisir le caractère évolutif de la peau du moignon. La détérioration épidermique du moignon et de son capital de résistance *au* et *par* le port de l'emboîture renvoie à la notion de paradoxe du moignon mais l'éclairant sous un regard nouveau, sous forme d'un renversement. De l'amputation et de la perte d'une partie de soi à l'appropriation d'une nouvelle composante corporelle lors des premières années post-amputation (source de nouvelles expériences corporelles, de capacités fonctionnelles dans son alliance avec la prothèse), le moignon s'inscrit, à l'échelle des années écoulées, non plus dans une phase accrue de potentialités et de renouveau, mais dans une phase déclinante en rapport à

l'usure de la peau du moignon et à la perte de résistance au contact de l'emboîture. Le moignon subit une altération liée à une usure, génératrice d'une fragilité accrue, où la personne se retrouve petit à petit dans une gestion et une préservation du capital épidermique de son moignon. Les années passant, elle est contrainte de prêter une attention plus conséquente au moignon et à son rapport à l'appareillage prothétique et de veiller à ne pas « forcer » dessus lors des diverses activités motrices. Ne pas être vigilant à ces différents éléments et situations conduit inéluctablement à aggraver la fragilité du moignon laissant entrevoir un horizon assombri en ce qui concerne la capacité à porter quotidiennement et de manière prolongée la prothèse sur l'ensemble de la journée.

En résonance avec les discours tenus par les patients enquêtés de l'IDR vis-à-vis de leurs expériences post-milieu hospitalier un an et demi après leur sortie, l'expérience à long terme du rapport corps/prothèse révèle à nouveau les difficultés rencontrées au niveau de la transpiration au sein de l'emboîture lors des périodes de chaleurs. Nombreuses sont les personnes enquêtées évoquant ce problème récurrent de sudation :

- **Arthur** : « C'est qu'en fait je transpire là-dedans, j'ai le moignon qui dégonfle et après, la prothèse, il faudrait l'enlever, il faudrait essuyer, il faudrait mettre des bonnets, il faudrait... ça en plein milieu de la rue ».

- Doctorant : « Et tu ne subis pas trop la chaleur ? ».

- Arthur : « Ah! La chaleur, ce n'est pas terrible [...] Ce n'est pas terrible parce qu'avec la chaleur tu transpires plus, et donc, ton moignon fond encore plus rapidement que d'habitude » (34 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 12 ans).

Pascal : « Les transpirations, la sueur au bout d'un moment, si tu as le soleil qui est sur la prothèse pendant trois cents bornes, ça fait un peu l'effet micro-onde [*rire*] » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 30 ans).

Fabrice : « Si, si. J'ai des [...] L'été, par exemple, avec la chaleur des fois il y a des blessures, mais le frottement, tout ça, ce n'est pas le top. Mais bon on fait avec » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 30 ans).

Produite par la combinaison du port du manchon, du confinement au sein de l'emboîture, de l'activité motrice appareillée et de la chaleur, la transpiration du moignon et l'humidité du manchon qui en découle génèrent diverses difficultés. Elles ont des retentissements sur le confort et le maintien du moignon dans l'emboîture avec des risques de glissements, de déchaussage non-prévu et inévitablement de possibles risques de chute. En outre, le phénomène de sudation provoque une fluctuation du volume du moignon avec, dans la plupart des cas, un amaigrissement de celui-ci³³⁶. Les changements de forme et de volume du moignon créent une rupture dans l'alliance corps/prothèse avec une désadaptation de l'équilibre trouvé jusqu'à

³³⁶ Chez certaines personnes amputées, la chaleur et le confinement dans l'emboîture peuvent provoquer un gonflement du moignon.

présent entraînant une perte de confort, des risques de frottements plus ou moins irritants ou douloureux ainsi que, de nouveau, des risques de déchaussages combinés aux phénomènes de glissements produit par l'humidification du manchon. Du point de vue de l'intimité du corps et des interactions sociales, la sudation produit des odeurs désagréables pour la personne, possiblement gênantes pour l'entourage³³⁷, et susceptibles de mettre en place une situation de malaise lors d'un retrait urgent de la prothèse (avec la famille, les amis, au travail ou lors de pratiques sportives).

Les différents aléas et complications répétés liés au port de l'appareillage prothétique provoquent chez certaines personnes amputées un rapport ambigu envers la prothèse. Approfondissant la notion complexe d'alliance corps/prothèse, au sens d'un pacte qui se scelle entre l'individu et l'objet prothétique, différentes personnes amputées tendent à développer une approche ambivalente vis-à-vis de la prothèse où une forme de rejet transparait dans leurs propos particulièrement lorsqu'en fin de journée, en raison d'un port prolongé de l'appareillage prothétique, la douleur au niveau du moignon se fait de plus en plus forte et difficile à supporter au sein de l'emboîture :

Pascal : « Des fois ça me fait un peu chier, j'aurais tendance à tout vouloir envoyer balader. Mais je veux dire que c'est au même titre que tu marches pendant une journée avec des chaussures qui te font mal. Quand tu rentres à la maison, tu as qu'une envie, c'est de bazarder les godasses » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Thierry : « Faut se dire que je suis heureux quand je l'enlève le soir quand je rentre, que j'ai fait toutes mes activités et tout. Je rentre, je prends ma douche, j'enlève tout. [...] Je ne veux plus rien avoir sur moi et c'est vrai que je suis bien quand je n'ai plus rien au bout de cette jambe puisque je ne ressens plus aucune douleur » (53 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 27 ans).

Alexis : « Comme je l'ai dit l'autre jour, si ça ne tenait qu'à moi, je serais sur une jambe. La prothèse en elle-même, c'est difficile et c'est chiant, que tu souffres pour rien, en fait. Sur une jambe là, tu ne souffres pas ; là, c'est bien. Donc ça ne tiendrait qu'à moi, je serais sur une jambe. Mais, je ne peux pas parce que j'ai plein de trucs à faire sur deux jambes » (26 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Malgré les apports fonctionnels, les propos tenus démontrent que, la journée avançant, la prothèse devient peu à peu un objet de plus en plus récalcitrant pour la personne et difficile à (sup)porter. Certains termes et phrases employés par Pascal, Thierry et Alexis sont révélateurs du rapport équivoque à la prothèse : « ça me fait un peu chier », « bazarder les godasses », « je ne veux plus rien avoir sur moi », « si ça ne tenait qu'à moi, je serais sur une jambe », « tu souffres pour rien ». La prothèse se révèle tout autant être un objet essentiel à porter pour mener à bien les différents déplacements et activités journalières qu'un objet synonyme d'inconfort et de douleurs dont le souhait principal des personnes amputées est de s'en délester en fin de

³³⁷ Cf. sous-partie précédente 10.1)

journée. Cette situation vécue au quotidien démontre le caractère équivoque de la prothèse en rapport à ces différents visages. Celui désenchanté de l'alliance corps/prothèse qui apparaît le soir pondère fortement les éléments et facteurs positifs avancés en rapport au visage précédent. En ce sens, l'alliance se révèle non linéaire, naviguant entre confort et inconfort, au sein même d'une journée.

Majoritairement analysés jusqu'à présent sous la focale du rapport moignon/emboîture, les retentissements de l'alliance corps/prothèse au long terme se perçoivent également à l'échelle plus globale du corps. Vivre et vieillir amputé et appareillé génèrent diverses problématiques d'ordre physiologique et fonctionnel qui se font jour au sein des entretiens :

Alexis : « Au niveau des séquelles déjà du dos. Après, au niveau du bassin que je sens, là. J'ai vachement mal au bassin et c'est vachement usé, je trouve. Déjà, au niveau du bassin. Après, la cheville parce que c'est vrai que je suis toujours sur une jambe et ça fatigue la cheville » (26 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Quentin : « Puis, mon haut de corps aussi, les autres parties de mon corps peuvent être fatiguées parce que musculairement, je compense beaucoup de l'autre partie de mon corps. Donc il faut que je gère un peu ma marche, pour faire en sorte de ne pas arriver sur les rotules le soir. Parce que le but, c'est quand même d'arriver le soir en bonne forme et pouvoir continuer à marcher. Parce que si vous marchez déjà dès le matin comme un malade, le soir, le corps va être fatigué » (46 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 28 ans).

Thierry : « Le corps qui fatigue, sur les autres articulations, le dos, la hanche. L'autre jambe, elle fait tout le boulot... pas tout, mais $\frac{3}{4}$ du boulot quoi » (53 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 27 ans).

L'amputation modifie de manière radicale l'équilibre du corps à court, moyen et long termes. La morphologie du corps humain et les techniques du corps étant construites sur le principe d'une marche bipède, les bouleversements au niveau fonctionnel provoqués par l'amputation, puis la marche appareillée quotidienne, impactent le corps amputé et le confrontent à différentes complications au fur et à mesure des années. Comme elles le décrivent tout au long de leur vie post-amputation, les personnes amputées sont enjointes à utiliser et solliciter la jambe valide dans les différents gestes quotidiens avec ou sans prothèse. Lors des transferts (douche, lit) ou des déplacements en béquille sans prothèse, voire à cloche-pied pour les personnes amputées lors des courts déplacements à domicile (du lit aux toilettes ou du lit à la douche), la jambe valide est inévitablement mise à contribution. Au long terme, l'usure liée aux efforts répétés et la sur-sollicitation de la jambe valide créent diverses complications ou douleurs, par exemple au niveau de la cheville et des articulations (genou), comme l'explicitent Alexis et Thierry au cours de l'entretien.

Au centre du travail en rééducation en milieu hospitalier avec les kinésithérapeutes, puis avec les orthoprothésistes lors des essais et réglages de la prothèse, la recherche d'une marche appareillée la moins abrupte et la plus fluide possible tend à éviter certains déséquilibres et

complications au niveau fonctionnel. Au départ peu attentives aux retentissements corporels au long terme que risquent de provoquer l'amputation et la marche appareillée, les personnes amputées prennent conscience, chemin faisant, de par leur propre expérience corporelle de la marche appareillée et du vieillissement, des retentissements sur leur situation et potentiel corporels en déclin. Au fil des années, des douleurs liées à de mauvaises postures et/ou à une marche appareillée peu adaptée apparaissent au niveau des hanches, du dos, des épaules comme le décrivent Quentin et Thierry. Ces extraits donnent à nouveau l'opportunité de saisir le caractère certes palliatif de la prothèse mais en aucun cas à la considérer comme élément réparateur, compensant totalement le membre perdu ou synonyme d'un retour à l'état antérieur « normal » d'avant amputation. D'un point de vue corporel, l'alliance corps/prothèse ne peut faire fi des multiples complications et douleurs inhérentes au vécu à long terme post-amputation et que de mauvaises habitudes, postures et conduites motrices incorporées, années après années, sont inévitablement susceptibles d'aggraver.

10.2.3. Troisième visage : intimité et face cachée

Le jeu de balancier entre capacités fonctionnelles retrouvées et fragilité-complications post-amputation ne doit pas occulter un dernier visage de l'alliance corps/prothèse au long terme auquel correspond la « face cachée », souvent éclipsée et peu étudiée car correspondant à l'intime, au non-perceptible, au non-visible et souvent au non-dit. De nombreux aspects et situations composent ce troisième visage, nous en analyserons ici les principaux.

L'étude de ce dernier visage qu'est la face cachée, autrement dit de ce qui se voit peu ou pas, conduit d'emblée à aborder l'expérience corporelle post-amputation du membre fantôme au long terme pouvant venir se superposer et/ou interférer avec le port de l'appareillage prothétique. Cette particularité de l'expérience corporelle post-amputation fut évoquée à diverses reprises par les patients amputés de la SCO. Une majorité des personnes interviewées disent percevoir toujours la sensation du membre fantôme et quelques-unes toujours ressentir des douleurs fantômes qui perdurent dans le temps :

Olivia : « J'ai toujours senti mes pieds dans mes chaussures [...] mais même maintenant, là maintenant que je parle, mon pied, il n'est pas là. Il est dans ma chaussure, au bout de ma prothèse. N'empêche que j'ai quand même des douleurs fantômes » (58 ans, amputée traumatique et double tibiale et fémorale, depuis 18 ans).

Irène : « Oui, mais pas douloureux du tout. C'est comme un pied qui est très bandé, très serré, très compact, mais qui est là. Je peux lui... je peux bouger la cheville. Je sens la cheville, je sens le pied, je... mais c'est un peu engourdi en fait » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Jacques : « Ce n'est pas tout le temps. Parfois on a de ces décharges électriques ! Ça surprend, c'est quelque chose qui est douloureux. C'est vrai [...] souvent, pour moi ça se fait pratiquement la nuit ou en soirée.

Quand c'est en activité, c'est assez rare. Mais le soir quand je suis un peu au repos ou les trucs comme ça, ça secoue » (68 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 44 ans).

Les propos des personnes amputées mettent à nouveau³³⁸ en exergue le caractère singulier de la sensation et/ou douleurs du membre fantôme. Cette singularité se retrouve dans les descriptions faites de la sensation fantôme dont les ressentis, voire la capacité à mouvoir le membre fantôme, sont variables selon les individus (« J'ai toujours senti mes pieds dans mes chaussures », « il est comme un pied qui est très bandé, très serré, très compact »). Évoquées avec une moindre occurrence en comparaison à la sensation fantôme au sein de l'échantillon de personnes interviewées, les douleurs du membre fantôme ont pour spécificité de rester malgré tout parfois déroutantes même si une accoutumance et une gestion s'instaurent au fil des années et de l'expérience vécue. Les différentes formes sous lesquelles elles apparaissent (écrasement, serrage, « décharges électriques » comme le décrit Jacques), les divers moments de la journée où elles se font ressentir (plus particulièrement le soir et la nuit sans port de la prothèse), la variabilité de leur intensité sont autant d'éléments auxquels la personne fait face, s'habitue et tend à maîtriser au long terme et, pour la plupart d'entre eux, sans nécessaire prise de médicaments pour calmer la douleur.

Dans le cadre de l'intimité du corps amputé et dans l'optique d'un port régulier de la prothèse, les personnes amputées sont contraintes à prêter une attention à l'hygiène de leur moignon et à mettre en place son suivi et son observation journalière. La vidéo réalisée avec les membres de l'ADEPA, intitulée *Observer son moignon*³³⁹, donne à voir et à entendre ce versant de l'intimité quotidienne et la manière dont une personne amputée entreprend pour l'observation concrète de cette partie de son corps à domicile :

³³⁸ Cf. Chapitres n°5 et n°7.

³³⁹ <https://www.dailymotion.com/video/x6bo5n2>

Captures d'écran de n°14 à n°16 :

Agencement entre corps prothésé, objets et environnement matériel
(*Observer son moignon*, 2017)



Étape n°1 :
« le déchaussage »



Étape n°2 :
« D'une part on vérifie au toucher »



Étape n°3 :
« On l'observe au miroir pour vérifier qu'il n'y a aucune blessure, que tout est bien sain et propre. C'est une surveillance quotidienne importante »

La séquence saisie par la caméra met en lumière la procédure ainsi que les différentes techniques du corps et objets utilisés permettant l'observation minutieuse du moignon. L'observation se fait d'un point de vue tactile (étape n°2) avec une palpation de l'ensemble du moignon pour vérifier de possibles irritations ou irrégularités de la peau, ressentir des appuis osseux sensibles ou des douleurs ainsi que pour évaluer la chaleur du moignon en lien avec d'éventuels problèmes de vascularisation. Après la vérification sensorielle du moignon, la personne poursuit son travail d'observation et montre face caméra (étape n°3) la méthode qu'elle adopte par l'intermédiaire d'un petit miroir pour visualiser le dessous de son moignon, partie non-visible, où des irritations de la peau, kystes ou détérioration/infection de la cicatrice peuvent apparaître en rapport aux appuis et contacts quotidiens avec l'emboîture. Tel que le décrit le membre de l'ADEPA filmé, le miroir et ses différentes fonctionnalités (lumière, loupe grossissante sur l'une des faces) représentent un outil essentiel quotidien pour mener à bien son observation du moignon.

Outre l'opportunité qu'offre la réalisation de la vidéo à pouvoir s'immiscer et capturer la pratique quotidienne d'observation du moignon dans l'intimité du domicile, le visionnage de la vidéo, puis la validation de sa mise en accès libre sur le site internet de l'association, lors d'une réunion du Conseil d'administration (CA) de l'ADEPA à laquelle j'assistais au cours de mon

ethnographie, ont provoqué diverses réactions et échanges. Validée à l'unanimité au cours de la réunion, la vidéo suscita néanmoins en fin de réunion, des discussions entre certains membres du CA. Pas foncièrement envisagé par l'ethnologue, un travail informel d'élicitation³⁴⁰ se mit pourtant en place entre plusieurs personnes amputées présentes autour de la table vis-à-vis des manières et pratiques d'observation de leur moignon au quotidien, en comparaison à la méthode filmée et utilisée par le protagoniste de la vidéo. Au combien heuristiques d'un point de vue ethnographique, les échanges mettaient en avant divers rapports intimes et suivis quotidiens du moignon par chaque individu. Sans nécessairement critiquer ou s'en offusquer, une première personne commença par signaler qu'elle différait totalement de la méthode utilisée dans la vidéo, qu'elle ne prêtait, en aucun cas, autant d'attention et de minutie à l'observation de son moignon. Une seconde personne embrayait et évoquait que, de son côté et au quotidien, elle ne prêtait certes pas une telle attention à son moignon par l'intermédiaire d'un miroir grossissant mais qu'elle considérait ce temps d'observation en fin de journée comme extrêmement important car il lui évitait de possibles complications lourdes de conséquences concernant le port de la prothèse. En ce sens, elle prêtait une attention, le soir après la douche, à observer son moignon « sous toutes ses coutures ». Une autre personne « confessait » qu'elle ne prêtait pas de réelle attention à observer quotidiennement son moignon et que, dans une certaine démarche autocritique, cela lui « avait joué des tours » par le passé et elle se devait donc d'être bien plus vigilante. Une dernière personne soulignait l'importance, selon elle, d'observer quotidiennement son moignon et qu'en ce sens il était essentiel que la vidéo soit accessible sur le site internet de l'association, particulièrement dans la logique d'accompagnement des pairs nouvellement amputés. Le fait marquant de la séquence ethnographique est la manière dont l'usage de la vidéo a permis de faire émerger, par le partage d'expériences, la singularité des pratiques d'observation et du rapport intime au moignon. Par la mise en images et en son d'une pratique d'un seul individu (en aucun cas un modèle³⁴¹), l'usage de l'anthropologie audiovisuelle provoquait découverte de l'intimité de chacun des membres, étonnements réciproques et échanges en rapport au suivi (ou non) du moignon et explicitation de multiples stratégies développées pour réaliser cette tâche. Dans le cadre de l'analyse, elle offre un regard kaléidoscopique sur l'intimité du corps amputé invitant, à nouveau et nécessairement, à appréhender et penser, d'un point de vue ethnographique, l'expérience post-amputation au regard de la multiplicité de ses facettes propres à chaque individu.

³⁴⁰ Cf. Chapitre 3 et sous-partie 11.2) pour la définition d'élicitation.

³⁴¹ Cf. la phrase d'introduction au début de chaque vidéo.

Rarement visible en société car la personne s’y présente principalement appareillée, le regard particulier au prisme de l’anthropologie audiovisuelle a interrogé le processus intime de constitution de l’alliance corps/prothèse par la captation filmique de la mise en place de la prothèse, particulièrement riche ethnographiquement, source de connaissances sur les techniques du corps prothésé et l’entrelacement des deux entités organique et prothétique. Dans les vidéos intitulées *Chausser une prothèse fémorale* et *Chausser ses prothèses (double amputé)*, deux membres de l’ADEPA, avec des niveaux d’amputations et types d’appareillage prothétique différents, présentent chacun avec leurs spécificités leurs manières et techniques adoptées, dans l’intimité du domicile, pour chausser la/les prothèse(s). Tournée au sein de la chambre d’Olivier, la première vidéo *Chausser une prothèse fémorale*³⁴² donne à voir, par l’image, et à entendre, par ses propres commentaires accompagnant ses gestes (représentés ici de manière chronologique par des captures d’écran et retranscription des propos tenus), l’ensemble du processus de chaussage de la prothèse fémorale :

³⁴² <https://www.dailymotion.com/video/x6bo9a3>

Captures d'écran de n°17 à n°25 :

Processus de mise en place d'une prothèse fémorale
(Chausser une prothèse fémorale, 2017)



Étape 1 : « La prothèse, j'ai déjà le pantalon dessus donc c'est déjà beaucoup plus facile »



Étape 2 : « Je commence par mettre la jambe dans le pantalon »



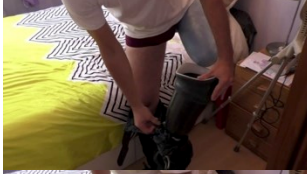
Étape 3 : « Avec la chaussure... Pour être au même niveau quand je serai debout »



Étape 4 : « je me mets debout pour mettre la prothèse. Vous avez vu, j'ai relevé mon lit un peu en hauteur pour que ce soit plus facile à me lever »



Étape 5 : « Pour le manchon, moi j'ai opté pour les boxer en coton parce qu'ils permettent quand on met le manchon, on met le haut du manchon sur le boxer, ce qui évite lorsque l'on marche beaucoup d'avoir des frottements au niveau des articulations ».



Étape 6 : « On enlève le bouchon »



Étape 7 : « On met la prothèse, on appuie bien dessus »



Étape 8 : « On re-bouche »



Étape 9 : Remonter et fermer le pantalon

La séquence filmique donne différents éclairages sur l'agencement adopté pour chausser la prothèse. Tout d'abord, l'amorçage du processus de mise en place de la prothèse débute en

amont avec l'objet prothétique habillé par le pantalon, prêt à être enfilé. Au second plan, déjà dans l'optique du déchaussage de fin de journée, les béquilles sont posées et accoudées à la table. Les différents objets (prothèse, pantalon, chaussure, manchon) nécessaires à l'habillage de l'individu sont à portée de main. Comme décrit par Olivier, l'agencement est pensé en rapport au lit avec le rehaussement de celui-ci afin de pouvoir se lever et s'asseoir facilement. Le choix du port d'un boxer évite aussi des pincements, frottements et irritations de la prothèse sur la peau au niveau de l'ischion. La séquence captée par la caméra saisit l'enchaînement et la fluidité des différentes techniques du corps et l'adaptation corps-prothèse-environnement matériel. La prothèse, habillée par le pantalon, est enfilée par Olivier en position debout avec le pantalon non fermé. Puis, assis sur le lit, il enfle la chaussure et la lace sans difficulté évitant tout possible risque de chute. À nouveau en position debout, il chausse la prothèse avec un double appui, sur la jambe valide et celle prothétique, grâce au port de chaussures qui assure une même hauteur et équilibre entre les deux jambes. Cette stabilité permet de mettre la valve (« le bouchon ») et de faire pénétrer pleinement le moignon au sein de l'emboîture, puis de chasser l'air pour que la répartition du volume du moignon soit en son sein uniforme. Le rapport moignon/emboîture étant correctement ajusté, la braguette et le bouton du pantalon sont enfin fermés clôturant la mise place de la prothèse et l'habillage de la personne. Ainsi, par le cadrage centré sur l'individu et les différents objets qui l'entourent au premier et second plans, la séquence filmée est source de compréhension de l'agencement méticuleux mis en place entre l'individu amputé, l'appareillage prothétique et l'environnement matériel. Entreprise face caméra par Olivier, la décomposition de la situation par l'explication chronologique du déroulement de chaque geste et action réalisés donne de précieux éclaircissements sur la manière dont le processus de mise en place de l'appareillage prothétique a été pensé, agencé au fil des années et est aujourd'hui parfaitement maîtrisé.

Une seconde vidéo *Chausser ses prothèses (double amputé)*³⁴³ a été coréalisée sur ce même thème avec Yves, double amputé et membre de l'ADEPA. Dans la même logique que l'analyse filmique précédente, son découpage au travers de plusieurs captures d'écran représente une autre étude de cas, complémentaire et détaillée, des différentes étapes qui composent le processus de chaussage de l'appareillage prothétique :

³⁴³ <https://www.dailymotion.com/video/x6bo8k3>

Captures d'écran de n°26 à 35 :

Processus de mise en place d'une prothèse tibiale et fémorale
(Chausser ses prothèses (double amputé), 2017)

<p>Agencement</p>		<p>Étape 1 : Ordonner l'ensemble des aides techniques</p>
<p>Phase n°1</p>		<p>Étape 2 : « Je mets les bonnets, d'abord le fémoral »</p>
		<p>Étape 3 : « Puis le tibial »</p>
		<p>Étape 4 : « Le manchon de la tibiale »</p>
<p>Phase n°2</p>		<p>Étape 5 : Chausser la prothèse tibiale</p>
		<p>Étape 6 : « Bien emboiter la fémorale, pour qu'elle soit en bonne position au niveau de l'ischion, pour ne pas blesser »</p>
		<p>Étape 7 : Mettre le bouchon,</p>
<p>Phase n°3</p>		<p>Étape 8 : S'aider du déambulateur et du fauteuil pour se lever</p>
		<p>Étape 9 : Vérifier l'alignement de la prothèse et vider l'air dans la prothèse</p>
<p>Phase n°4</p>		<p>Étape 10 : Enlever les freins du déambulateur et pouvoir se déplacer en marchant. « J'ai un genou qui se bloque quand on appuie sur le talon et qui s'ouvre quand je suis sur la pointe des pieds »</p>

Le profil spécifique d'Yves en rapport à sa double amputation tibiale et fémorale, à l'usage de diverses aides techniques (fauteuil roulant, déambulateur) et à son âge plus avancé présentent, face à la caméra, une approche plus complexe du chaussage de la prothèse en rapport à celle analysée précédemment. Le premier plan (étape n°1) en ouverture de la vidéo, offre une vision d'ensemble de l'agencement, voire de l'alignement (en partant de la droite vers la gauche), entre l'individu dans son fauteuil, les différents éléments prothétiques (prothèses et manchons) et l'environnement matériel proche (déambulateur et commode). En début de plan, Yves est assis dans son fauteuil roulant, les freins enclenchés, avec en face de lui les prothèses préparées sur lesquelles sont posées les manchons prêts à être enfilés. Les freins enclenchés et calé contre la commode du salon, le déambulateur est positionné à bonne distance du fauteuil d'Yves pour permettre sa verticalisation. De par la double amputation, le chaussage des deux prothèses se déroule en quatre phases principales. Il débute par le chaussage des manchons (étape n°2 à 4) dont le tibial est équipé d'un système d'accrochage afin que le couplage moignon/emboîture soit optimal. La seconde phase (étape n°5 à 7) voit la mise en place des prothèses en position assise avec une précaution apportée à ne pas blesser l'ischion avec l'appareillage prothétique fémoral et à enclencher l'accroche au sein de l'emboîture tibiale. La position assise offerte par le fauteuil roulant et la stabilité grâce au blocage des freins procurent l'avantage de pouvoir effectuer ces différents gestes sans risque de chute. La phase suivante opère le basculement de la position assise à celle debout à l'aide du déambulateur. La station debout et l'appui offert par le déambulateur permettent de vérifier que les prothèses sont alignées et que le moignon est bien réparti dans l'emboîture fémorale et fixé à l'emboîture tibiale. La quatrième et dernière phase s'articule sur la mise en mouvement du corps et l'amorçage de la marche appareillée en toute sécurité grâce au port des prothèses ainsi qu'à l'utilisation du déambulateur dont les feins ont été desserrés. La réalisation et la coordination de l'ensemble des techniques du corps et conduites motrices révèlent ici une maîtrise à différents degrés et une adéquation au niveau des habilités motrices entre les différentes aides techniques utilisées, comme la maîtrise du frein du genou (« J'ai un genou qui se bloque quand on appuie sur le talon et qui s'ouvre quand je suis sur la pointe des pieds ») ou l'avancée du déambulateur de façon synchronisée avec le cycle de la marche appareillée.

Tournée au plus proche de la personne double amputée, la vidéo est construite et montée en grande partie au travers d'un plan-séquence ou les étapes n°1 à 9 s'enchaînent sous l'œil de la caméra (une seule coupe a été effectuée au montage entre l'étape n°9 et 10). En sus des images et descriptions d'Yves sur l'agencement complexe des différentes entités humaines et non-humaines, le choix délibéré d'un point de vue filmique et ethnographique d'un court plan-

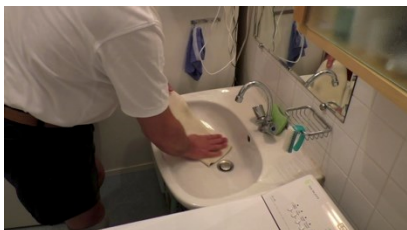
séquence donne l'opportunité d'éprouver le temps nécessaire à la mise en place de l'appareillage prothétique. Malgré l'habituation et la maîtrise de ce processus par Yves, les différents gestes nécessaires à l'ajustement des manchons et prothèses n'en restent pas moins réalisés dans une approche précautionneuse. De par le plan séquence, la plongée filmique permet de saisir l'articulation et la minutie des multiples gestes, dont certains nécessitent de s'y reprendre à deux fois, afin d'obtenir une mise en place correcte de la prothèse et l'alignement corps/prothèse escompté. Chaque étape du montage de l'alliance corps/prothèse est vérifiée et validée par Yves : alignement du manchon vis-à-vis du moignon, répartition homogène du moignon au sein de l'emboîture, mise en place de la prothèse au niveau de l'ischion, évacuation de l'air de l'emboîture et alignement global des deux prothèses une fois en station debout. Loin d'être un simple objet que l'on appose immédiatement au corps amputé, l'analyse filmique révèle le temps et la maîtrise nécessaires pour réaliser les différents gestes et étapes de mise en place de la prothèse auxquels doit s'astreindre quotidiennement la personne double amputée pour marcher appareillée.

Tournée dans l'intimité quotidienne du domicile, cette seconde vidéo saisit, au plus près du corps, la capacité fonctionnelle que génère l'alliance du corps, de l'appareillage prothétique et des différentes aides techniques (fauteuil déambulateur). En dépit de la situation de handicap imposée par la double amputation, Yves peut chausser seul ses prothèses. Sur l'ensemble d'une journée, ses capacités fonctionnelles ne sont certes pas les mêmes et de même durée que celles d'Olivier vis-à-vis de la marche appareillée, néanmoins les possibilités qu'offrent les prothèses de se verticaliser, d'avoir des points d'appuis et de marcher appareillé sur un temps limité représentent une activité primordiale au niveau physiologique (permettant d'éviter de graves complications de types escarres, problèmes cardiaques) et fonctionnel au niveau des transferts (points d'appuis). Le port des prothèses joue aussi un rôle essentiel pour Yves dans les interactions sociales où elles permettent de masquer l'amputation comme il le souligne : « Elles (*les prothèses*) ont un aspect esthétique qui me convient » (*Ma vie prothésée*, 2017).

Au-delà de l'observation du moignon et du processus de chaussage de la prothèse mis en lumière par le dispositif filmique, d'autres éléments de la vie quotidienne de l'expérience intime et la face cachée de l'alliance, souvent peu pris en compte, ont été filmés au cours de l'ethnographie dont le nettoyage du manchon constitue un exemple probant. Activité

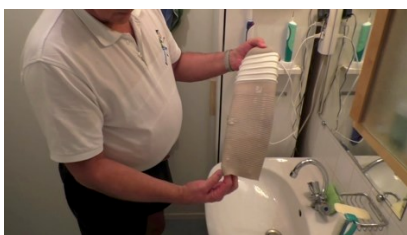
quotidienne lié au corps prothésé, elle est capturée au sein de la vidéo intitulée *Nettoyer son manchon*³⁴⁴ :

Captures d'écran de n°36 et 38 :
Nettoyage et séchage du manchon
(*Nettoyer le manchon*, 2017)



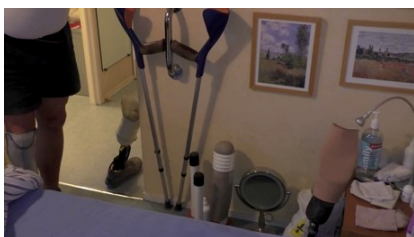
Étape n°1 :

« A l'eau et au savon, on voit que ça enlève la crasse »
« L'inconvénient, c'est que ça mouille le manchon ».



Étape n°2 :

« Pour qu'il sèche bien, en particulier la partie externe qui est en tissu, je commence par le faire sécher de ce côté-là, et après je le retourne pour faire sécher l'intérieur ».



Étape n°3 :

Le séchage du manchon sur son socle.

Activité peu chronophage, le nettoyage du manchon au domicile impose néanmoins un temps de séchage conséquent qui nécessite soit le port d'un autre manchon propre et sec soit un non-port de la prothèse sur plusieurs heures. La grande majorité des personnes amputées nettoient leur manchon en fin de journée, lors du retrait définitif de la prothèse ou au moment de la douche du soir. À effectuer chaque jour, le nettoyage du manchon représente une obligation essentielle au niveau de l'hygiène du moignon en prévention d'irritations ou infections et du bien-être quotidien dans l'emboîture de la prothèse.

Autre élément non-perceptible au quotidien, l'utilisation de prothèse fémorale équipée de genou à microprocesseurs oblige la personne amputée à recharger son genou prothétique à la fin de chaque journée. La personne amputée fémorale appareillée avec ce type de genou doit prêter une attention toute particulière à cette nécessité et en aucun cas d'omettre le rechargement. L'oubli de la recharge ou le nonaccès à une prise électrique (comme lors des voyages ou des randonnées sur plusieurs jours avec campement) ont des retentissements

³⁴⁴ <https://www.dailymotion.com/video/x6bo5wg>

concrets et conséquents pour la personne amputée. Sans batterie, le genou ne se plie plus il n'est plus fonctionnel en l'état. Face à ce type de situation, la personne amputée se retrouve à devoir choisir, dans l'attente du rechargement de la prothèse, entre plusieurs options mais qui n'empêcheront pas une perte fonctionnelle : faire sans la prothèse et utiliser les béquilles ou utiliser la seconde prothèse, dite « prothèse de secours » sachant qu'elle n'est que très rarement équipée d'un genou électronique (un seul genou catégorie 3 est remboursé par la sécurité sociale) et qu'elle n'offre pas la possibilité de développer les mêmes habilités motrices que celle utilisée quotidiennement. Aspect rarement pensé par les non-initiés (Goffman, 1975), la recharge journalière du genou prothétique n'en demeure pas moins un élément qui fait partie intégrante de ces petits gestes du quotidien, essentiels au bon déroulement de la journée, constamment à prévoir par l'individu. Enfin, toujours en lien avec la prothèse de secours, la face cachée de l'alliance corps/prothèse renvoie aussi à l'usage de cette seconde prothèse en cas de problème technique ou cassure d'un pied ou de l'emboîture prothétique. Au cours de l'entretien, Raymond évoque cette prérogative à toujours penser et entrevoir :

Raymond : « Ça allait bien que j'avais toujours une prothèse de rechange avec moi, parce que des fois, quand je partais, il fallait que... Vous voyez bien s'il y en a une qui casse il fallait bien que je puisse me débrouiller avec » (62 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 33 ans).

Au même titre que le déchargement de la batterie du genou prothétique, la vie appareillée impose de penser aux solutions de remplacement en cas de problème avec l'emboîture ou les différents éléments prothétiques (pied, genou). En conséquence, la personne amputée doit anticiper la précarité que suscite le port d'un appareillage prothétique et ses éventuels risques de dysfonctionnement. Dans la mesure du possible, elle doit s'organiser pour avoir en accessibilité rapide (chez soi, dans ses bagages lors de voyages, etc.) une seconde prothèse venant palier, seulement en partie, celle utilisée quotidiennement.

Les données ethnographiques récoltées et analysées du troisième et dernier visage de l'alliance corps/prothèse apportent divers éclaircissements sur les multiples facettes de l'envers du décor du corps prothésé. Trop souvent occulté ou non-pris en compte, il représente pourtant un pan essentiel de l'expérience post-amputation. Sans prétendre à l'exhaustivité, l'étude qui vient d'en être faite offre différents regards, sont de source de compréhension au niveau ethnographique de la réalité de l'expérience post-amputation, des retentissements auxquels doivent faire face les personnes amputées, ainsi que des différents ajustements et adaptations à mettre nécessairement en place et à penser en lien avec le vécu au quotidien de l'appareillage prothétique.

10.3. L'expérience du handicap post-amputation au long terme

10.3.1. Se (re)construire

La mise en récit de l'expérience du handicap vécue au cours de la trajectoire de vie post-amputation et la prise en compte des regards et adaptations développés par les personnes amputées vis-à-vis des situations de handicap ont pris une place centrale dans des entretiens réalisés au sein de la SCO. Item certes pensé et présent dans la grille d'entretien, sur lequel les personnes amputées furent questionnées par l'ethnologue, l'expérience du handicap post-amputation fut aussi et surtout évoqué avec récurrence par les personnes enquêtées, ouvrant un ensemble de questionnements et divers échanges. Avant même d'aborder en détails les situations de handicap au travers de questions posées par l'ethnologue, plusieurs personnes amputées évoquaient spontanément dans leurs propos l'expérience de la perte du membre et leur cheminement en rapport au traumatisme vécu :

Jacqueline : « C'est un morceau de soi-même qui s'en va. Il faut faire le deuil » (57 ans, amputée tibiale suite à une maladie nosocomiale, depuis 15 ans).

Alexis : « Ouais. Bah, le deuil, ça a été vachement dur pour moi parce que je ne l'acceptais pas. Mon cousin a mis deux ans pour faire son deuil ; j'en ai mis cinq, donc ça n'a rien à voir » (26 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Arthur : « Après, il y a eu des hauts et des bas, il y a eu de gros craquages. Il faut passer par là, je pense. À un moment donné, c'est obligatoire. Si tu ne fais pas ça en fait, si tu ne fais pas le deuil, à un moment donné d'une situation passée ; forcément tu vis mal. Donc à un moment donné, il faut craquer. Je pense que tous les gens qui sont dans ma situation craquent à un moment donné. Ça a duré plus ou moins longtemps » (34 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 12 ans).

Abordé à maintes reprises dans divers entretiens, la référence et la redondance de l'emploi de « deuil » par les personnes amputées interrogées, ainsi que les précisions qu'elles apportent sur la durée nécessaire qu'il leur a fallu pour le faire, constituent un premier élément particulièrement notable. L'analyse croisée des entretiens révèle que le concept de « deuil »³⁴⁵ est un vocable que les personnes amputées s'approprient fortement au long terme. Par l'usage de ce terme et les descriptions auxquelles il renvoie, elles décrivent tout autant certaines périodes difficiles, de non-acceptation de la situation vécue et de différents « craquages » (faisant ici références aux étapes de déni et colère du modèle Kübler-Ross (2005) par lesquelles elles ont dû passer) que le temps nécessaire, étalé sur plusieurs années, pour accepter leur nouvel état corporel et le handicap post-amputation.

³⁴⁵ Cf. également partie n°3 pour les premières analyses sur ce sujet.

Les bouleversements aux niveaux bio-psycho-social provoqués par l'amputation et l'expérience du handicap travaillent en profondeur les personnes amputées comme l'évoquent deux d'entre elles au cours de l'entretien :

Jean-Louis : « Il y a des stades en fait au niveau de l'appareillage et de l'acceptation également de mon handicap. Ça se fait progressivement. Et après, je veux dire, la vie prend un peu le dessus. On est obligé de s'en sortir » (62 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

Carine : « Moi, j'ai vraiment l'impression... Un jour, je ne sais plus quel était le prothésiste qui m'avait dit : "de toute façon il faut dix ans". Je me suis dit "pff... dix ans ? " [...] Et puis dix ans c'est beaucoup trop long. Mais je comprends ce qu'il a voulu dire. C'est quelque chose qui se vit vraiment sur le long terme. C'est un peu comme un mariage, mais pas le même amoureux au bout de cinq ans, dix, au bout de vingt ans. On n'a pas la même philosophie. Et je trouve que c'est beaucoup plus sur le côté... ce que ça imprime en nous sur la longueur de temps, dans le côté psychologique que dans le côté physique que ça travaille, je trouve, pour moi. Moi, ça travaille autrement en fait. Ça nous travaille profondément en fait, je trouve, en nous le handicap » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Jean-Louis : « Embêtant parce que c'est plus l'aspect un petit peu psychologique qui est difficile à supporter. C'est à ce moment-là qu'on se dit : "je suis peu de chose. Je dépend de peu de chose. Je dépend d'une prothèse et cette prothèse me fait mal". Et c'est là qu'on se rend compte qu'on n'est pas un individu "normal" quoi. Parce que quelque part, on marche avec une prothèse et cette prothèse en plus, nous fait un peu mal. Donc ça, c'est quelquefois difficile à supporter. Difficile à supporter parce qu'on est très vulnérable. On est vulnérable. On sent que quelque part, on ne peut pas se projeter sur des vacances, partir à l'étranger. Là, si tu fais tout ça, ça peut influencer sur l'organisation et tout ça » (62 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

L'expérience handie (Dufour, 2013) est donnée à concevoir sur une échelle temporelle et progressive. Au-delà du trauma physique qu'est l'amputation, les bouleversements suscités par l'expérience du handicap constituent une confrontation à la vulnérabilité, terme employé par Jean-Louis. L'expérience post-amputation oblige irrémédiablement une majorité d'individus amputés à faire face aux divers changements fonctionnels et socio-identitaires, à vivre avec cette transformation de son corps, de son image de soi, de son identité sociale ; puis, petit à petit, à se forger un nouveau rapport à soi, comme le souligne Carine : « ça nous travaille profondément en fait, je trouve en nous le handicap ». Au sein des discours, différentes démarches et mécanismes se font jour pour « prendre le dessus » :

Raymond : « Il y a pire que moi et je m'en tire encore pas trop mal. Ça aurait pu être pire, ça aurait pu être la jambe complète. C'est ce que je me suis dit. C'est peut-être ce qui m'encourageait aussi à aller de l'avant » (62 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 33 ans).

Hyppolite : « Oui, il y en a qui veulent se prendre la tête. Qu'est-ce que vous y voulez faire, elle ne repoussera plus ? On peut se lamenter : pourquoi moi et pas les autres ? » (50 ans, amputé tumoral et fémoral, depuis 30 ans).

Lucien : « Après quand on a 20 ans, on s'y fait avec, de toute façon, on n'a pas le choix. Il faut qu'on s'y fasse ou on se met une "bastos" dans la tête » (61 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 41 ans).

Nathalie : « Je me dis, tu as de la chance, tu marches. Et quand je vois des fauteuils roulants, je dis, ceux-là, je les plains. Parce que je dis : "Tu as de la chance". Parce qu'il y a pire que soi. Il ne faut pas s'arrêter qu'à soi. Je trouve que c'est important ça, de ne pas s'arrêter qu'à soi et d'essayer de vivre normalement. Et puis, de ne pas faire supporter votre handicap à l'extérieur et à l'entourage » (67 ans, amputée tumorale et fémorale, depuis 27 ans).

Déjà étudiée lors du travail ethnographique au sein de l'IDR, la démarche de comparaison entre pairs amputés ou avec des personnes en situation de handicap plus conséquents, en rapport à la gravité de certaines pathologies, suscite toujours au long terme une relativisation de la situation corporelle et des situations de handicap vécues post-amputation. Différents traumatismes et situations de handicap plus graves que la personne amputée aurait pu être amenée à vivre sont évoqués et servent de points de comparaison : une personne amputée tibiale aurait pu être amputée fémorale ; une personne amputée très jeune qui a réussi à se réadapter facilement aurait pu être amputée âgée et rencontrer de plus grandes difficultés face aux situations de handicap ; une personne amputée traumatique aurait pu se retrouver paraplégique ou tétraplégique en fauteuil roulant et perdre définitivement la capacité à marcher. Le pair amputé ou le pair en situation de handicap devient donc un étalon, mais à un échelon inférieur, minimisant l'atteinte subie.

La mise en place d'une approche comparative entre pairs ne doit pas occulter un autre versant auquel correspond le processus de normalisation (Winance, 2019b)³⁴⁶ mis en place, recherché ou revendiqué par certaines personnes amputées. Souligné par de nombreuses personnes interviewées, ce processus est particulièrement corrélé aux capacités fonctionnelles retrouvées grâce au port de l'appareillage prothétique :

Didier : « Comme un objet (*la prothèse*) qui me permet de marcher et de vivre, d'avoir l'impression de vivre un peu plus normalement, moins handicapé. C'est un bon outil de travail dans certains cas et même pour sortir, d'avoir l'impression... parce que moi, il y a quelques années en arrière, je sortais avec ma prothèse artificielle, mais il y en a beaucoup qui... Didier, il boite, mais il y en a qui ne savaient pas pourquoi je boitais ? Et puis, vous voyez lorsque je suis assis, si je prends la peine de m'asseoir comme il faut, à quelque chose près, on ne voit pas que j'ai une prothèse. Ça m'a permis de vivre plus normalement, avoir l'impression de vivre plus normalement bien que souvent... on s'apercevait que c'était quand même pour ça et ça rappelait un peu à l'ordre. Autrement, non, j'ai passé une vie normale grâce aux prothèses » (77 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 62 ans).

Henry : « Je vis normalement. Et je vis d'autant plus normalement que je vis avec des gens qui ne font plus attention à moi » (85 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 69 ans).

Baptiste : « J'en voulais un petit peu trop. Je ne pouvais pas... par rapport à mon handicap, je me croyais encore capable de tout faire. Je me crois toujours capable de tout faire à part quand ça devient trop dangereux. Je dis stop. C'est vrai qu'en prenant de l'âge aussi, tout doucement on dit... l'amputation ne m'avait pas fait peur. Il y a des prothèses, maintenant, qui existent où on vit normalement. Mais je vis encore plus normal que les autres » (47 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

Thomas : « Il faut le temps de s'adapter. Maintenant, ça fait 17 ans que je suis amputé, je dirais que je suis très content de tout ça. Revenir en arrière, je ne voudrais même pas » (32 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 16 ans).

³⁴⁶ Cf. Chapitre n°6, page n°201 de ce manuscrit.

Grâce au port de l'appareillage prothétique, les personnes enquêtées se considèrent comme faisant partie intégrante, ou tout du moins proche, de la catégorie de la « normalité », terme et concept qu'elles reprennent à leur compte. Elles revendiquent de mener une vie post-amputation qu'elles qualifient de « normale », faisant écho à la notion de *just normal* développée dans les travaux de Jefferies *et al.* (2017, 2018) avec néanmoins différents degrés de « normalité » selon chaque individu. Par exemple, Didier évoque mener une vie proche de la normale (« l'impression de vivre un peu plus normalement, moins handicapé ») ; Henry dit mener une vie normale (« je vis d'autant plus normalement que je vis avec des gens qui ne font plus attention à moi ») ; Baptiste souligne mener vie encore « plus normale que la normale » (« je vis encore plus normal que les autres ») et Thomas va jusqu'à considérer s'être totalement adapté et habitué à sa nouvelle vie post-amputation, où un retour à l'avant amputation paraît à présent impensable (« revenir en arrière, je ne voudrais même pas »). Au prisme de l'approche canguilhemienne, ces extraits d'entretiens, particulièrement pour Baptiste et Thomas, donnent à comprendre que l'épreuve de la normativité vécue à court-moyen terme a laissé place, progressivement à long terme, à la mise en place d'une autre normalité qui intrique capacités fonctionnelles retrouvées grâce à la prothèse, diverses adaptations et remédiations des situations de handicap et production de nouvelles normes post-amputation singulières à l'individu. Le nouvel état corporel, le port de la prothèse sont devenus leur normalité, synonyme pour eux de pouvoir mener une vie au même titre que n'importe quelle personne valide et en totale indépendance comme le déclare par exemple Nathalie :

Nathalie : « Je n'ai jamais demandé à mon mari de venir m'aider, je me suis débrouillée toujours toute seule. Et toute seule, on se sent plus forte. Parce que si, après, on est assisté, c'est mauvais, vous ne vous en sortez plus de ce système-là. Ça ne m'a pas empêchée de prendre l'avion, de porter mes petits-enfants, de me baisser, même dans une baignoire, de les porter, de les laver, de faire comme tout le monde. Et de se débrouiller toute seule. Je prends ma voiture, je conduis, je fais ça » (67 ans, amputée tumorale et fémorale, depuis 27 ans).

D'autres personnes interviewées décrivent également la confrontation au handicap comme une expérience qui les a profondément transformées. Au-delà d'un processus de normalisation, elles considèrent que le vécu post-amputation et la confrontation au handicap les a conduites à se (re)construire autrement et particulièrement au travers du dépassement de soi :

Irène : « Ça nous change, ça nous transforme la personne que nous sommes en fait ; je pense. Certains ont envie de le percevoir autrement, ça change... on est un matériau qui, à ce moment-là, est travaillé. On est obligé de se donner, de lâcher, d'aller voir ce qu'on n'a pas forcément envie d'aller voir, d'aller essayer autant de comprendre ce qui se passe parce qu'on n'a pas tellement le choix » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Quentin : « Je suis quelqu'un qui a appris à me dépasser, chose qu'avant mon accident, je n'étais pas comme ça. Maintenant, j'ai besoin un peu de me dépasser, ce handicap m'a appris un peu ça. Parce que tout ce que je peux faire, je le fais à fond » (46 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 28 ans).

Jeanne : « Et encore maintenant, pour mes 50 ans, j'ai fait du parapente. Je veux me prouver qu'on est capable, et puis c'est vrai qu'on est capable » (54 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 50 ans).

Thomas : « Ça t'ouvre une porte. Après, ça dépend comment tu le prends. Je sais que ça m'a ouvert une porte au niveau de l'esprit. Tu vois complètement différemment les choses, peut-être qu'un valide va avoir une pensée comme ça et toi, à côté qui... tu as vécu quelque chose de "grave" [...] C'est vrai qu'au niveau de l'esprit, pour revenir sur la question, ça t'ouvre vraiment à quelque chose d'autre. C'est ça qui est pas mal. Tu penses différemment quand tu es passé entre la vie et la mort [...] Honnêtement, si tu veux, je me bats pour le handicap. Je suis fier de ce que je suis, je suis fier d'être arrivé où je suis, maintenant, et je me bats pour ça. Je me bats pour montrer aux personnes valides, comme mon patron... les patrons me voient handicapé, mais... ils savent que je suis handicapé, mais ils ne le voient pas parce que je marche tous les jours, j'avance, j'avance, j'avance » (32 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 16 ans).

Pour ces enquêtés, l'expérience du handicap représente certes une situation de vulnérabilité (Cf. précédemment) ; elle invite toutefois à être dépassée, ouvrant de nouvelles perspectives, de nouvelles considérations envers soi ainsi que le développement de nouvelles potentialités impensables auparavant ou lors des premiers temps post-amputation. Au sein des discours, la transformation corporelle vécue suite à l'amputation et l'expérience du handicap ne sont en rien synonymes d'un arrêt, d'une limitation mais les conduisent à penser autrement le quotidien, leur capacité à pouvoir faire face et à faire. Leur démarche est de faire voler en éclats la catégorisation, l'opposition binaire et les frontières entre personne valide et personne en situation de handicap. Ils démontrent que le vécu post-amputation peut se conjuguer en termes de capacités. Certaines personnes amputées réfutent frontalement d'être mises à la marge car elles considèrent pouvoir faire tout autant, différemment ou quasi à l'identique de la personne valide. Par la revendication du dépassement soi, il s'opère un refus catégorique d'être en situation de seuil (Murphy, 1990), et une volonté de prouver que l'amputation, l'appareillage prothétique et le handicap renvoient inexorablement à la notion d'aptitudes à s'adapter et à dépasser les différents obstacles (Fougeyrollas, 2010), source de production du handicap.

L'une des pratiques les plus représentatives du dépassement de soi et de son handicap par les personnes amputées est la reprise d'une activité sportive (qui était souvent menée avant l'amputation) et/ou la pratique d'une nouvelle activité (handi)sportive. En aucun cas à généraliser et à considérer comme l'objectif primordial à atteindre par l'ensemble des personnes amputées³⁴⁷, la reprise et la pratique d'une activité sportive restent cependant des démarches spécifiques et non négligeables observées et évoquées par plusieurs personnes enquêtées :

³⁴⁷ En rapport à l'approche critique vis-à-vis du discours actuel en faveur d'un enchantement prothétique contemporain (Cf. Introduction) dont les figures médiatiques sportives sont l'étendard, il est essentiel de garder une certaine distance et de prêter une attention toute particulière à ne pas considérer le sport et la logique de la performance comme le seul et unique objectif recherché par les personnes amputées. Comme le démontrent les analyses des terrains d'enquête réalisés, il ne représente qu'une frange des personnes amputées principalement traumatiques. Nombreuses sont les personnes amputées qui recherchent avant tout à recouvrer les capacités fonctionnelles leur permettant de vivre correctement et sereinement au quotidien.

Irène : « J'ai skié avec et c'est vrai que ce *Procarve* est super. On colle au terrain de façon merveilleuse. Et du coup, on a le sentiment de hop ! On se réapproprie une part de liberté. On repart à la conquête en fait de certains domaines. Il (*l'orthoprothésiste*) m'a dit, là, qu'il pourrait peut-être un jour me faire des prothèses pour la course parce qu'avant avec mon moignon hyper court, il disait : "Irène, oublie, ça va être trop dur pour toi". Et puis, là... peut-être avec la lame, point d'interrogation. Il va peut-être pouvoir le faire. C'est pareil, c'est la suite de cette reconquête en fait, quelque chose qui est simple, logique, normal pour un valide, qu'on a eu sans même réaliser qu'on l'a eu tout petit. Et là, on se dit qu'on peut les récupérer à nouveau. Et en fait c'est symbolique. C'est assez... ».

Doctorant : « C'est concret ? ».

Irène : « C'est concret. Bien sûr, c'est concret. C'est complètement concret, mais c'est beaucoup plus jubilatoire dans le sens où chaque chose gagnée, on sait le prix qu'elle vaut. Et du coup, on a un plaisir à la retrouver assez dense. C'est comme le printemps que vous retrouviez chaque année » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

Jean-Louis : « Ça fait du bien cette sensation de nager et cette sensation également d'être un peu avec des gens valides complètement. Voilà, on se sent un petit peu comme eux à ce moment-là. On se sent moins invalide parce qu'on nage avec des valides, ainsi de suite » (62 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

Pouvoir retrouver une activité sportive représente un élément décisif, voire central, dans certaines trajectoires de vie post-amputation. Il constitue un acte porteur de sens pour la personne amputée dans son rapport aux autres. Comme l'explique Irène par l'exemple du ski, l'alliance corps/prothèse (ici avec le port d'une prothèse adaptée pour les sports de glisse) lui offre la possibilité de reprendre la pratique d'un sport qu'elle pratiquait avec assiduité avant son accident. Une remise à l'effort du corps et une réhabilitation de ses capacités fonctionnelles à la pratique du ski se font de nouveau jour, synonymes d'une certaine « reconquête », d'une part de « liberté » retrouvée qui avait disparu suite à l'amputation. Le corps amputé prothésé n'apparaît pas un corps impotent, un carcan, mais se fait corps capacitaire aux conduites et habilités motrices maîtrisées dans le cadre de la pratique du sport de glisse.

Qu'elle soit effectuée avec une prothèse (lame de course pour la course ou prothèse spécifique pour le ski) ou sans (natation sans prothèse), la reprise d'une activité sportive est également synonyme d'un rapprochement avec les personnes valides, voire d'une dissipation des frontières entre personnes en situation de handicap et valides. Évoquée par Jean-Louis, la natation est un exemple révélateur du vécu et des retentissements de la pratique sportive sur l'individu, de son rapport au handicap et aux personnes valides qui l'entourent. La pratique de la natation, tout du moins lorsque la personne est dans l'eau en train de nager³⁴⁸, crée un estompage de la situation de handicap, un effacement de la visibilité du moignon et, plus globalement, du handicap. Par la particularité de la position horizontale de la pratique de la nage et de l'environnement aquatique, la personne amputée peut se mouvoir sans difficultés

³⁴⁸ Cf. Sous-partie suivante sur les regards souvent difficiles à supporter lors de la pratique de la natation et la mise à nu de l'amputation.

dans l'eau, développer des habilités motrices et faire des efforts physiques (nage avec les bras, battements du pied valide) au même niveau d'effort qu'une personne non-amputée. Par cet effacement de certains stigmates de l'amputation (absence d'une partie du membre, moignon), peu perceptibles aux yeux d'autrui dans l'eau, et son couplage à la maîtrise des techniques de nage, le corps amputé révèle son caractère performant, à la gestuelle fluide en adéquation avec les normes corporelles valides. Recoupant les discours d'autres personnes amputées, Jean-Louis souligne le plaisir et l'apport bénéfique qu'offre cette possibilité, cette « sensation » à pouvoir se confondre avec les personnes valides.

Dans le prolongement des propos d'Irène vis-à-vis des essais de la prothèse de ski comme « reconquête », les observations ethnographiques des journées et week-end sportifs d'athlétisme (avec essais de lame de course) ou de ski (avec essais de prothèse adaptée à la glisse) organisés par l'ADEPA mettent en avant pareillement l'importance que recèlent les premiers moments de reprise d'une activité sportive pour certaines personnes amputées.

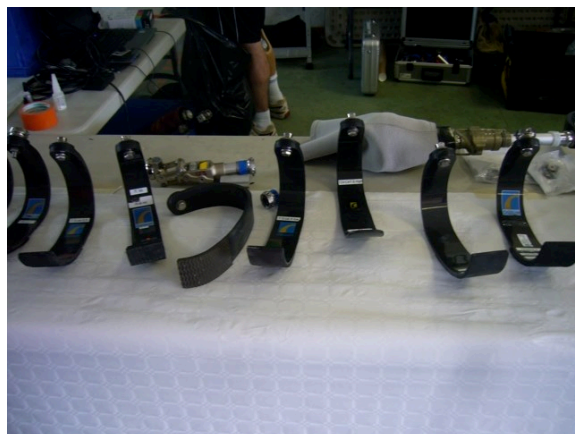
Photographies n°16 à 19 :

Journée d'essai de lame de course organisée par l'ADEPA (2013)



Photographie n°16 :

« Flamme » d'accueil de l'ADEPA



Photographie n°17 :

Différentes lames prothétiques en carbone



Photographie n°18 :

Personne amputée apprenant à courir, accompagnée, et conseillée par un professionnel et un proche.



Photographie n°19 :

Personne amputée courant seule

Quelle soit spécifique à la course ou la glisse, les premiers essais d'une prothèse de sport et l'apprentissage des habilités motrices ne se font pas sans difficultés malgré l'accompagnement et les conseils d'orthoprothésistes et de kinésithérapeutes³⁴⁹, de proches (Cf. photographie n°18) et de pairs amputés aguerris à ce type d'activités sportives. Pour la course à pied, la personne doit réussir à « lancer » vers l'avant sa jambe appareillée de la lame de course, ressentir le dynamisme de la lame et mettre en place un cycle de foulées (Cf. photographie n°19). Pour le ski, la personne amputée doit trouver l'équilibre sur ses deux skis et maîtriser les courbes, la vitesse et le freinage avec la prothèse. Le temps d'initiation rime inévitablement avec des écarts, déséquilibres et possibles risques de chutes, néanmoins contrôlés et ne provoquant pas de réelles blessures. En athlétisme et en ski, une même progression, avec plus ou moins de réussite, se fait jour au fur et à mesure de l'apprentissage. Plus précisément, le corps amputé prothésé est de plus en plus maîtrisé même si de nombreuses conduites motrices restent à parfaire.

À la fin de l'essayage de la lame de course, au moment de s'asseoir et de retirer la prothèse, certains signes sont perceptibles et ne trompent pas sur les bienfaits de l'effort dont le plus commun à tous peut se résumer à un sourire clairement affiché sur le visage sur lequel dégoulinent quelques gouttes de sueur. Recueillis sur le carnet de terrain ethnographique, des propos, souvent enthousiastes, parfois directs ou sur le ton de l'humour sont adressés aux

³⁴⁹ Des orthoprothésistes et kinésithérapeutes participent et s'impliquent également à ces journées en partenariat avec l'ADEPA.

proches, professionnels et pairs amputés. Ils soulignent ce plaisir de retrouver la sensation de courir : « Ce que c'est bon de pouvoir recourir » ou « Recourir, quel pied ! (*rire*) ». Pour les personnes amputées, la reprise d'une pratique sportive se révèle ici une expérience encourageante³⁵⁰, source de perspectives dans le recouvrement de différentes capacités fonctionnelles et dans la possibilité à envisager la reprise d'un sport dans un futur plus ou moins proche.

La recherche du dépassement de soi et de son handicap se retrouve également dans l'initiation, puis le perfectionnement, voire l'engagement (parfois à haut niveau) d'une nouvelle pratique (handi)sportive. Réservé exclusivement aux personnes amputées de membres (inférieurs et/ou supérieurs) et succinctement analysé au cours de la troisième partie de ce travail³⁵¹, le football pour personnes amputées (FPPP) est une pratique handisportive emblématique post-amputation décrite par Alexis lors de l'entretien :

Alexis : « Bah, c'est physique au début. Après, on s'adapte bien, mais ça fait du bien. Ça fait du sport, ça fait bouger. Il en faut un peu, du sport. Si on reste chez soi... Non, c'est bien, le foot ! Que j'étais déjà footballeur avant et je n'aurais jamais pensé pouvoir refaire du foot. Si Marc³⁵², notre capitaine, n'était pas venu nous chercher pour jouer au foot, je ne pense pas qu'on aurait retapé le ballon. On se voyait mal jouer au foot avec deux béquilles, mais bon, en fait, c'est faisable » (26 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

Par la pratique du FPPP en loisir ou compétition, les personnes amputées redécouvrent la pratique du football au travers de règles adaptées et spécifiques à l'amputation et à l'usage de béquilles³⁵³. Particulièrement intensive et se jouant entre pairs, elle offre un cadre particulier propice à ce que les personnes amputées (sans prothèse) puissent pratiquer le football, se dépensent, s'engagent physiquement et développent des habilités locomotrices qu'elles n'auraient jamais pensé être capables d'effectuer suite à la perte d'un membre.

Évoquée par les personnes amputées, la recherche d'un dépassement de soi par le sport se retrouve aussi dans la pratique de disciplines sportives, reconnues comme étant de hautes exigences physiques, où le corps est mis à rude épreuve, telles le triathlon ou le trek auxquels s'est initiée Déborah :

Deborah : « Au début de l'année, j'ai commencé le triathlon. Donc, natation, vélo, course. Après [...] je suis partie quinze jours faire un trek au Maroc » (25 ans, amputée traumatique et double tibiale, depuis 8 ans).

³⁵⁰ En rapport à cet essai de prothèse de sport, il peut aussi en ressortir néanmoins un caractère ambivalent, à ne pas négliger, en rapport aux certaines limites qui émergent : impossibilité à courir longtemps, possibles débuts de douleurs au niveau du moignon ; et surtout difficultés dans le futur à pouvoir réaliser ces activités à moyen et long terme en raison du non-remboursement par la sécurité sociale des prothèses de sport dont le prix oscille entre 2000 à 3000 euros.

³⁵¹ Cf. Partie n°3, page n°336 de ce manuscrit.

³⁵² Le prénom a été modifié pour préserver l'anonymat de la personne.

³⁵³ Ce sport se pratique obligatoirement avec des béquilles en métal ou en carbone et sans prothèse.

À la date de l'entretien (2013), Deborah s'initiait au triathlon et en soulignait son attrait croissant. Au fur et à mesure des années qui ont suivi cet entretien, elle s'est perfectionnée dans ce sport hautement physique au point de devenir une référence au niveau international dans sa catégorie handisportive. Le profil de Déborah est loin d'être isolé et est un exemple, parmi d'autres personnes amputées croisées lors de l'enquête ethnographique. En effet, plusieurs individus, rencontrés lors des journées sportives organisées par l'ADEPA et avec qui j'ai pu m'entretenir informellement, se sont « lancés » au minima à moyen terme dans ce type de pratique avec des objectifs fixés et à tenir (des « chronos » à atteindre ou de longues distances à réussir à parcourir). Au cours de divers échanges, plusieurs arguments justifiant ce type de pratiques ont été avancés par les personnes concernées : se montrer à soi-même et à aux autres que l'on peut dépasser son handicap, prendre plaisir à « se défoncer » (pour reprendre un terme utilisé) physiquement, mener une pratique sportive particulièrement intense avec, à moyen-long terme, des opportunités de participer à des compétitions nationales et internationales handisportives.

Pour une frange conséquente de personnes amputées depuis des années, l'expérience et/ou le dépassement du handicap ont représenté un cheminement, une avancée, une reconstruction suite à la perte du membre. Toutefois, au cours des entretiens, quelques personnes amputées se sont livrées et ont rapporté un versant plus complexe au long terme de l'expérience du handicap dont le témoignage de Natasha est le plus évocateur :

Natasha : « Le moral, effectivement, deux ans après, j'ai dû prendre des doses d'antidépresseurs très importantes. Je suis toujours sous antidépresseurs parce que je le cache à tout le monde, mais je suis dépressive. J'ai la fierté que personne ne le sache. Et je n'admets pas du tout d'être amputée. C'est comme ça » (55 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 10 ans).

Les propos tenus par Natasha pondèrent les différentes analyses développées précédemment. Certes minoritaires en rapport au total des entretiens réalisés au cours de l'enquête, ils donnent toutefois à voir un autre visage, à concevoir une autre réalité, plus sombre, de l'expérience post-amputation étudiée jusqu'ici. Pour ce nombre restreint de personnes, le nouvel état corporel, l'expérience de la perte du membre et du handicap conservent au long terme leurs caractères bouleversants et profondément déstabilisants. Les extraits de Natasha, formulés dix ans après son amputation, sont en ce sens sans concession vis-à-vis d'elle-même et de son quotidien actuel : « je suis toujours sous antidépresseurs », « je suis dépressive », « je n'admets pas du tout d'être amputée ». Malgré les années écoulées, l'amputation s'avère être un trauma indélébile. À ne pas évacuer de l'ethnographie menée, elle constitue un puissant rappel sur l'impossibilité de généraliser l'ensemble des trajectoires de vie et vécus post-amputation,

particulièrement au long terme, uniquement au travers du prisme d'une reconstruction de soi positivée, d'un réaménagement satisfaisant de sa vie quotidienne et d'une expérience du handicap unilatéralement constructive.

10.3.2. Les expériences sociales complexes du handicap

Principalement centrées sur l'individu et ses conduites de vie quotidienne, les analyses développées jusqu'à présent vis-à-vis de l'expérience du handicap post-amputation se sont attachées à étudier et à saisir comment les personnes amputées font face aux situations de handicap (complications en lien avec la prothèse dans l'intimité, obstacles rencontrés en rapport à des situations et environnements particuliers) et développent diverses stratégies de remédiation à leur encontre. Toutefois, l'expérience du handicap post-amputation à long terme ne saurait se restreindre à ce seul regard et échelle d'analyse. Elle doit en effet être également pensée et analysée, au prisme d'un regard et d'une échelle ethnographiques plus élargis, en rapport aux interactions sociales. En sus des situations de handicap rencontrées en corrélation aux difficultés à réaliser les différents gestes fonctionnels et activités élémentaires au quotidien (transfert, aller aux toilettes, se doucher, se déplacer chez soi et à l'extérieur, marcher, conduire), l'expérience du handicap vécue par les personnes amputées est dépendante des normes valides qui régissent la société. Les personnes enquêtées sont inévitablement conscientes du poids de la norme tant elles en font l'expérience singulière chaque jour depuis plusieurs années. Dans les cas de visibilité des stigmates et marqueurs de l'amputation et du handicap (membre absent, moignon, port d'une prothèse, difficultés à marcher ou à monter les escaliers), l'emménagement de « l'expérience du regard » quotidien sur soi de « l'autrui valide » conduit certaines personnes amputées, tel Hyppolite, à dresser un constat radical concernant le facteur principal qui, selon elles, est source de production du handicap :

Hyppolite : « Ce n'est pas toi qui es handicapé, ce sont les gens qui te font comprendre que tu es handicapé » (50 ans, amputé tumoral et fémoral, depuis 30 ans).

Avec une accointance et une résonance certaines avec les analyses d'Erving Goffman (1975 : 150), pour qui « pour comprendre la différence, ce n'est pas la différence qu'il convient de regarder, mais bien l'ordinaire », les propos d'Hyppolite servent de cadre introductif pour cerner les enjeux à l'œuvre dans les interactions sociales vis-à-vis du handicap. Ils soulignent la nécessité primordiale à traiter les retentissements des contacts mixtes (personne amputée/personnes valides) et la manière dont ils sont appréhendés et vécus par les personnes

amputées dans l'optique de saisir, en profondeur et dans son ensemble, la réalité de l'expérience du handicap post-amputation.

Les regards portés par une frange (minoritaire) de personnes valides envers celles amputées sont perçus et vécus à des degrés divers par ces secondes. Au cours des entretiens menés, aucune d'entre elles ne nie l'existence concrète de ces différents regards interprétés et qualifiés comme étant de l'ordre de la stupéfaction, curiosité, insistance, réprobation ou discrédit, voire considérés comme « malsains »³⁵⁴. Néanmoins, des divergences apparaissent dans la manière dont chaque personne amputée les appréhende et les ressent quotidiennement. Du regard frontalement subi à un choix de « faire avec », en passant par un dédain assumé, voire jusqu'à la revendication d'une monstration de soi³⁵⁵ et de l'appareillage prothétique, les extraits d'entretiens et leur analyse croisée dressent un panel catégoriel des différents vécus et perceptions des regards portés par les personnes valides. Ce panel n'a pas la prétention d'être exhaustif ; il permet de construire des repères par catégories, pour certaines subdivisées elles-mêmes en plusieurs sous-catégories, afin d'offrir un cadre d'analyse des multiples expériences sociales du handicap.

Première catégorie de l'analyse, les regards posés par les personnes valides sur la jambe amputée et la prothèse tendent à provoquer auprès des personnes amputées un profond malaise et blocage dans les interactions sociales, ici exemplifié par un second extrait, à nouveau tiré de l'entretien réalisé avec Hyppolite :

Hyppolite : « Le seul handicap que je n'ai pas passé c'est le regard des gens. Ça, c'est un truc, non, je n'y arrive absolument pas » (50 ans, amputé tumoral et fémoral, depuis 30 ans).

Malgré les années écoulées, l'expérience du regard sur la personne n'en est pas moins vécue comme une expérience sociale perturbante et douloureuse. L'analyse croisée des entretiens révèle que ces sentiments de malaise et de blocage, suscités par le « regard des gens » au cours des contacts mixtes, sont variables et spécifiques au ressenti singulier de chaque individu ainsi que dépendant des contextes et situations particuliers. Deux extraits d'entretiens donnent à saisir cette disparité contextuelle et situationnelle et les facteurs qui peuvent influencer, avec en premier lieu, les enjeux socio-identitaires liés à la prothèse :

Arthur : « Quand je suis avec des amis ou n'importe où, je me balade en short, pas en short, mais en bermuda, ça ne me dérange pas. C'est ça. Du moment que je suis équipé, ça va. C'est du moment où je ne le suis pas que le regard des gens me gêne ».

Doctorant : « Quand il n'y a pas la prothèse ? »

Arthur : « Il te manque quelque chose. Après tu as l'impression que tout le monde est braqué sur toi » (34 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 12 ans).

³⁵⁴ Cf. le propos tenu par une personne interviewée dans les pages suivantes.

³⁵⁵ Cf. les analyses développées lors de la troisième partie de ce manuscrit.

Véronique : « Je n'ai jamais mis en avant mon handicap. Et moins il se voit, mieux c'est. Donc mettre la prothèse qui n'est pas habillée... En même temps, je pense que j'assume bien le fait que je sois amputée, mais je ne tiens pas à ce que ce soit... je ne le mets jamais en avant. Donc je préfère une prothèse habillée » (52 ans, amputé traumatique et fémorale, depuis 25 ans).

Le port ou non de l'appareillage prothétique est un premier facteur susceptible d'attirer les regards. En sus de l'apport fonctionnel, la prothèse joue un rôle central dans la démarche de camouflage de l'amputation. Comme exprimé par Arthur, le non-port ou l'impossibilité de porter une prothèse à court ou moyen terme deviennent une caractéristique socio-identitaire pesante de par la visibilité de l'absence du membre inférieur. Du point de vue du ressenti subjectif de l'individu concerné, cette attention portée sur lui influe inévitablement sur l'image de soi ainsi que sur la tenue et la face adoptées. Plusieurs individus interviewés ont répété l'incapacité qu'ils développent à s'afficher en public sans prothèse, le moignon et manchon visibles aux yeux de tous. À l'instant où la prothèse est portée, la problématique socio-identitaire de la visibilité de l'amputation et du handicap se déplace en rapport à la visibilité ou non de l'appareillage prothétique qui, à sa vue lors des contacts mixtes, renvoie inévitablement à l'étiquetage socio-identitaire de la personne comme amputée et en situation de handicap (Cf. Véronique). Par cet exemple, un parmi tant autres récoltés au sein des entretiens, on retrouve à nouveau toute application que porte une grande majorité des personnes interviewées à ne pas afficher leur amputation et leur prothèse. L'attention scrupuleuse et les stratégies sociales qu'elles mettent en place afin de dissimuler l'appareillage prothétique en société s'inscrivent dans la continuité de celles développées au cours de la deuxième (expérience post-amputation à court terme) et troisième partie (expérience post-amputation à moyen terme) de ce manuscrit, révélant une permanence de ce type de stratégie au long terme.

Le sentiment de malaise ressenti par la personne amputée est aussi à mettre en relation avec le nombre d'individus en présence au cours des situations de contacts mixtes. Jacqueline décrit le processus de blocage qui se produit chez elle dès qu'elle est « sous le feu » des regards d'un nombre conséquent d'individus :

Jacqueline : « Oui, je marche bien, longtemps même. Mais dès qu'on me regarde ou qu'il y a un peu de monde, quand il y a foule, ça me paralyse » (57 ans, amputée tibiale suite à une maladie nosocomiale, depuis 15 ans).

L'entourage³⁵⁶ est un second facteur à prendre en compte dans l'expérience sociale du handicap post-amputation. Comme Jacqueline, quelques personnes enquêtées ont souligné comment la présence d'un nombre croissant d'individus autour d'eux pouvait impacter leur propre rapport

³⁵⁶ À concevoir dans le sens de : personnes qui interagissent dans une situation sociale donnée.

au handicap, l'image de soi, l'identité sociale, la manière de se tenir et de se mettre en scène socialement. Dans ces cas précis, qu'ils soient visibles, affichés ou dissimulés, les stigmates et marqueurs de l'amputation (membre absent, moignon, prothèse) ne deviennent plus nécessairement le seul facteur-clé produisant un possible risque de « blocage ». Ils sont aussi à mettre en corrélation avec un agencement complexe structuré entre le nombre d'individus présents, leurs degrés de focalisation sur la personne amputée et le niveau de non-acceptation et de malaise qu'ils génèrent sur elle.

Les tenues vestimentaires portées, particulièrement selon les différentes saisons et changements de températures, sont un autre facteur susceptible de générer de possibles regards déstabilisants au cours des contacts mixtes. Le choix effectué au niveau vestimentaire peut placer la personne amputée dans une situation sociale inconfortable :

Elizabeth : « Ce qui est dur, c'est un petit peu les premiers jours d'été où je me mets en sandales ou en jupe, parce qu'au niveau de la sandale, ça ne va pas forcément se voir au pied. Mais au niveau du genou, il y a la démarcation. Et tout d'un coup en fait, tous les ans, il faut que je remontre que j'ai une prothèse, aux inconnus en fait. Et donc, tous les ans, j'ai à nouveau le regard qui va venir sur moi » (32 ans amputée traumatique et tibiale, depuis 30 ans).

Les propos d'Elizabeth pointent les impacts, au niveau social, que revêtent les choix vestimentaires envers la visibilité de la prothèse. L'arrivée du printemps et les chaleurs d'été obligent les personnes amputées à devoir porter des vêtements courts (short, bermuda, jupe) afin d'être plus à l'aise. En contrepartie, elles se retrouvent contraintes à devoir afficher leur amputation et l'appareillage prothétique³⁵⁷. Outre la décision prise par Elizabeth de porter des vêtements courts, donc d'attirer inévitablement regards et questions sur sa personne, l'autre élément notable au sein de son discours est l'aspect cyclique de devoir s'exposer amputée et appareillée à nouveau chaque année. Alors qu'en hiver sa prothèse est la plupart du temps masquée par des vêtements et à l'abri des regards, elle est obligée de revivre, à chaque printemps et été, l'expérience sociale du regard des personnes valides sur elle ce qui, malgré la répétition des années, reste toujours et malgré tout un fait déconcertant. Par cette description et les précisions qu'elle apporte, Elizabeth donne à comprendre que l'identité sociale de la personne amputée appareillée n'est pas définitivement figée ; elle fluctue selon la mise en scène sociale de soi tels les choix vestimentaires et les (en)jeux sociaux de visibilité/invisibilité de la prothèse.

³⁵⁷ L'autre option envisageable est de garder des vêtements longs afin de masquer les stigmates de l'amputation mais être moins à l'aise dans ses vêtements au quotidien, moins libre dans ses choix et accepter de faire avec le poids social de la norme valide (qui s'exprime au travers des regards des personnes valides).

D'autres personnes interviewées, ayant eu l'opportunité de pouvoir voyager à l'étranger après leur amputation, ont souligné les différences culturelles entre la France et certains pays, particulièrement anglo-saxons (États-Unis, Canada, Australie), vis-à-vis du traitement culturel du handicap, de l'acceptation sociale des corps différents et de la prothèse. Au cours de l'entretien, Irène effectue une comparaison d'ordre culturel entre les contextes spécifiques des États-Unis et de la France à partir de sa propre expérience vécue au sein des deux pays :

- Irène : « Non. Si, un truc qui m'a toujours... qui m'a aussi ouvert les yeux dans ce petit bout de chemin. Ce sont les États-Unis, de voir avec quelle liberté les gens amputés portent leur prothèse ouvertement ».
- Doctorant : « Je l'entends souvent ».
- Irène : « Et ça m'a fait aussi réfléchir. Là-bas, j'avais des jupes beaucoup plus courtes, en fait, qu'ici. Et il m'arrivait d'avoir des jupes ou des robes quand j'étais assise qui, en croisant les jambes, on voyait la genouillère, où on voyait le bout de la prothèse. Et ça ne me gênait pas là-bas, je peux même le dire : "Oui, c'est bien, c'est joli, c'est sexy". Alors qu'ici, on a, en Europe, une espèce de vieilles peaux, de vieux carcans par rapport à ça, qui fait qu'on est beaucoup plus strict sur ce que l'on va montrer ou ne pas montrer » (45 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 26 ans).

De l'ordre du décentrement anthropologique, l'expérience sociale du handicap est variable et dépendante de la culture et des normes qui régissent la société dans laquelle la personne amputée évolue. À partir de son double vécu en France et aux États-Unis, le retour fait par Irène est un exemple qui a été entendu et recueilli dans de nombreux discours tenus par les personnes amputées, soignants et orthoprothésistes sur les différents terrains d'enquête. Nonobstant une évolution notable depuis les années 2000, la société française est décrite comme ayant toujours un « retard culturel » vis-à-vis de l'acceptation et du regard porté sur le corps amputé et la visibilité-esthétique des prothèses. En comparaison avec les États-Unis, la France est évoquée et considérée comme un pays encore trop peu inclusif envers les personnes amputées et, plus généralement, celles en situation de handicap. Le poids du validisme y est encore trop présent, pesant, source de mise en marge sociale des personnes amputées. Au sein de la culture américaine, Irène évoque un rapport autre au corps mutilé et au handicap, où le corps amputé prothésé n'a pas à être dissimulé, est affiché et où la prothèse est appréhendée comme un objet esthétisé et potentiellement source de valorisation de l'individu. Outre les pistes réflexives et d'analyses anthropologiques sur les différences culturelles de traitement du corps amputé prothésé³⁵⁸ entrouvertes et à poursuivre, le témoignage d'Irène met en exergue la nécessaire prise en compte du contexte culturel, tout autant en France que dans d'autres pays, son influence sur l'individu amputé et son image de soi et la manière dont il structure les interactions sociales et l'expérience sociale du handicap.

³⁵⁸ Cf. Conclusion.

Au sein des multiples contextes et situations susceptibles de générer un malaise lors des interactions sociales, l'expérience sociale du handicap à la piscine et à la plage constitue un dernier élément d'ordre situationnel auquel un grand nombre de personnes interviewées ont fait référence lors des entretiens. Il constitue un analyseur tant il cristallise un ensemble de tensions lors des contacts mixtes et révèle le malaise qui peut s'instaurer et être ressenti par les personnes amputées en fonction des regards et discours auxquels elles sont confrontées. Cas d'étude pour ce travail, il est tout d'abord décrit par deux personnes enquêtées :

Sophie : « C'est vrai que forcément, ça attire l'œil d'être complètement... d'avoir une jambe en moins surtout en maillot de bain » (34 ans, amputée tumorale et désarticulée de hanche depuis 12 ans).

Jean-Louis : « Je suis très, très, très sensible à ça. J'ai du mal à surmonter ce problème, à oublier complètement. C'est-à-dire, je regarde, je suis toujours là. Quand je sors de l'eau... Par exemple, je vais nager à la piscine, je sors de l'eau, je regarde. J'ai tendance toujours à regarder autour de moi pour voir si l'on ne me regarde pas. J'ai du mal [...] Le regard des autres est difficile à surmonter » (62 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 23 ans).

Zone de mixité sociale, d'accessibilité aux personnes en situation de handicap, la piscine ou la plage sont des espaces de contacts mixtes spécifiques. Différemment du quotidien en société où le corps amputé est potentiellement compensé-masqué par le port d'une prothèse, vêtements et mise en place d'une marche fluide, l'exposition du corps amputé, du membre perdu et du moignon (pour les personnes qui ne portent aucune prothèse de bain³⁵⁹) constituent des caractéristiques situationnelles particulières où le corps (amputé ou non) est obligatoirement exposé frontalement, sans filtre, comme le précise Sophie. Pour certaines personnes amputées, comme dans le profil de Jean-Louis, l'expérience sociale du handicap se révèle foncièrement complexe, anxiogène et source de malaise à la piscine. Agencées et à penser dans une triangulation fluctuante entre singularité de l'individu (rapport à soi et à son image valorisée ou non, acceptation ou non du regard d'autrui sur soi, situation vécue seul ou accompagné par des proches), particularités des approches et comportements de la part des personnes valides (focalisation ou non sur l'individu amputé, types de regards et discours jetant ou non un discrédit, nombre d'individus présents) et le contexte (piscine, plage), les activités et les espaces de baignade et de nage imposent des contacts mixtes où le corps est dévoilé et l'identité sociale de la personne mise à nu. D'un point de vue ethnographique, ces situations si particulières jouent un rôle de loupe pour l'analyse de certains comportements et propos auxquels sont confrontés les personnes amputées :

³⁵⁹ A savoir une grande majorité de personnes amputées.

Marie : « On a arrêté mon compagnon sur la plage, des fois en lui demandant : "Comment ça se fait, votre femme est amputée ?". Et ça, ça me gêne. Je trouve que les gens sont mal élevés, en manque d'éducation. Je le trouve » (68 ans, amputée agénésique et tibiale, depuis 47 ans).

Nathalie : « Sur la plage, il m'est arrivé, il y a quatre ans, des gens qui me disent : "Mais c'est honteux quand même, regardez-moi ça, ça choque les enfants". Vous voyez ? Alors que ça peut leur arriver. Mais ça, ils vous le renvoient en pleine figure. Une fois, je leur ai répondu : "Prenez mon handicap" » (67 ans, amputée tumorale et fémorale, depuis 27 ans).

Fabrice : « Forcément. Même encore maintenant. De toute façon sur la plage ou dans les piscines, avec une prothèse c'est obligé. Mais on fait abstraction un petit peu avec le temps. Au début, c'est dur quand même. Mais maintenant, moins. Au début c'est dur, mais maintenant, il me semble que c'est quand même plus rentré dans les mœurs. En trente ans, ça a bougé. Avant ça existait déjà, mais est-ce que les gens... je ne sais pas, il me semble qu'il y a eu une évolution du regard sur les handicapés » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 30 ans).

Certes principalement minoritaire et dont le changement des mentalités semble en cours selon Fabrice, certains contacts mixtes n'en restent pas moins foncièrement source de discrimination. Or, dans ce type de situation, un seul individu, un seul regard ébranlant l'intégrité sociale de la personne ou une seule remarque réprobatrice sont suffisants pour parasiter l'ensemble de l'interaction et la situation sociale en cours, générer un malaise profond, voire dans certains cas un sentiment de colère, et déclencher diverses réponses de la part de la personne concernée (« je leur ai répondu : "Prenez mon handicap" »). Très peu souligné jusqu'ici dans l'analyse, le caractère discriminant de ces situations s'exprime non plus par des regards ou des attitudes non-verbales mais se traduit par des mots, des paroles, et sous forme d'altercations. On peut les qualifier de maladroitement et déplacées (« Comment ça se fait, votre femme est amputée ») ou foncièrement réprobatrices (« Mais c'est honteux quand même, regardez-moi ça, ça choque les enfants »). De cette dernière remarque se dégage une violence symbolique d'un point de vue social où la personne amputée se retrouve en situation liminale. À la lecture de cette invective, la personne amputée n'aurait pas droit de cité au sein de la plage et devrait subir une mise en marge, une exclusion sociale. Autrement dit, elle n'est pas admise dans la sphère sociale des personnes considérées comme « normales ». Ces faits rapportés donnent à saisir, au niveau ethnographique, les possibles désagréments, les épreuves auxquels font face les personnes amputées en société. Ils donnent plus particulièrement à saisir les parcours socio-identitaires sinueux, incertains, parfois source de discrédit lors de certaines situations de contacts mixtes, dans lesquels les personnes amputées doivent évoluer.

Dans l'analyse des expériences sociales vécues du handicap, une seconde catégorie renvoie aux personnes amputées évoquant une accommodation aux regards portés sur eux par les individus valides, en dépit de leurs caractères parfois pénibles. Deux personnes enquêtées expriment la manière dont ils ont appris à vivre et vivent aujourd'hui avec ces regards « insistants » :

Olivia : « Si quand même, il y a encore des regards insistants, mais je m'y fais, je fais avec » (58 ans, amputée traumatique et double tibiale et fémorale, depuis 18 ans).

Arthur : « Je sais que c'est quelque chose que je n'ai pas encore complètement appréhendé correctement. Disons que le regard des autres, il n'est pas facile à gérer. Je me force parce que j'ai des enfants et que je suis marié sinon je pense que je me cloîtrerais, je serais isolé et ça irait très bien » (34 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 12 ans).

Ces extraits d'entretiens rendent compte distinctement de deux types d'expériences vécues. L'exemple d'Olivia représente une grande proportion des personnes enquêtées dont les propos recueillis sont à rattacher à cette seconde catégorie. Au fil de sa trajectoire de vie, elle décrit une habitude en rapport au regard extérieur des personnes valides sur elle. Initialement source de malaise et d'incompréhension au départ de la trajectoire post-amputation, l'expérience quotidienne des contacts mixtes et des regards portés par les personnes valides tend, au fur et à mesure des années, à être, à des degrés divers selon chaque personne amputée, mieux tolérée, acceptée ; la personne amputée peut même réussir à passer outre. Les personnes concernées n'y accordent plus la même importance : certaines d'entre elles considèrent que ce type de regards sont inhérents aux contacts mixtes, aux comportements et attitudes de certaines personnes valides. Les personnes amputées concèdent que ces regards sont inévitables, que toute focalisation dessus serait une perte de temps et d'énergie contreproductive. En ce sens elles sont obligées de faire avec, de les gérer avec une prise de recul sur la situation et tendre à les dépasser. Pour une autre frange de personnes enquêtées comme Arthur, la ligne de conduite adoptée se rapproche en partie de celle d'Olivia mais elle renvoie néanmoins, toujours actuellement, malgré l'expérience des années écoulées, à un travail de gestion et effort personnel de mise en scène sociale de soi (« Je me force parce que j'ai des enfants et que je suis marié ») pour faire face et vivre au quotidien avec certains regards insistants. Avec des capacités variables à faire abstraction de l'attention centrée sur les stigmates et marqueurs de leur amputation et leur handicap, les personnes interviewées, rattachées à cette seconde catégorie, sont inscrites dans un processus au sein duquel elles ont déjà en partie cheminé en rapport à leur propre expérience sociale du handicap. Elles tendent à vivre *avec* et *malgré* la présence de ces dits regards en l'envisageant dans une opposition la moins frontale possible.

De la grande difficulté à se confronter aux regards valides (1^{ère} catégorie) à une démarche d'acceptation (2^e catégorie), une dernière catégorie de l'expérience sociale du handicap apparaît au sein des discours récoltés. De la part des personnes amputées, elle renvoie à la démarche de refus de tout compromis, dépendance ou attention à porter à ce type de regards. La démarche se veut vindicative, avec une réprobation sans équivoque envers certains comportements et attitudes adoptés par des personnes valides lors de contacts mixtes :

Déborah : « Oui, la piscine, on voit tout le monde, on voit comme on est. Donc, les premières fois, il y a de l'appréhension sur le regard des autres. Et après, on est comme tout le monde. On a aussi droit à la piscine, le droit d'aller se baigner. Donc, si ça gêne quelqu'un, c'est une piscine publique ! » (25 ans, amputé traumatique et double tibiale, depuis 8 ans).

Lucien : « Après, le regard des gens, je m'en fous. Ceux qui ne sont pas contents, ils tournent la tête » (61 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 41 ans).

Pascal : « Le regard des autres, je m'en fous. Si c'est leur problème, ce n'est pas le mien. Après, il faut savoir regarder. Ou tu les ignores, ou effectivement, si tu vois que c'est un truc curieux... mais ce que je n'appelle pas curieux, mais malsain » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).

De par ces propos, une opposition radicale et assumée se fait jour envers une dichotomie sociale entre personnes valides et amputées. Les personnes interviewées renvoient dans les cordes toute personne valide qui émettrait une possible réprobation par de « simples » regards envers les personnes amputées. Les enquêtés aspirent à être et vivre en société sans avoir à subir discriminations et remontrances. Ils affirment leur droit à vivre à l'égal de n'importe quel citoyen valide, tel que l'exprime Déborah en rapport à sa pratique de la natation à la piscine : « c'est une piscine publique ! ». Dans la réfutation de ce type de comportements (« ceux qui ne sont pas contents, ils tournent la tête » ; « c'est leur problème, ce n'est pas le mien ») et pour ce faire, Pascal et Lucien disent n'y porter aucune attention et en aucun cas être affectés (« s'en foutre»). D'autres individus mettent en avant diverses stratégies pour s'opposer à toute mise en marge de la société. Yves, par exemple, évoque son refus à devoir habiller la prothèse dans l'optique de la masquer lors des contacts mixtes :

Yves : « Les gens le remarquent parce que là, comme la jambe, elle n'est pas habillée, il y a le genou, donc ça fait ça, quand je suis assis, on voit la valve, mais je m'en fous complètement. Que je m'en fous, non, je préfère avoir deux jambes. C'est comme ça, c'est comme ça » (63 ans, amputé vasculaire et fémoral, depuis 12 ans).

Ce choix (non-)esthétique corrobore les pratiques déjà décrites par quelques patients suivis au sein de l'IDR et analysées au cours de la troisième partie de ce travail. Yves conçoit la prothèse comme une aide essentielle à la marche appareillée, nullement appréhendée comme un objet source de discrédit. La démarche revendiquée n'est pas de volontairement afficher la prothèse mais de n'avoir aucun devoir à se plier à un possible diktat de la norme des personnes valides et d'être contraint socialement à habiller sa prothèse avec des esthétiques couleur chair ou à la masquer sous le pantalon. D'autres interviewés décrivent enfin la mise en place de stratégies où le stigmatisme est retourné :

Elizabeth : « Tous les ans, même maintenant adulte [...] ce que j'aime bien, des fois, c'est de mettre un peu les gens, pas mal à l'aise, mais j'ai un collant qui a une couleur, qui est un peu plus bronzée que ma jambe de couleur d'hiver. Et du coup, au début de l'été, ma jambe, ma vraie jambe, elle est blanche et ma prothèse, elle est un peu bronzée. Et du coup, une fois une collègue de boulot qui ne savait pas que j'avais une prothèse, parce qu'elle était nouvelle au boulot, elle me dit : "C'est bizarre quand même, tu as les

jambes pas de la même couleur". Elle n'avait jamais fait gaffe que je boite un peu » (32 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 30 ans).

Thomas : « Je me suis amusé à faire des prothèses un peu de couleur, où j'avais Félix le chat, avec la queue qui descendait. Ils m'ont fait une prothèse avec le pied qui était bleu et ça repartait avec des flammes en or » (32 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 16 ans).

Premièrement, dans le cadre particulier de la situation décrite par Elizabeth, le malaise souvent vécu par les personnes amputées de par le regard insistant de celles valides est volontairement renversé (« j'aime bien, des fois, c'est de mettre un peu les gens, pas mal à l'aise »). En cassant les codes esthétiques et sociaux en vigueur (deux jambes de même couleur), l'appareillage prothétique ne constitue plus un possible objet jetant le discrédit sur l'individu. Il devient un objet sciemment contrôlé, manipulé et mis en scène lors des contacts mixtes pour interloquer, surprendre les personnes valides et jouer sur les normes. La démarche de customisation de la prothèse décrite par Thomas fait également écho à une réappropriation de l'appareillage prothétique à titre personnel mais aussi social. Recoupant les analyses déjà développées lors des deuxième et troisième parties de ce manuscrit et à nouveau évoquées chez quelques personnes amputées dans le cadre de l'expérience post-amputation au long terme, le rhabillage de la prothèse par des esthétiques éloignées de la couleur chair viennent frontalement et volontairement mettre en scène et en valeur l'objet prothétique et l'individu. À l'opposé des stratégies de dissimulation de la prothèse et d'évitement des regards, le choix opéré tend tout autant à satisfaire les goûts de la personne appareillée au niveau de l'esthétique de la prothèse qu'à afficher et affirmer socialement que la situation corporelle et de handicap ne sont en rien un tabou, source d'une quelconque honte pour l'individu. Tout autant pour attirer les regards par la différence et/ou affirmer une personnalité singulière, le corps amputé prothèse est montré, signifié comme étant esthétisé, source d'appropriation et d'émancipation de soi.

Dans une réflexion anthropologique élargie, les analyses développées des expériences sociales du handicap et les différentes facettes qui en ont émergé, réinterrogent le poids du validisme en société. Elles montrent que le corps amputé prothésé doit nécessairement être aussi pensé comme production sociale et que vivre amputé et appareillé oblige à transiger avec les normes validocentrées. « Faire des concessions pour obtenir un arrangement ou mettre fin à un litige, terminer ou prévenir une contestation »³⁶⁰ en rapport au validisme, les personnes amputées y font inévitablement face et y sont contraintes dans les interactions sociales et au fil de leurs trajectoires de vie. Elles en font l'expérience quotidiennement et (re)composent

³⁶⁰ Définition du verbe « Transiger » (Centre nationale des ressources textuelles et lexicales).

inéluclablement avec l'omniprésence de ces normes, point d'ancrage régulant le rapport au handicap en société. Ce rôle pivot et rapport à la norme donnent naissance à un achoppement divers, sinueux, toujours en évolution, entre injonctions normatives et stratégies sociales mises en place par les personnes concernées. Comme l'a mis en avant l'analyse de données ethnographiques recueillies, une majorité de personnes amputées et appareillées tendent toujours au long terme à se conformer aux normes validocentrées et à s'en rapprocher. Néanmoins, certes encore minoritaire mais actuellement en expansion, la frange de personnes amputées qui décident de « jouer » avec les normes (qui tendent à les astreindre et les circonscrire selon les situations et contextes à une possible mise à la marge sociale), de les contourner, voire de les dépasser par une visibilité sociale de l'objet prothétique et du handicap, font par ce type de stratégies surgir d'autres modèles et produisent d'autres normes venant entrechoquer celles du validisme. La démarche de non-dissimulation de l'amputation, de la prothèse et du handicap et la revendication d'un corps différent, potentiellement esthétisée et mis en avant socialement par l'appareillage prothétique, retravaille injonctions normatives et tend, certes encore difficilement mais cependant par de légères avancées, à faire évoluer les regards portés sur les personnes amputées et bouger les lignes sociales et normatives en vigueur vis-à-vis du handicap. En ce sens, les personnes amputées et appareillées constituent un puissant analyseur anthropologique pour tout à la fois faire émerger une certaine prégnance du validisme en société mais aussi ouvrir des brèches réflexives, toujours à poursuivre, sur la manière dont les frontières entre personnes handicapées/valides s'avèrent complexes, poreuses, en mutation, entre adaptation-déconstruction-reconstruction des normes.

Des différentes stratégies étudiées et catégories définies en lien avec l'expérience sociale du handicap, il est essentiel enfin de préciser la nécessité de les penser au travers de leur porosité selon la trajectoire de vie propre à chaque personne amputée. Certes les discours ont été recueillis auprès de personnes amputées dont l'expérience post-amputation et sociale du handicap s'est construite sur un temps long. Néanmoins, comme tous les entretiens, ils sont réalisés et s'inscrivent à un « instant T » de la trajectoire de la personne. Chaque individu est amené à évoluer (ou non) dans son rapport au corps amputé, à la prothèse et au handicap. Sans présumer de l'avenir toujours incertain, sans évacuer une possible stabilité au long terme, une personne peut basculer, au fur et à mesure de son expérience sociale du handicap, même après de longues années, d'un malaise lors des contacts mixtes à une capacité à faire abstraction de ces regards. Une personne affichant volontairement l'esthétique singulière de sa prothèse peut envisager d'opter pour une attention moindre et à « simplement » faire abstraction des regards valides, sans recherche d'un retournement du stigmaté. Le travail d'analyse effectué au cours

de ce chapitre envers les expériences post-amputation au long terme ne doit cependant pas les considérer comme définitives dans la suite de la trajectoire de vie mais évolutif. Il ne présume en rien de l'avenir et des futurs cheminements des personnes amputées. Comme peuvent l'être le vieillissement de la personne ou les évolutions des normes (tels que développés dans le paragraphe précédent) et sociétales inhérentes aux traitements et acceptations du handicap, de multiples facteurs aux impacts et retentissements conséquents sont susceptibles de modifier et transformer dans l'avenir l'expérience sociale quotidienne du handicap vécue par la personne amputée et appareillée.

Pour clore, ce chapitre n°10 a permis l'étude approfondie des diverses expériences post-amputation au long terme. Dans l'entremêlement des observations ethnographiques menées au sein de la SCO, des productions audiovisuelles effectuées avec les membres de l'ADEPA et des entretiens effectués sur les deux terrains d'enquête, les analyses développées sur le processus d'accommodement du corps amputé prothésé, les différents visages de l'alliance corps/prothèse, les situations concrètes de handicap et les expériences sociales du handicap ont donné à comprendre la complexité et la diversité des situations et adaptations avec lesquelles les personnes amputées composent au quotidien et au long terme. Même si des liens et des convergences se sont fait jour avec les expériences à court et moyen terme post-amputation (capacités-complications rencontrées avec la prothèse, expérience sociale du handicap complexe lors des contacts mixtes), ce chapitre a apporté différents éclairages sur les nombreuses adaptations, évolutions, stabilités trouvées à long terme par les personnes amputées dans leur quotidien avec l'appareillage prothétique, dans leur intimité du corps amputé et au niveau social et en rapport au vécu du handicap. L'ensemble de cet équilibre, toujours fragile et précaire, que les personnes amputées ont évoqué en grande majorité, au cours des différentes parties de ce chapitre, avoir réussi à trouver au fur et à mesure de leur trajectoire de vie nous conduit à interroger, au sein d'un ultime chapitre, la manière dont cette expérience, accumulée au long terme, peut être partagée aux pairs nouvellement amputés.

Chapitre 11

Partager aux pairs les expériences post-amputation

« L'ethnologue, devenu cinéaste lui-même, se trouve admirablement placé pour tirer parti d'un instrument qui ouvre de nouvelles perspectives à l'anthropologie toute entière, qu'il s'agisse de la description ou de l'interprétation, en dévoilant des aspects de l'activité humaine que l'observation directe nous avait simplement donné l'illusion de connaître ».

Claudine de France (1982 : 366)

De l'alliance corps/prothèse à l'expérience du handicap, le chapitre n°10 a mis en lumière diverses et nombreuses expériences vécues par les personnes amputées et appareillées au long terme. Dans le cheminement et l'aboutissement de ce travail, la profusion de ces expériences, productrices de savoirs forgés *in situ*, invite à interroger, dans le cadre d'un dernier chapitre, leur partage entre pairs amputés. Ce onzième chapitre va se focaliser sur la démarche de partages d'expériences, mise en place au sein de l'ADEPA au travers de son axe d'entraide, des pairs amputés expérimentés vers les pairs nouvellement amputés, actuellement en centre de rééducation et qui vivent l'épreuve de la normativité et tentent de faire face aux bouleversements post-amputation.

Basé sur l'expérimentation ethnographique d'un dispositif filmique, le présent chapitre s'articule sur l'analyse des deux courts films ethnographiques coréalisés par l'ethnologue et des membres de l'ADEPA, à destination des pairs nouvellement amputés, dont l'objectif principal est de porter à l'écran et de faire partager les expériences de l'alliance corps/prothèse et du handicap post-amputation.

Dans un premier temps, ce chapitre étudiera les principaux éléments des expériences post-amputation que les coréalisateurs ont choisi d'évoquer-montrer à l'objectif lors de l'élaboration du projet, lors du tournage puis de conserver au montage. Dans une démarche voisine de la *photo elicitation interview* (Harper, 2002), par le recueil d'entretiens post-visionnage, une seconde partie analysera les regards, discours et critiques des protagonistes de ces films en rapport à la restitution filmique finale ainsi que leurs apports dans le cadre du partage d'expériences entre pairs.

Le croisement et la rencontre des pairs sont des situations que les personnes amputées sont difficilement en mesure d'esquiver au cours de la trajectoire de vie post-amputation. De par les ethnographies menées, force est de constater que la confrontation avec les pairs fait partie intégrante du vécu de l'individu car, à minima, les personnes amputées se retrouvent lors des consultations de suivis à l'IDR (dans le couloir qui sert de salle d'attente, au sein du plateau technique pour l'essayage de la prothèse) ou des visites à la SCO (dans la salle d'attente et au sein du gymnase également lors d'essayages). Toutefois, en rapport aux différentes observations et données recueillies lors d'entretiens ou d'échanges informels avec de nombreux individus amputés, ces rencontres avec les pairs sont appréhendées et vécues différemment. Tout d'abord, certaines personnes tendent à éviter au maximum ce type d'interactions et de temps prolongés entre pairs³⁶¹. Par ailleurs, d'autres ne recherchent pas nécessairement ces relations mais ne ressentent aucun malaise lorsqu'elles ont lieu. Si elles se croisent et se retrouvent sollicitées, elles échangeront sans une quelconque gêne avec une autre personne amputée. Sans être impliqués au niveau associatif, d'autres individus se manifestent comme des personnes plutôt avenantes, qui apprécient la rencontre et partagent facilement leurs expériences avec les pairs au cours de discussions informelles comme observé au sein de l'IDR ou à la SCO. Ainsi, certaines d'entre elles n'hésitent pas à communiquer leurs mail ou numéro de téléphone portable à la personne rencontrée si elle souhaite obtenir plus tard des informations supplémentaires en rapport au sujet abordé au cours de la discussion ou sur d'autres thèmes liés au vécu post-amputation. Enfin, une dernière frange de personnes souhaite dépasser le cadre de ces simples échanges. Elles aspirent à partager différents temps avec d'autres pairs, s'impliquer au sein d'une association en rapport à l'amputation et/ou accompagner les pairs en recherche d'une aide ou de conseils. C'est précisément ce dernier profil d'individus que j'ai côtoyé au sein de l'ADEPA ; avec qui j'ai passé du temps, observé, échangé et pu travailler, dans le cadre d'une anthropologie audiovisuelle, sur le thème du partage de l'expérience accumulée au fil des années en lien avec la démarche d'accompagnement et de soutien par les pairs mise en place par l'association.

Esquissé au sein du chapitre précédent par l'analyse de vidéos didactiques, la particularité de l'ethnographie réalisée au sein du terrain d'enquête associatif de l'ADEPA repose sur l'apport du dispositif filmique pour interroger et étudier, autrement que par l'unique observation

³⁶¹ Pour exemple, un patient un peu agacé lors d'un échange informel au cours de l'ethnographie fut amené à me dire : « Dites-moi franchement quel est l'intérêt de se retrouver entre amputés ? Je ne comprends pas cette envie d'être entre soi ».

et réalisation d'entretiens (dits « classiques »), les thèmes de l'expérience post-amputation au long terme et de leur partage aux pairs. Parti-pris déjà explicité et détaillé au cours de ce manuscrit³⁶², à la fois du point de vue théorique et méthodologique mais aussi ethnographique du don et contre-don (Mauss, 2006) qu'il revêt, les descriptions ethnographiques et analyses-réflexions ethnologiques développées au sein de ce chapitre vont se concentrer sur les deux courts films ethnographiques coréalisés par l'ethnologue et les membres d'ADEPA à partir d'un même dispositif filmique. Intitulés *Ma vie prothésée*³⁶³ (11mn, 2017) et *Quelques pas de côté*³⁶⁴ (10mn, 2017), les deux films traitent des thèmes centraux de cette recherche que sont les expériences de l'alliance corps/prothèse pour le premier et celles du handicap pour le second. Ils ont été coréalisés dans l'optique d'être diffusés au cours des interventions de l'ADEPA auprès des pairs nouvellement amputés, en centre de rééducation et sur le site internet de l'association en accès libre. À interpréter comme terrain d'enquête ethnographique à part entière, l'expérimentation ethnographique et filmique, dont les deux films sont le résultat, va être ici étudiée en lien avec l'agencement chronologique des différentes temporalités (Boukala, 2009) du dispositif filmique, autrement dit le tournage, le montage et la restitution-diffusion des images.

11.1. Tournage et montage : témoigner, restituer, partager

11.1.1. Parti-pris

En tant qu'ethnologue, l'apport de l'audiovisuel me confrontait d'emblée à opérer divers choix ethnographiques pour le bon déroulement de ce projet dans une démarche respectueuse des membres de l'ADEPA. De ces choix inhérents à l'introduction et à l'usage de la caméra sur le terrain d'enquête, les réflexions de Jean-Paul Colleyn (2012 : 463) ont servi de point de départ réflexif à la construction du projet audiovisuel et servent ici de trame essentielle à son analyse :

« L'ethnologue visuel³⁶⁵ doit construire son objet de recherche, élaborer ses concepts et évaluer les différents modes d'écriture qui s'offrent à lui afin d'adopter celui qui lui semble le plus adéquat sur les

³⁶² Cf. Chapitre n°3.

³⁶³ Court-métrage disponible sur la chaîne web de l'ADEPA (site internet visité le 2 juillet 2019) : <https://www.dailymotion.com/video/x6boaxp>

³⁶⁴ Court-métrage disponible sur la chaîne web de l'ADEPA (site internet visité le 2 juillet 2019) : <https://www.dailymotion.com/video/x6boa98>

³⁶⁵ Dans ce même article, Jean-Paul Colleyn précise que le terme d'« anthropologie visuelle » fait référence et est concomitant avec celui d'« anthropologie audiovisuelle » (terme choisi et employé au sein de ce manuscrit) : « La dénomination "anthropologie visuelle" est trompeuse car elle suggère l'isolement, illusoire, d'un domaine

plans scientifiques et éthiques. Pour décrire une situation ou un processus, il envisage les différentes options possibles : comment cadrer ? Faut-il découper ou filmer en continu, décrire à la prise de vue ou restituer au montage ? Faut-il placer les choses dans leur contexte ou non, poser des questions ou non, ajouter un commentaire ou "laisser parler l'image" ? ».

Dans la lignée d'une anthropologie partagée (Rouch, 1979), le premier choix concernait la mise en place d'un fonctionnement collectif et horizontal avec les membres de l'association (cinq membres) impliqués dans ce projet audiovisuel. Pensé, discuté et validé par l'ensemble du groupe (l'ethnologue et les membres de l'ADEPA) dès l'élaboration du dispositif filmique, la démarche de coréalisation des films a représenté la pierre angulaire du projet. Optée du début à la fin du processus filmique, la démarche collective transformait le statut des membres en les faisant basculer du statut d'acteurs de terrain et de sujets ethnographiés à celui de collaborateurs (Pourchez, 2002 : 96)³⁶⁶. Elle a joué un rôle essentiel dans chacune des trois temporalités du dispositif par une réflexion en commun sur les choix de tournage, la validation collective du montage et un travail d'élicitation avec les membres impliqués dans le projet suite à la restitution-diffusion des films³⁶⁷. En sus de cet accord initial, la question du thème central abordé dans chacun des deux films fut aussi soulevée dès en amont du tournage. Proposé par moi-même et confirmé, d'un commun accord, par les membres de l'ADEPA, les thèmes de l'alliance corps/prothèse et celle du handicap furent ceux retenus pour les deux films. Ce choix se justifiait par l'importance de ces deux thèmes dans la vie quotidienne des personnes amputées et l'entrelacement de l'un par l'autre.

Dès sa genèse, la mise en lumière de la diversité des expériences post-amputation fut la trame centrale et narrative retenue par le groupe pour la structuration des deux films. Notion pivot étudiée au fil de ma recherche, l'approche des expériences post-amputation au prisme de la diversité apparaissait également comme un élément fort à faire émerger et sur lequel le tournage et le montage devaient s'articuler. Demandés à être pris en considération dès le préambule des films par les membres du projet, le caractère singulier de chaque vécu post-

purement visuel et une hiérarchie entre les différentes facultés sensorielles. Les informations qui nous parviennent passent par tous nos sens. La vue et l'ouïe jouent certainement un rôle prééminent, mais ces deux facultés convoquent aussi l'odorat, le goût et le toucher. En ce sens, toute ethnographie, en tant que science de l'observation, est par elle-même audiovisuelle (voir à ce sujet Taylor 1998 : 534). Et sans doute vaudrait-il mieux parler d'anthropologie *audiovisuelle*. Le son intervient nécessairement dans toute discussion du pacte documentaire » (2012 : 463).

³⁶⁶ Comme le décrit Laurence Pourchez (2004 : 96) : « La perspective d'une anthropologie visuelle appliquée, comprenant restitution des données et implication directe des populations enquêtées dans le processus d'écriture, de mise en réseau et de réappropriation des données permet de limiter cette distance et modifie le regard anthropologique porté sur l'autre : celui-ci, d'objet d'étude, devient collaborateur ».

³⁶⁷ Cf. à nouveau Chapitre n°3 d'un point de vue de la méthodologie générale. La démarche d'élicitation va être explicitée en détails au cours de la sous-partie 11.2.1.

amputation et la démarche de partage se voient explicitement soulignés par le texte inscrit sur fond noir à l'écran en ouverture des deux films :

« Ce court-métrage a pour objectif de faire partager des expériences personnelles après une amputation. Il ne présente en aucun cas des modèles à suivre, mais simplement des témoignages de vie post-amputation de membres de l'association ADEPA, filmés à un instant donné ».

Proposition que j'approuvais, l'incrustation à l'écran de ce court texte constitue une précision importante à la compréhension des enjeux et démarches de chaque film. Il permet d'emblée de s'extraire d'une approche figée et modélisable de l'amputation et de l'appareillage prothétique qui pourrait être utilisée, tel un calque, par chaque personne amputée³⁶⁸ et d'ancrer les discours et images sous l'angle du particulier et du divers.

Dans cette perspective souhaitée, le choix de montage des deux films, à savoir la manière dont les images et les sons seront agencés, fut un point également discuté collectivement lors de l'élaboration du projet. Envisagée en amont du tournage et du montage, la coréalisation des films a été pensée et construite à partir d'un dispositif filmique spécifique qui s'écarte de celui de l'anthropologie filmée des interactions sociales (Lallier, 2009) habituellement adopté par les ethnologues. Elle s'est organisée autour d'un même dispositif de tournage-montage pour les deux films, structuré en deux temps, proposé par l'ethnologue et à nouveau validé par les différents protagonistes. Dans un premier temps, la captation filmique d'entretiens individuels avec chacun des cinq membres et le tournage de séquences de la vie quotidienne ont d'abord été réalisés. Dans un second temps, le travail de montage s'est concentré sur le croisement des entretiens auxquels ont été ajoutés différents plans de coupe tirés des rushs réalisés sur l'alliance corps/prothèse et les adaptations mises en place pour remédier aux situations de handicap au quotidien.

Avant l'image, la primauté fut d'abord donnée au son par la valorisation des témoignages des personnes amputées interviewées, servant de fil d'Ariane à la narration des deux films. En rapport à la démarche de partage d'expériences, il a constitué l'arc boutant des différentes étapes de la fabrication filmique. Avant même le tournage et l'enregistrement filmé des entretiens, l'attention et l'intention ethnographiques se sont d'abord portées sur les questions auxquelles les membres de l'ADEPA devraient répondre face à la caméra. Pour ce faire, une

³⁶⁸ Outre la volonté d'introduire et d'inscrire le film dans une revendication de la diversité, ce court texte permettait aussi de préciser que ces films ne proposent en aucun cas un modèle à suivre et donc de dégager, aussi bien l'ethnologue que l'association, de toute responsabilité juridique dans le cas où une personne amputée serait amenée à se blesser en considérant que ce qui est montré dans les deux films constituait des injonctions à suivre obligatoirement.

grille d'entretien semi-directive³⁶⁹ a été construite et validée par le groupe avant le tournage. Son objectif était de permettre que l'interviewé soit aiguillé et s'exprime de manière précise, néanmoins avec une liberté de parole et de ton, sur la réalité de son expérience quotidienne post-amputation. Puis, lors du tournage, en tant que « filmeur » qui tient la caméra mais aussi de preneur de son³⁷⁰, la captation des discours s'est faite avec un micro-cravate relié à la caméra. La place prépondérante accordée sur le fond au discours comme trame narrative m'invitait nécessairement à prêter une attention tout aussi importante à la forme pour mettre en valeur les discours recueillis ; c'est-à-dire à rechercher une qualité optimale d'enregistrement des voix des personnes interviewées. Au montage, la trame narrative s'est articulée à partir du contenu des entretiens réalisés. Pour chacun des films et en adéquation avec les objectifs ethnographiques, elle s'est plus précisément attelée à révéler la diversité des expériences vécues post-amputation de chacun des cinq membres de l'ADEPA. En lien avec les items de la grille des entretiens, ce sont par exemple les aspects positifs/négatifs de l'usage de la prothèse et les enjeux d'incorporation de l'appareillage prothétique pour le film *Ma vie prothésée* ou le rapport à l'expérience du handicap et les stratégies de remédiation aux situations de handicap pour le film *Quelques pas de côtés* qui ont été questionnés et portés à l'écran.

L'importance première donnée au son et aux témoignages ne devait néanmoins pas occulter et minorer celle accordée également à l'image tout au long du processus filmique. À penser comme intrication indissociable avec le son, la production des images, leur montage et diffusion ont constitué un second élément essentiel du projet. La place accordée à l'image fut tout autant interrogée et envisagée en amont du tournage que discutée et approuvée au cours du tournage et du montage. L'approche filmique et l'importance donnée à l'image imposent intrinsèquement à l'ethnologue (ainsi qu'aux membres de l'ADEPA participant au projet en rapport à la démarche de coréalisation des films) de penser la manière dont les protagonistes sont cadrés-saisis face caméra et montrés à l'écran comme l'analyse Patrick Deshayes (2000 : 42) :

« Faire du cinéma particulièrement en documentaire, consiste avant tout à se poser la question du regard porté sur une réalité dont on va rendre compte. Cela consiste à assumer ce regard. Par conséquent faire du cinéma, à cet endroit consiste aussi à se poser la question du sort de ceux qui sont sur l'image. Quelle vision va-t-on montrer d'eux et de quelle manière ? ».

³⁶⁹ Cf. Chapitre 3.

³⁷⁰ Le tournage a été effectué avec une mini-caméra HD avec micro-intégré. Les captations sonores des scènes du quotidien ont été effectuées à partir de ce micro ; celles des entretiens ont été réalisées avec l'ajout sur la caméra et l'utilisation d'un micro-cravate. Lors des prises, je fus la seule personne derrière la caméra ou à ses côtés lorsqu'elle était posée sur un pied. Tout au long des différentes prises, j'étais équipé d'un casque audio pour avoir les retours en direct de la prise de son.

La double interrogation ethnographique « quelle vision va-t-on montrer et de quelle manière ? » fut une balise au sein des différentes temporalités du dispositif filmique. Elle a renvoyé aux deux principaux types de plan filmés et montés au sein des films ethnographiques : les plans fixes réalisés lors des entretiens avec les membres du projet et ceux, au quotidien ou dans l'intimité du domicile, des différents gestes, conduites motrices et activités effectuées (avec ou sans prothèse).

Les plans et séquences des entretiens ont été pensés, filmés, montés comme devoir nécessairement accorder une place centrale (aussi bien au sens propre que figuré) à l'interviewé au sein du cadre. Le choix opéré a été de filmer les personnes interviewées au centre du cadre et non tiers-cadre comme cela est classiquement effectué lors des entretiens audiovisuels. En rapport à l'enjeu de partage d'expériences dont sont porteurs les films ethnographiques, l'effet expérimenté et recherché envers le spectateur fut, au même titre que peut l'être une discussion face à face, que la personne interviewée-cadrée s'adresse face à la caméra pour créer le ressenti d'un échange duel. Il s'agissait de s'extraire d'une captation audiovisuelle d'un entretien basé sur un échange entre le membre de l'ADEPA et l'ethnologue, de tendre à dissiper sa présence hors-champ de ce dernier afin de donner l'impression au spectateur que la personne amputée interviewée s'adresse directement à lui.

Les seconds types de plans sur le corps amputé, les conduites motrices avec la prothèse et les différentes activités quotidiennes menées par les membres de l'ADEPA furent appréhendés et filmés dans une double articulation en lien avec le projet filmique global : 1) la coréalisation de courtes vidéos didactiques (d'une durée d'environ trois à quatre minutes) ; 2) la coréalisation de deux courts films ethnographiques (d'une dizaine de minutes chacun). Les séquences ont été réalisées avec la personne « en train de faire »³⁷¹ et d'explicitier ses gestes pour être tout d'abord montées dans le cadre du projet n°1 en courtes vidéos didactiques sur des thématiques précises en rapport à l'expérience quotidienne post-amputation³⁷². En complément d'autres rushes, elles ont été aussi réalisées dans l'optique d'être intégrées dans le projet n°2 en tant que plan de coupe au sein du montage de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côtés*. Dans les deux cas, la coréalisation avait pour objectif de donner à voir le corps amputé, l'usage de la prothèse et les différentes adaptations mises en place face aux situations de handicap.

³⁷¹ Cf. Chapitre 3.

³⁷² Telles celles déjà analysées au cours du chapitre précédent comme chausser/déchausser une prothèse, faire du vélo, conduire une voiture.

Le choix des séquences et la manière de les filmer ne fut pas le fruit du hasard mais fut mûrement réfléchi au sein du groupe avant et pendant le tournage. Je fus amené à échanger individuellement avec chacune des personnes interviewées face caméra sur « quoi filmer ? » et « comment cadrer ? ». La démarche de filmer la réalité du vécu quotidien post-amputation conduisait nécessairement à s'interroger, échanger et s'accorder entre nous sur le cadrage à privilégier envers le corps amputé prothésé et la bonne distance (Roche, 2012) à trouver, à maintenir entre le filmeur-l'objectif de la caméra-la personne filmée. Sur ce sujet, un consensus s'est fait jour rapidement et simplement au sein du groupe. De l'élaboration du projet jusqu'à la diffusion des images, il nous est apparu essentiel, concernant les choix de cadrage, de filmer sans filtre, sans tabou ni réticences, l'intimité du corps amputé en s'attardant sur le moignon et le rapport à la prothèse, mais avec pudeur et toujours en s'appliquant à la recherche d'une juste distance de la caméra³⁷³.

Les séquences filmées ont été insérées en plan de coupe au sein des séquences des cinq personnes interviewées. Le plan de coupe est classiquement utilisé par les monteurs et réalisateurs comme une technique dont l'objectif est de masquer à l'écran certaines mimiques, manières de se tenir ou de s'exprimer de la personne interviewée considérées comme peu photogéniques. S'écartant de ce type de procédé, le plan de coupe s'est avéré, au sein de ce projet, une technique dont l'intérêt est d'apporter une valeur ajoutée³⁷⁴ (Chion, 1990) bien au-delà d'une simple illustration. Son emploi a servi de valorisation à l'enregistrement des discours des personnes amputées interviewées par la construction de ponts, d'un travail de résonances entre parole et gestes, témoignages et intimité-techniques du corps prothésé, descriptions orales et réalité des situations quotidiennes saisies par la caméra. Par le montage, l'usage des plans de coupe a cherché à susciter l'entrelacement de la parole et des images (issues d'autres séquences filmées) afin de faire émerger, de rendre compte des expériences vécues par les personnes amputées où « la parole et l'image ne s'annulent pas l'une l'autre, mais au contraire provoquent une synergie propre à vivifier une expérience où se mêlent à la fois un investissement dans le présent et une conscience des acquis du passé » (Boukala, 2009 : 119).

Du tournage jusqu'au montage, l'explicitation des coulisses de la co-construction du projet filmique met en évidence les deux piliers ethnographiques centraux que sont le souci de

³⁷³ Cette question de la bonne distance va être étudiée au sein de la sous-partie 11.2.

³⁷⁴ Michel Chion (1990 : 9) définit ce terme de valeur ajoutée : « le son ajoute un sens à l'image et ce son semble émaner de l'image seule ». Ici, la démarche a été de valoriser le son par l'image.

la descriptivité et la volonté d'émicité³⁷⁵ (Giglio-Jacquemot, 2012) sur lesquels se sont construits *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côtés*. Ces deux notions sont au cœur de ce travail ethnographique tout autant de par l'attention portée à choisir (méticuleusement et en commun avec les personnes concernées) les expériences post-amputation à faire partager au spectateur qu'en rapport aux choix opérés au tournage et au montage pour que le spectateur puisse avoir accès, ressentir, saisir des fragments de la réalité du vécu post-amputation. De ce parti-pris et dans un cheminement réflexif au travers des temporalités du dispositif filmique, c'est à présent le contenu même de ces films (portée des témoignages, apports ethnographiques dont sont porteurs les séquences, agencement opéré au montage) qui est à analyser.

11.1.2. Faire émerger et partager la diversité des expériences post-amputation

Avec une part de subjectivité inhérente au choix du dispositif filmique³⁷⁶, les contenus des deux films abordent diverses expériences corporelles, prothétiques et du handicap dont certaines font écho à celles déjà étudiées au sein des chapitres précédents sur les potentialités/limitations du corps prothésé. Dépassant le cadre de la simple redite, il apparaît primordial de revenir dans un premier temps sur la majorité de ces expériences présentées dans les deux films. En effet, elles demeurent essentielles à l'analyse filmique, de par la place primordiale qu'elles occupent au sein des films et par le fait qu'elles en constituent des éléments-clés dans l'étude et la compréhension de la démarche de partage d'expériences aux pairs. Dans le cadre spécifique du dispositif filmique, leur étude donne également l'opportunité de compléter et d'enrichir par de nouveaux regards et apports les analyses développées précédemment.

Le premier plan de *Quelques pas de côté* montre à l'écran Mathieu, face caméra, assis sur le canapé. Première séquence du film intercalée juste après la fin du texte introductif³⁷⁷ et avant

³⁷⁵ Armelle Giglio-Jacquemot (2012 : 5) définit ces deux termes ainsi : « la descriptivité renvoie au souci de description des actions et interactions humaines et passe par l'observation fine et prolongée des pratiques, des comportements et des gestes. L'émicité, quant à elle, renvoie au souci de restitution émique de ces actions et interactions, c'est-à-dire à une attention particulière portée au point de vue des acteurs qui exige, pour être appréhendé, le partage prolongé de leur quotidien ou encore l'expérience d'une immersion qui seule permet d'accéder intimement à "leur vision de leur monde", comme l'écrivait Bronislaw Malinowski (1963: 82) ».

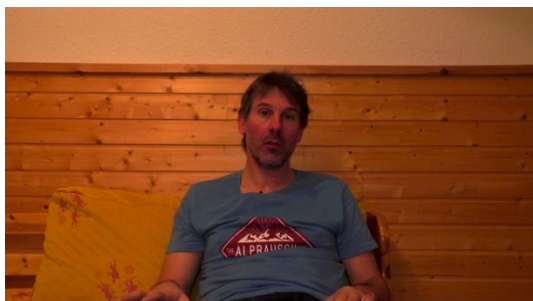
³⁷⁶ Au sein de cette sous-partie, les analyses développées vis-à-vis des éléments forts du montage et des principales expériences mises en avant dans les deux films sont effectuées par moi-même qui porte la double « casquette de monteur-coréalisateur des films » et d'« analyseur » au sein de ce manuscrit. Ce double-statut implique nécessairement une part de subjectivité, de parti-pris dans le cadre de l'analyse qu'il ne faut pas évacuer.

³⁷⁷ Ce court texte introductif a été cité précédemment.

l'inscription du titre du film sur fond noir, il s'exprime d'un ton posé, fluide et évoque la singularité de chaque personne amputée :

Captures d'écran n°39 :

Expérience post-amputation et diversité



Mathieu : « Tant que l'on n'y est pas, on ne peut pas se mettre à la place des personnes qui sont amputées. Chaque amputation est aussi différente. Un amputé fémoral ne peut pas se mettre à la place même d'un amputé tibial. Il pourra avoir une idée, mais il ne pourra pas se mettre à la place. Et aussi, par exemple, un amputé de membre supérieur. Là aussi, on ne pourra pas du tout se mettre à leur place. Chaque cas est particulier » (52 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans ; *Quelques pas de côté*, 2017).

Par un choix de montage, apparaissant de manière frontale à l'écran, l'extrait d'entretien ancre, dès la première séquence, la diversité des expériences post-amputation comme fil conducteur du film en adéquation avec la démarche fixée collectivement par le groupe en charge du projet audiovisuel. La séquence est précieuse dans la construction et le montage du film. Elle revêt un caractère significatif d'un point de vue ethnographique : elle pose les bases de la démarche filmique de partage des expériences post-amputation. Par la comparaison effectuée entre personne amputée des membres inférieurs et supérieurs, puis celle entre personne amputée tibiale et fémorale, le discours tenu par Mathieu souligne le caractère expérientiel et surtout singulier de chaque vécu post-amputation. La comparaison est explicitée avec justesse car la portée du discours déconstruit d'emblée, dès les premières secondes, toute tentative de réductionnisme des personnes amputées appareillées en une unité qui agrégerait l'ensemble de ces individus.

Les propos de Mathieu révèlent une certaine perspicacité dans la capacité à saisir, à un double niveau, les enjeux liés à l'expérience et à son partage entre pairs. En lien à son propre vécu, il aborde l'expérience de l'amputation comme source de connaissance et met en évidence la nécessité de passer par celle-ci pour saisir en profondeur ce que représente la réalité de l'amputation (« Tant que l'on n'y est pas, on ne peut pas se mettre à la place des personnes qui sont amputées »). Cette première affirmation est complétée par une seconde qui en complexifie l'approche. Il accentue son propos en soulignant la nécessaire prise en compte de la notion de singularité (« Chaque cas est particulier »), avec en écho celle de diversité, dont est porteuse l'approche par l'expérience. Posé dès la scène d'ouverture, ce rapport à l'expérience, certes précisé comme singulier et complexe, constitue une source de compréhension des savoir-faire, de leur apport comme véritable connaissance à partager aux pairs qui ne tend pas à la

reproduction d'un modèle mais à la découverte de la diversité des expériences et à sa prise en compte comme champ des possibles (Gardien, 2016). Validée par le groupe au montage, cette séquence d'ouverture invite le spectateur à découvrir et à comprendre, au fur et à mesure du film, les expériences singulières vécues par les cinq protagonistes et la multitude de possibilités qui s'offre à eux, aujourd'hui et au quotidien, pour pallier différentes situations de handicap.

Dans *Ma vie prothésée*, Béatrice évoque (et nous renvoie), avec une formulation qui lui est propre, au paradoxe du moignon, notion centrale et transversale aux analyses développées au sein des différentes parties de ce travail :

Captures d'écran n°40 :

Le paradoxe du moignon



Béatrice : « Il faut que l'on fasse avec ce moignon-là, avec cette nouvelle partie du corps. Donc, j'ai toujours, comment dire, essayé d'appivoiser cette nouvelle extrémité » (48 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 7 ans ; *Quelques pas de côté*, 2017).

De par les termes employés par Béatrice, cet extrait constitue une donnée ethnographique filmée importante, renforcée au montage par la mise en image et le cadrage centré sur le moignon. Le témoignage et la description du rapport à son propre moignon qu'effectue Béatrice constituent un analyseur particulier en comparaison à l'ensemble des entretiens effectués au cours de la recherche vis-à-vis de l'expérience corporelle post-amputation. Son discours est précis, concis et affleurant une approche sensible (Laplantine, 2005, 2007). Le double emploi du terme « nouvelle partie du corps » et « nouvelle extrémité » rejoint la démarche, développée au sein des analyses précédentes, sur la nécessité de penser l'amputation au-delà de la perte mais en rapport avec ce qui reste et se (re)construit corporellement au niveau du moignon, ici appréhendé dans une perspective expérientielle au long terme. Les usages des verbes « faire avec » utilisé dans une tournure d'obligation (« Il faut que l'on fasse ») ou « apprivoiser » sont des éléments forts au sein du discours tenu. Ils font éminemment référence à la notion de processus, de trajectoire de vie, d'épreuve de la normativité et finalement d'accoutumance au fil des mois et des années écoulés.

Dans le prolongement du paradoxe du moignon, le choix de rendre visible les diverses expériences corporelles s'est aussi attaché à évoquer et interroger l'incorporation

organique/prothétique. Dans le film *Ma vie prothésée*, plusieurs séquences, agencées par le travail du montage, traitent du rapport singulier corps/prothèse :

Captures d'écran n°41 à 43 :

Expériences corps/prothèses et incorporation



Patrick : « La prothèse est vraiment quelque chose qui fait partie de moi, maintenant » (48 ans, amputé traumatique et fémoral depuis 8 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).



Béatrice : « Elle est toujours là, je sens. C'est une présence à laquelle on s'habitue, hein. Elle ne m'habite pas toutes les secondes, ne m'empêche pas de penser, de passer de bons moments. Mais c'est une présence, quelque chose que l'on sent, qui ne fait pas partie de notre corps » (48 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 7 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).



Mathieu : « Pour moi, la prothèse est... elle ne fait pas partie de l'individu. Cela reste... chez nous – en Suisse – on l'appelle... elle fait partie des moyens auxiliaires. Donc, je pense que c'est un terme juste. Mais c'est quelque chose qui est indispensable. Je pense que c'est la même chose pour un paraplégique. Le fauteuil est au paraplégique ce que la prothèse est à l'amputé » (52 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).

Dans l'image et le son, les extraits qui s'enchaînent et se répondent par le montage offrent au spectateur plusieurs regards et ressentis. C'est tout d'abord un degré d'incorporation élevé de la prothèse (« fait partie de moi ») qui est souligné par Patrick. L'expérience perceptuelle de la prothèse ainsi décrite s'inscrit dans la notion de paradoxe du moignon où le schéma corporel se recompose en lien aux conduites motrices et à l'expérience quotidienne du port de l'appareillage prothétique. Béatrice souligne quant à elle, dans l'expression qui ne fait « pas partie de notre corps », un rapport plus ambivalent. Elle confère à la prothèse un statut intermédiaire, un entre-deux, où l'appareillage prothétique n'est pas incorporé mais n'est pas totalement extérieur à soi. Dans un degré d'incorporation moindre, la prothèse est ici perçue comme une « présence » qui questionne l'expérience perceptuelle ressentie. Pour Béatrice, la prothèse revêt un statut particulier, faisant malgré tout partie de la sphère intime de l'individu,

à la frontière de soi et vient souligner l'attachement complexe entre l'individu et sa prothèse. Dans un rapport frontalement distancié, Mathieu évoque lui son expérience et son rapport à l'appareillage prothétique en désignant la prothèse comme un « moyen auxiliaire » ressenti comme totalement extérieur à son corps. Comme l'évoque la comparaison effectuée entre la prothèse pour la personne amputée et le fauteuil roulant pour la personne paraplégique, la prothèse est perçue comme une aide technique et est appréhendée uniquement dans son aspect fonctionnel qui est le critère qui prévaut selon lui³⁷⁸ pour décrire le rapport développé avec l'appareillage prothétique. De l'articulation au montage de ces trois extraits d'entretiens jusqu'aux captations filmiques de l'usage quotidien de la prothèse, l'ensemble de cette partie du film, croisement des regards et des approches, donne à entendre et à voir aux pairs un éclairage particulier sur les expériences et frontières mouvantes, construites au fur et à mesure, entre intériorité et extériorité corporelles selon les divers degrés d'incorporation de la prothèse.

En résonance à l'étude de l'alliance corps/prothèse construite à partir de la métaphore d'Hécate³⁷⁹, les discours vis-à-vis de l'expérience prothétique au quotidien, développés par les protagonistes des films et souhaités être partagés aux pairs nouvellement amputés, recourent en grande majorité les propos tenus par de nombreuses personnes amputées au long terme lors des entretiens menées à la SCO. Une cohérence avec les analyses développées précédemment, en rapport aux deux premiers visages de l'alliance que sont ceux des potentialités (le corps prothésé capacitaire) et des limitations, se fait jour.

Au sujet du premier visage, *Ma vie prothésée* s'ouvre et s'applique, dans plus du tiers du film, à mettre en mots et en images l'apport fonctionnel conséquent que génère le port de la prothèse. Deux extraits en début de film exemplifient et sont utiles à la compréhension des propos généraux des membres de l'ADEPA vis-à-vis des avantages générés par le port de l'appareillage prothétique :

³⁷⁸ Cette approche uniquement fonctionnelle du fauteuil roulant est à rediscuter à la relecture des travaux de Myriam Winance (2007a, 2010, 2019a).

³⁷⁹ Cf. Chapitre n°10.

Captures d'écran n°44 à 46 :

Le corps prothésé capacitair (1)



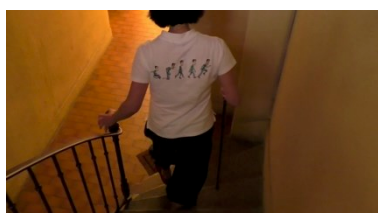
Jérôme : « Sans prothèse, je suis complètement fixé, statique... je ne peux pas bouger. Je ne peux rien faire. Ou quand je bouge, les mains sont prises, soit par le fauteuil, soit par les béquilles. Donc, sans prothèse, c'est – j'allais dire – presque une vie impossible. C'est, évidemment, une exagération, mais difficile. Et on sent vraiment le poids du handicap là, totalement. Donc, la prothèse permet de se libérer complètement de tout cela. Donc, la prothèse est un... c'est plus qu'une bouée de sauvetage. C'est tout, c'est extrêmement important » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans³⁸⁰ ; entretien post-visionnage ; *Ma vie prothésée*, 2017).



Béatrice : « Bien, elle me permet d'être debout. Donc, d'avoir une vie, j'allais dire, quasi normale hein, de... au quotidien, dans le cadre d'une vie professionnelle, familiale. Donc, c'est... oui, pour moi, la prothèse c'est vraiment salvateur » (48 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 7 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).

Captures d'écran n°47 à 49 :

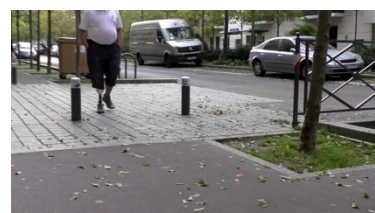
Le corps prothésé capacitair (2)



Descendre/monter les escaliers
(*Quelques pas de côté*, 2017)



Effectuer les gestes du quotidien
(*Quelques pas de côté*, 2017)



Marcher/se déplacer
(*Ma vie prothésée*, 2017)

Complétés et articulés au sein du film par l'ajout de séquences du quotidien, les deux extraits d'entretiens de Jérôme et Béatrice portent à l'écran, presque d'une seule voix dirons-nous, le caractère primordial et la source de potentialités à multiples niveaux que permet l'usage quotidien de la prothèse. Dénominateur commun à ces séquences montées en première partie de ma *Vie prothésée* et que l'on retrouve aussi en filigrane dans *Quelques pas de côté*, l'indépendance fonctionnelle retrouvée et la capacité d'agir représentent des apports essentiels

³⁸⁰ Jérôme a été amputé à plusieurs reprises et à différents niveaux au cours de sa trajectoire de vie. Il fut d'abord amputé au niveau transmétatarsien en 2009, puis il a subi une arthrodèse tibiotarso-metatarsienne avec talectomie en 2011 et il fut enfin amputé au niveau tibial en 2013.

soulignés dans les discours des protagonistes et que les séquences filmées (marche, escalier, sport ; Cf. CE n°47 à 49) donnent à voir. Objet « salvateur », « plus qu'une bouée de sauvetage », l'usage de l'appareillage prothétique est évoqué comme impactant positivement le quotidien. Il permet de (re)mener un ensemble d'activités, de recouvrer la station debout, de rétablir interactions et relations sociales et de retrouver une place aux niveaux familial, professionnel ou dans la reprise d'activités de loisirs ou sportives. Dans la logique de partage d'expériences aux pairs nouvellement amputés dont la plupart sont encore en centre de rééducation et n'ont pas ou très peu d'expériences de la prothèse, les passages de ces films sont des messages forts et appuyés envoyés aux pairs amputés en rapport au potentiel fonctionnel lié au port de la prothèse et à la capacité qu'elle va leur procurer à faire face et palier nombres de situations de handicap.

Le versant positif de l'appareillage prothétique ne pouvait cependant pas constituer le seul visage du vécu post-amputation. Les deux films se sont aussi appliqués à traiter des complications inhérentes au port de la prothèse comme il l'avait été longuement discuté, revendiqué et validé collectivement en amont du projet, c'est-à-dire en prenant bien garde à ne pas enjoliver l'expérience post-amputation :

Captures d'écran n°50 à 52 :

Les limitations du corps prothésé



Jérôme : « Les aspects négatifs sont qu'une prothèse n'est jamais complètement au point. Le moignon n'arrête pas de bouger, d'évoluer, aussi bien dans la journée qu'au fil des semaines, des mois et des ans. Donc, la prothèse passe son temps à se désadapter » (64 ans, amputé traumatique tibial, depuis 9 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).



Daniel : « Leur inconvénient est qu'elles sont... elles me font un peu mal. En particulier, la prothèse fémorale qui appuie sur l'ischion et qui finit par me faire des douleurs si je la garde toute la journée, cela finit par me faire mal. » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).



Béatrice : « Parce que si mon moignon ne va pas bien, on ne peut pas mettre sa prothèse. Et là, pour le coup, si on ne peut pas mettre sa prothèse, on est vraiment... on se sent vraiment handicapé » (48 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 7 ans ; *Quelques pas de côté*, 2017).

Dans une logique de partage d'expériences réfutant toute forme d'angélisme en rapport à la réalité du quotidien post-amputation et à l'enchantement de l'appareillage prothétique, il fut considéré comme capital de nullement faire l'impasse sur les limitations du corps amputé prothésé et les situations de handicap inévitablement rencontrées malgré le port et l'apport de la prothèse, tant elles fondent aussi l'expérience et la trajectoire de vie post-amputation. Par les choix et l'agencement au montage, plusieurs séquences du film *Ma vie prothésée* traitent des problématiques sous-jacentes à la prothèse. Jérôme, Daniel et Béatrice rappellent comment elles font partie intégrante de leur vie et impactent, parfois négativement, leur quotidien. Ils partagent face caméra (CE n°50 et 51) par exemple leurs expériences de fluctuation du moignon et de son inadéquation au sein de l'emboîture, de désadaptations récurrentes de l'emboîture et des éléments prothétiques, de douleurs ressenties au contact et port prolongé de la prothèse. Dans *Quelques pas de côté* dont la thématique centrale est l'expérience du handicap post-amputation, les membres de l'ADEPA comme Anne (CE n°52) détaillent les situations de handicap vécues lorsque la prothèse ne peut être portée suite à diverses complications ou que l'environnement n'est pas adapté (absence de rampe dans les escaliers, douche non-accessible ou dangereuse avec des risques de chute).

Peu traitées jusqu'à présent, les films ont apporté un focus et un éclairage particulier sur les contraintes spécifiques de la « prothèse de ville » (« portée tous les jours ») et les multiples prothèses qui peuvent être utilisées par les personnes amputées dans le cadre de situations particulières. Le témoignage de Jérôme, auquel différents plans de coupe sont intégrés, est une séquence, au sein de *Ma vie prothésée*, de transmission de connaissances envers les pairs en ce qui concerne les contraintes, avantages et possibilités liés au port et à l'usage des prothèses sportives :

Multiples prothèses



Jérôme : « La prothèse n'est pas aussi universelle qu'un pied. Donc, même si on a des prothèses formidables et des pieds formidables, des pieds prothétiques absolument extraordinaires, pour la vie de tous les jours, pour la vie en ville, aller travailler.... Il faut des prothèses particulières pour des activités particulières. Donc, je pense au ski, à la natation, à la course. Une prothèse de ville ne va pas dans l'eau... ne va pas dans le sable, ne va... doit être protégée de beaucoup d'agressions. Donc, il faudrait avoir toute une catégorie de prothèses pour tous les aspects de la vie ordinaire. Et ce n'est pas possible » (64 ans, amputé traumatique tibial, depuis 9 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).

Cette séquence où se croisent discours sur la non-modularité de la prothèse et vidéos d'usage de différentes prothèses (prothèse de course avec une lame de carbone, prothèse de ski) révèle le caractère équivoque des prothèses. En référence au processus de production de handicap, les prothèses peuvent avant tout être interprétées comme facilitateurs car il est en effet possible d'en changer afin de s'adapter à l'activité menée et/ou à l'environnement rencontré. Toutefois, comme témoigné dans l'extrait, l'opportunité de porter une autre prothèse ne se rencontre que très rarement au quotidien et uniquement dans le cadre de certaines activités spécifiques, renvoyant la plupart du temps à des pratiques sportives ou de loisirs. De plus, la possibilité offerte de changer de prothèse nécessite souvent soit l'aide d'un prothésiste pour fixer la lame ou la prothèse de ski sur l'emboîture utilisée au quotidien, soit l'achat d'une deuxième prothèse utilisée spécifiquement pour ce type d'activité et non-remboursée en France. En nous réappropriant une expression employée par Jérôme au cours de l'entretien³⁸¹, la prothèse utilisée au quotidien ne constitue pas une « prothèse couteau-suisse » que l'on peut modifier et intervertir à sa guise. Autrement dit, le partage d'expérience et la transmission de connaissances aux pairs apportés par Jérôme soulignent précisément que si la prothèse est source de remédiation à de nombreuses situations de handicap et de potentielles reprises de nombreuses activités physiques (sport ou loisirs), elle reste toutefois moins fonctionnelle, performante,

³⁸¹ L'extrait de l'entretien n'a néanmoins pas été conservé au montage.

multitâche, sensorielle que le membre organique d'auparavant et ne peut en aucun cas le remplacer totalement.

En complémentarité des quinze courtes vidéos didactiques sur l'expérience quotidienne et adaptations mise en place post-amputation³⁸², la coréalisation de deux films a également permis de porter à l'écran et d'apporter aux pairs amputés plusieurs témoignages sur l'expérience intime du corps amputé, de la prothèse et du handicap. Au sein de ce projet audiovisuel, les membres de l'ADEPA se livrent face caméra sur leur propre rapport au corps amputé prothésé. Ainsi, Mathieu aborde dans *Ma vie prothésée* son ressenti actuel dans une approche comparative entre l'avant et l'après amputation :

Captures d'écran n°55 et 56 :

Vécu du corps amputé prothésé



Mathieu : « Bien concernant cette prothèse, ce qu'elle me permet de faire. Eh bien, déjà de pouvoir me déplacer au quotidien, de pouvoir marcher. Ce qui représente à peu près, en tout cas, 80% de ce que je dois faire. Après, c'est sûr que si j'arrivais à monter les escaliers plus facilement, ce serait... ce sera encore mieux. Ou courir, par exemple. Ce serait super ! C'est quelque chose qui, à moi, me manque à l'heure actuelle, je dirais. C'est... oui, de pouvoir, de temps en temps, faire une petite course sans se poser de question, sans réfléchir. Je dirais, la marche, au bout de longtemps, on l'intègre. Mais on est toujours en train de réfléchir à la prothèse. Il ne faut pas croire que même si on a un genou de dernière génération, on peut marcher sans réfléchir. Parce que ce n'est pas vraiment le cas. On est quand même toujours obligé de faire attention, de regarder un petit peu. Mais par rapport à un genou dit "mécanique", l'évolution est énorme entre une prothèse dite "électronique". C'est quand même... c'est comme passer d'une voiture à direction assistée. Et tout d'un coup, bien on vous l'enlève. C'est cela. L'avantage est de conduire avec une direction assistée » (52 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans ; *Ma vie prothésée*, 2017).

Séquence pivot, centrale au sein du montage, elle articule la transition des potentialités vers les limitations qui découlent de l'usage de l'appareillage prothétique. Analyseur ethnologique, elle révèle à plusieurs degrés, en profondeur et densité, toute l'ambivalence du rapport et de l'apport de la prothèse. Des différentes capacités en majorité retrouvées (« Ce qui représente à peu près, en tout cas, 80% de ce que je dois faire ») évoquées au début de l'extrait, le discours de Mathieu bascule peu à peu sur les manques ressentis au quotidien que l'appareillage prothétique ne permet pas de combler au long terme (« ce serait... ce sera encore mieux. Ou courir, par

³⁸² Certaines de ces vidéos ont été au cœur de l'analyse du chapitre n°10.

exemple. Ce serait super ! C'est quelque chose qui, à moi, me manque à l'heure actuelle »). Élément particulièrement marquant dans la continuité de son discours, il décrypte sa propre perception des conduites motrices développées avec l'objet prothétique. Il met à jour le complexe agencement corps/prothèse et l'impossibilité de tendre à un faire-corps (Warnier, 2005) avec la prothèse malgré les progrès technologiques et le confort apporté par l'usage des derniers genoux prothétiques avec microprocesseurs (« Il ne faut pas croire que même si on a un genou de dernière génération, on peut marcher sans réfléchir »). Le caractère inachevé de sa relation à l'appareillage prothétique, malgré le temps passé, le conduit à (re)penser en permanence ses conduites avec la prothèse, son adaptation fonctionnelle et l'oblige à prêter une attention de tous les instants à ses déplacements en lien avec les multiples obstacles qui peuvent compliquer les trajets quotidiens (trottoirs, dénivelés, marches). Son cheminement réflexif, en forme de boucle, se clôt par un retour sur l'apport fonctionnel de la prothèse par la comparaison particulièrement saisissante entre l'usage du genou électronique de catégorie 3 et celui de la direction assistée au sein d'un véhicule. Les différentes étapes de son discours, basé sur son expérience singulière, offrent aux pairs amputés un regard complexe et nuancé qui ne promeut ni enchantement prothétique, ni défaitisme en rapport au vécu prothésé.

La démarche de faire partager des fragments de l'expérience intime post-amputation tout au long du dispositif filmique a conduit également à questionner face caméra et à porter à l'écran certaines facettes très singulières du rapport au corps amputé. Une séquence de *Ma vie prothésée* explore notamment le rapport et vécu intime de Béatrice vis-à-vis de son moignon :

Captures d'écran n°57 :

Le rapport intime au corps prothésé



Béatrice :

- « Quand j'enlève la prothèse, en fait, souvent, réapparaissent des fourmillements importants, et qui se tassent dans la demi-heure qui suit. J'aime bien... j'ai l'impression que ces fourmillements sont... disparaissent plus rapidement quand je touche mon moignon et quand j'applique des pressions dessus ».

- « Donc, par des massages. J'utilise une crème tous les jours pour masser mon moignon, même si je n'ai pas de problème de peau » (48 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 7 ans ; *Quelques pas de côté*, 2017).

La séquence s'inscrit dans la continuité de l'analyse du paradoxe du moignon ; Béatrice en donne toutefois un éclairage particulier, précisément articulé sur le rapport intime qu'elle développe avec son moignon, en lien avec le port quotidien de l'appareillage prothétique. La particularité du témoignage tient à ce qu'elle livre au spectateur le rapport tactile, et plus

globalement sensoriel, qui s'est mis en place, au fil de son expérience post-amputation, pour calmer les sensations de fourmillements ressenties au niveau du moignon en fin de journée au moment de déchausser la prothèse. Par le contact, par des pressions tactiles et des automassages, Béatrice expose son protocole pour dissiper ces ressentis particuliers et sources de gêne. Par le travail de montage, le double intérêt de la séquence est d'évoquer des situations intimes, rarement abordées, de l'expérience corporelle post-amputation et de montrer le moignon sans filtre et sans tabou par le recours à l'image. Le second intérêt est de faire saisir aux amputés que chaque individu peut réussir à s'adapter aux bouleversements corporels post-amputation et à la nouvelle composante corporelle qu'est le moignon, chacun à sa manière avec ses ressentis et ses méthodes. Simple exemple dans une infinité de situations et de perspectives possibles, Béatrice laisse entrevoir aux pairs que l'on peut faire face, s'habituer et se reconstruire suite à l'amputation en apprenant à se connaître et à apprivoiser ce corps transformé.

Partager son expérience et montrer aux pairs nouvellement amputés que l'on peut se reconstruire et vivre avec la perte du membre est au cœur du film *Quelques pas de côté*. Tout au long du film et plus fortement encore au sein du montage de la dernière séquence, les possibilités propres à chaque individu à dépasser post-amputation les différents obstacles et situations de handicap rencontrés sont évoqués par les protagonistes du film et questionnés par le montage :

Captures d'écran n°58 à 62 :

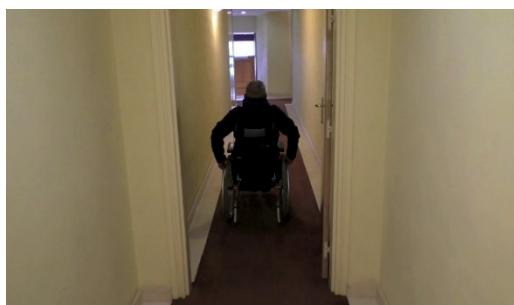
Faire face au handicap
(*Quelques pas de côté*, 2017)



Béatrice : « La vie que j'ai aujourd'hui me va. Je m'y suis faite. On n'a pas trop le choix. Mais je pense que c'est un passage, en tout cas, obligé pour se dire aussi que la vie est belle. Et c'est vrai que c'est ce qui m'habite » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans).



Mathieu : « L'amputation, aujourd'hui de mon côté, ne me pose pas de problème si... je dirai, les.... C'est clair que.... Cela change, je dirai, pour 80% des choses, c'est comme avant. Et il y a 20% de choses qui sont différentes, que l'on essaie de faire un peu autrement. Mais il faut faire avec » (52 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 8 ans).



André : « J'avais, avec moi, aux Massues, un vieux monsieur qui avait été amputé et qui hurlait dans les couloirs : "Je ne suis pas handicapé, je suis amputé " Et j'ai fait un peu de cette devise la mienne, en me disant que de toute façon, je peux faire un peu tout ce que je veux. Bien sûr, pas de la même façon que je pouvais faire avec les jambes. Mais j'essaie de m'adapter et de faire un peu tout ce que j'ai envie de faire, malgré mes amputations » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans).



Patrick : « Par rapport à la situation dans laquelle je suis une situation, on va dire, de handicap, je considère la situation... déjà, je ne me considère pas complètement comme un handicapé. Parce que je reste... je suis quelqu'un d'assez positif. Donc, je ne dirais pas que je suis handicapé, je dirais que je suis différent, ce qui n'est pas tout à fait la même chose » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans).



Jérôme : « L'amputation n'est pas un stop, un arrêt. C'est une évolution de sa vie, avec laquelle on va composer [...] On vit différemment après qu'avant. C'est un changement bouleversant. Cela, incontestablement. Mais en aucun cas, c'est un arrêt. En aucun cas, cela limite. Cela oblige à faire les choses différemment, à les penser plus, à les préparer plus » (48 ans, amputé traumatique et tibial, depuis 7 ans).

L'évocation, voire la revendication, d'une adaptabilité et de stratégies à mettre en place pour faire face aux situations de handicap représentent la trame narrative et le cœur du film (« L'amputation, aujourd'hui de mon côté, ne me pose pas de problème » ; « j'essaie de m'adapter et de faire un peu tout ce que j'ai envie de faire, malgré mes amputations » ; « L'amputation n'est pas un stop, un arrêt. C'est une évolution de sa vie, avec laquelle on va composer »). Ancrée dans l'expérience post-amputation de la prothèse et du handicap, la capacité à s'adapter, à penser et à agir donne à voir et à entendre au prisme du média audiovisuel la possibilité de réussir à mener une vie certes différente mais tout aussi riche et intense qu'avant amputation. Cette possibilité est montrée à l'écran de manière volontairement redondante par le travail de montage avec comme ligne directrice le témoignage de Jérôme (débutant par « L'amputation n'est pas un stop, un arrêt... » ; Cf. images et verbatim précédents) et l'apport des plans et des images présentant chacun des protagonistes en train d'avancer dans différentes situations. Le choix de clore le film *Quelques pas de côté* par cette séquence laisse ouvert tout un ensemble de perspectives et de champ des possibles aux pairs nouvellement amputés. Voulu et porté par les membres de l'association, sa présence en conclusion de ce film constitue en ce sens un élément primordial du discours transmis aux pairs.

11.2. Restitution, élicitation et retours d'expériences

Dans le cadre d'une anthropologie audiovisuelle et partagée, une dernière partie de l'ethnographie, construite en lien avec le dispositif filmique, a conduit à interroger les regards que les protagonistes des films portent sur la coréalisation de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté*. Basé sur une seconde batterie d'entretiens menés post-visionnage avec les membres de l'association impliqués dans le projet audiovisuel, un travail proche de la *photo elicitation interview* (Harper, 2002) s'est initié pour approfondir, du point de vue des acteurs de terrain, les données filmiques coproduites et poursuivre l'analyse des enjeux que constituaient ces deux films dans l'optique du partage d'expérience aux pairs. La mise en place d'un travail d'élicitation avait pour objectif de mettre en réseau et de susciter des échanges avec les protagonistes en écho à l'approche développée par Laurence Pourchez (2004 : 96) :

« Un autre aspect de la recherche concerne la mise en réseau des différentes données recueillies sur le terrain, la mise au point de supports permettant à la fois la restitution des données collectées, l'enrichissement du processus de recherche par la mise en place d'un dialogue, divers échanges avec les populations concernées par les enquêtes ».

Au sein de la dernière temporalité du dispositif filmique que sont la restitution et la diffusion des images, la démarche d'élicitation est venue interroger, par l'intermédiaire de seconds

entretiens, les différentes étapes du processus filmique et recueillir les critiques concernant la retranscription à l'écran des expériences vécues et leur partage audiovisuel. Les interrogations se sont focalisées sur les bilans dressés et les regards que portent les membres de l'ADEPA sur les séquences et le montage final des deux films, ainsi que les enjeux individuels et associatifs sous-tendus par la participation à ces deux films et leur diffusion. Dans la continuité des propos de Marie-José Mondzain (2003 : 194) pour qui « voir ensemble ne veut pas dire voir la même chose tous ensemble comme un œil cyclopien », l'intérêt pour l'ethnologue était de déconstruire « cet œil cyclopien » et l'illusion d'un « voir ensemble » en instituant un ethno-dialogue (Boukala, 2009 : 71) entre l'ethnologue et les membres de l'association, entre les membres entre eux, afin d'étudier les convergences et divergences de regards.

Dans cette dernière sous-partie du chapitre et du manuscrit, plus encore que dans les autres chapitres, nombreux seront les extraits d'entretiens cités dans une optique de croisement et de comparaison des propos tenus par cinq membres de l'ADEPA impliqués dans le projet audiovisuel. Certes re-agencés, questionnés et analysés au cours de la sous-partie, ils prendront néanmoins une place conséquente et prépondérante en son sein car il revient à l'ethnologue, dans une approche éthique et collaborative avec les personnes enquêtées, de prêter attention à ne pas parler au nom de, au nom d'eux, et d'accorder une grande visibilité, fructueuse d'un point ethnographique, aux regards, points de vue et critiques développés par l'ensemble des protagonistes du projet au sujet de ces deux films.

11.2.1. Regards et critiques

Après visionnage du rendu final de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté*, le travail d'élicitation a permis au préalable de recueillir les impressions et opinions des personnes amputées vis-à-vis du contenu même des films. La mise en avant, par le montage, des divers profils d'individus amputés constitue un premier élément relevé, souligné positivement et réitéré à plusieurs reprises lors des entretiens. Les extraits d'entretiens de quatre des membres abordent l'agencement des séquences en rapport à ce thème central et leur portée au niveau de la trame narrative filmique :

Mathieu : « J'ai trouvé vraiment déjà très intéressant de voir les aspects que chaque personne qui a témoigné, en fait parlait de la même chose, mais de manière différente. Beaucoup de témoignages se rejoignent, mais exprimés de manière différente » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

André : « Les différentes séquences mises bout à bout, ça illustre notre parcours au quotidien à chacun. On aurait pu prendre sur une seule personne et faire toutes les séquences sur la même personne, ça aurait marché. Mais bon, c'est mieux que ce soit fait par plusieurs, pour montrer justement que ça peut concerner

différents âges, différents sexes et différentes occupations, différentes motivations. Non, c'est très riche. À mon avis, ce n'est pas parce que je suis acteur, mais je trouve que c'est très bien » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « Ce qu'ont dit les autres, ça m'a confirmée dans le fait que chacun a vraiment un ressenti différent. Il y en a un qui insiste sur l'esthétique, l'autre qui insiste sur le confort, que chacun vraiment avec cette prothèse construit un vécu particulier » (49 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « Le problème, si je puis dire, c'est que Mathieu, comme Patrick, sont amputés fémoraux. Et la perte du genou est quand même beaucoup plus... est un handicap beaucoup plus sérieux par rapport à la perte juste de la cheville, si je puis dire. Donc, l'atteinte fonctionnelle est beaucoup plus importante dans une amputation fémorale. Ensuite, il y a l'âge aussi et le... Ils sont tous les deux jeunes et en bonne condition physique, par rapport à André, qui lui, en gros, ne sort plus de son fauteuil. Il y a beaucoup de choses qui nous distinguent. Et je comprends tout à fait les positions des uns et des autres » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

Leurs discours évoquent certes la diversité des personnes interviewées, et celle de leurs expériences post-amputation, mais ils appuient également sur l'intérêt et l'éclairage portés au sein de ces films aux multiples caractéristiques et préoccupations auxquelles chaque individu attache, dans son quotidien post-amputation, une attention particulière. La diversité mise en avant à l'écran entre les personnes n'est pas, selon ces mêmes individus re-interviewés, synonyme d'opposition entre eux mais s'oriente plus précisément dans un regard kaléidoscopique comme le souligne Mathieu (« voir les aspects que chaque personne qui a témoigné, en fait parlait de la même chose, mais de manière différente »). André perçoit également chaque film comme la construction d'un tableau quotidien du vécu post-amputation construit par l'assemblage des différentes séquences et au fur et à mesure de l'avancée des films (« On aurait pu prendre sur une seule personne et faire toutes les séquences sur la même personne, ça aurait marché. Mais bon, c'est mieux que ce soit fait par plusieurs »). Pour les personnes concernées, les films tendent précisément à rassembler, plus qu'à ressembler. Ainsi, André, Jérôme et Béatrice évoquent, d'un point de vue positif, l'intérêt filmique à faire ressortir cette diversité des profils au niveau des multiples caractéristiques des individus (sexe, âge), des spécificités liées à l'amputation (niveau d'amputation, atteinte fonctionnelle subie) ou à l'appareillage prothétique (confort dans l'emboîture, esthétique de la prothèse).

Pour les cinq membres de l'ADEPA, les deux films réussissent également à faire ressortir les capacités de l'ensemble des personnes filmées à faire face aux situations de handicap et à mettre en place quotidiennement des adaptations afin d'y pallier. Travaillée en amont et au cours du tournage, au montage et dans le rendu final des films, la volonté de présenter aux pairs cette aptitude acquise au fil de leurs expériences post-amputation est abordée lors des entretiens comme un élément commun qui fédère les profils :

Patrick : « Oui, on s'est retrouvés. Oui, tout à fait, dans toutes les séquences, on s'y retrouve un petit peu parce qu'on a tous à peu près, je ne vais pas dire le même profil, mais on a tous eu la même façon d'opérer.

C'est-à-dire qu'à un moment donné, il faut s'adapter » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « Oui. Je trouve que le montage est fidèle aux entretiens. Je n'avais pas particulièrement de message à faire passer, si ce n'est des choses essentielles, très importantes. C'est : il faut essayer, il faut toujours essayer. Il ne faut jamais dire, avant d'avoir essayé, que ce n'est pas possible. Mais ça, dans tous les domaines, pas que dans le domaine du handicap. Dans tous les domaines, il faut essayer un truc. Le seul risque qu'on prend, c'est d'échouer. Or, si on n'essaie pas, forcément, on a échoué d'avance. Donc, il faut essayer, toujours. Ensuite, en gros, pour qu'on s'aperçoive que pratiquement, tout est possible, que ce n'est pas toujours facile, qu'il faut parfois revenir souvent sur le truc, prendre des chemins de traverse. Voilà, préparer. Mais que globalement, on arrive à ses fins » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

André : « Oui, c'est représentatif, je pense, et effectivement ça montre aux gens qu'on est capable d'aller faire sa toilette, on est capable d'aller de se balader dans l'appartement, dehors, de courir pour certains... quand on n'est pas double amputé et qu'on n'a pas mon âge. De faire de la voiture, de conduire une voiture, etc. Je crois que de ce côté-là, c'est bien parce que ça montre que la vie ne s'arrête pas, ce qui est un peu le but de la manœuvre » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « C'est être aussi transparent de ce qu'on a voulu l'être dans ces minutes de *Quelques pas de côté* ou dans *Ma vie prothésée*, d'oser dire [...] c'est pour ça je pense que le message il passe, que chacun trouve son rythme ou ses habitudes, même si l'on n'est pas toujours avec une prothèse » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Le croisement des extraits et retours-critiques fait émerger deux aspects saillants au sujet des capacités adaptatives post-amputation. Avant tout, les protagonistes des films confirment que le rendu filmique correspond à une retranscription en grande partie fidèle de leur(s) réalité(s) vécue(s) au quotidien. « On s'est retrouvés » (Patrick), « Le montage est fidèle aux entretiens » (Jérôme), « C'est représentatif » (André), « Être aussi transparent de ce qu'on a voulu l'être dans ces minutes de *Quelques pas de côté* ou dans *Ma vie prothésée* » (Béatrice), les formulations utilisées lors des entretiens sont autant d'éléments soulignant le caractère satisfaisant, aux yeux des personnes concernées, vis-à-vis de la restitution filmique des expériences post-amputation. Second aspect, le travail d'élucation confirme et réaffirme, dans l'articulation du discours et de la trame filmique, le caractère éminemment central accordé aux diverses adaptations et appréhensions-remédiations des situations de handicap dans le cadre de la démarche de partage d'expériences. « Il faut s'adapter » (Patrick), « Il faut parfois revenir souvent sur le truc, prendre des chemins de traverse » (Jérôme), « Ça montre que la vie ne s'arrête pas » (André), « Chacun trouve son rythme ou ses habitudes » (Béatrice). L'entrelacement des entretiens révèle une convergence des discours et une lecture concomitante des films sur l'affirmation d'une possibilité de dépassement, de possibilité et de capacité à faire, à faire autrement, malgré les bouleversements et obstacles rencontrés au cours de la trajectoire de vie post-amputation.

Au-delà du rendu du montage considéré comme une transposition fidèle restituant la réalité du vécu quotidien post-amputation, les protagonistes des films ont été interrogés au cours

des seconds entretiens sur leur ressenti touchant à la distance de la caméra lors du tournage, à la manière dont l'intimité du corps amputé a été saisie, ainsi qu'à leurs opinions sur ce qu'il en transparaît à l'écran lors du visionnage du rendu final des deux films :

Patrick : « Les retours ont été plutôt positifs. Je pense que ça s'est bien déroulé. On n'a pas passé des semaines à répéter. Donc, c'est l'effet naturel qui était, je pense, plus léger » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans ; entretien post-visionnage).

André : « Tu ne nous as pas bousculés. Moi, tu ne m'as pas bousculé, tu ne m'as pas sorti de mes réserves naturelles. Je n'ai eu ni d'appréhension, ni de gêne aucune » (73 ans double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « Non moi, ça ne m'a pas du tout gênée ni pendant les séquences filmées, ni en le visionnant à l'écran. Après, peut-être que des gens qui sont justes en post-amputation, peuvent être plus troublés. Mais de toute façon, à un moment donné, il va falloir qu'il fasse avec ses moignons, il faudra qu'il le voie. Parce qu'en fait, quand tu discutes en centre de rééducation, tu as des gens surtout qui ne veulent pas le toucher, qui ne veulent pas le regarder [...] Je pense que dans la vidéo, ça ne m'a pas paru intrusif ni malveillant [...] Non, je trouve que ça a été filmé avec la juste distance à la fois pour moi qui ai été filmée et à la fois quand tu le regardes à l'écran, non, je n'ai pas eu cette réflexion-là. Ce n'est pas trash, ce n'est pas ni trop zoomé où tu pourrais prendre un truc en pleine figure (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « C'est vraiment une forme très particulière de handicap. Donc, il est bon à mon avis de le faire connaître, de le faire savoir, de faire connaître ses particularités, de dire les choses comme tu les as dites, c'est-à-dire de manière factuelle et rationnelle, et simple et accessible » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

Dans l'ordre chronologique du dispositif filmique, la seconde batterie d'entretiens fait apparaître des retours sur la manière dont le tournage s'est déroulé en adéquation avec les bases et objectifs fixés en commun à l'amorce du projet audiovisuel. Que ce soit lors de l'enregistrement des entretiens ou lors des captations filmiques du rapport corps/prothèse (chaussage/déchaussage de la prothèse) dans l'intimité du domicile, les propos d'André et de Patrick évoquent un tournage et une exposition de soi face caméra comme « léger » et « sans « appréhension, ni de gêne aucune ». Du basculement du tournage à la restitution et diffusion de films, leurs retours d'expériences précisent un caractère « non-intrusif » et « une juste distance » (Béatrice) de la caméra vis-à-vis du cadrage du moignon et de la façon dont il est monté-montré au sein des films. Ils appréhendent les différentes séquences, conservées au montage³⁸³ où le moignon est dévoilé à l'écran par l'usage des plans de coupe, comme « factuelle(s) et rationnelle(s), et simple(s) et accessible(s) » (Jérôme), susceptibles d'être un apport bénéfique pour les pairs nouvellement amputés.

³⁸³ Lors de la restitution du premier montage uniquement aux personnes filmées, aucun retour ou critique n'ont été émis concernant les séquences où le corps amputé était visible à l'écran. Dès le premier montage, ces séquences ont été considérées par les individus concernés comme filmées avec juste distance de la caméra et retranscrites respectueusement à l'écran.

De par la convergence des propos tenus par les membres de l'association, il apparaît que ce projet n'a pas dévié de sa visée première au cours des temporalités du dispositif filmique. Les retours post-visionnage confirment en partie le but atteint de monstration à l'écran, sans filtre mais avec juste distance, de l'état corporel post-amputation (particulièrement au niveau du moignon) et des diverses expériences post-amputation, considérés dès en amont comme des objectifs essentiels de ce projet. Les remarques et retours des points de vue filmique, ethnographique et du partage d'expériences sont importants car, plus que mettre en avant le travail de l'ethnologue, ils soulignent que le projet n'a pas fait fausse route et s'est écarté d'une quelconque édulcoration ou vision simpliste de l'amputation et de la trajectoire de vie qui s'en suit. Ils tendent à donner une validité certaine, actée par les personnes concernées, à la démarche de retranscription du terrain et de mise en lumière par l'utilisation de la caméra des divers fragments des expériences post-amputation.

L'analyse de ces premiers éléments de la seconde batterie d'entretiens post-visionnage ne doit néanmoins pas occulter d'autres retours suscités par la diffusion et la restitution des films. L'analyse croisée des entretiens fait également émerger diverses critiques et questionnements sur ce qui a été donné à voir et a été narré dans les deux films. Par entretiens interposés, la confrontation des points de vue a permis d'interroger « jusqu'où » nous sommes allés dans les récits de l'expérience post-amputation et, plus particulièrement, le possible manque de récits d'expériences en rapport à certains moments plus douloureux de la trajectoire de vie post-amputation :

Béatrice : « On peut se dire qu'on a l'impression que c'est facile la vie d'une personne amputée. Est-ce qu'on est allé chercher, allé montrer, entendre les moments plus galères ? » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

André : « Je pense qu'il ne fallait pas trop insister là-dessus parce que le but de la manœuvre c'est quand même de montrer aux gens qu'il y a une vie qui continue, qui est une autre vie, mais qu'elle continue. Et donc, il ne faut pas trop leur mettre la tête sous l'eau, au départ, en disant : "Vous allez voir, ça va être difficile" parce que ce n'est pas le but qu'on recherche. Au contraire, c'est de leur dire... on ne va pas leur dire que ça va être tout rose non plus. Mais bon, essayer de leur dire qu'ils vont pouvoir accomplir des choses que peut-être ils n'avaient même pas envisagé de faire avant » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Patrick : « Voilà, on n'est pas resté dans le superficiel avec tout va bien, merci, la vie est rose et tout va bien. Non, ce n'est pas ça tous les jours, comme tout le monde d'ailleurs. Et là, tu as réussi à nous prendre chacun comme on était. Tu n'as pas forcément posé les mêmes questions de la même façon à tout le monde. Mais c'est vrai que de ce côté-là, on s'est tous dévoilés sans retenue. Pour ma part, c'est sans retenue » (49 ans, amputé traumatique et fémoral depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Mathieu : « Tout à fait. Mais à la fin, même là-dedans, on ressent peut-être André étant un peu plus handicapé que nous, peut-être que lui ça l'affecte un peu plus. Tandis que les trois autres témoignages, c'est vrai que... en gros, on sentait que, autant Jérôme, il est fier de montrer sa prothèse. Mais... on va dire que c'est... je ne veux pas dire que les gens vont commencer à s'amputer pour pouvoir devenir des... oui, ils

le disent souvent, des humains améliorés » (53 ans, amputé traumatique et fémoral depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

La mise en dialogue de ces extraits permet d'évoquer certaines limites des films. La critique émise par Béatrice est possiblement de ne pas avoir abordé les versants les plus négatifs et délicats de l'amputation, « les moments galères » pour reprendre l'expression employée. Malgré une attention portée lors du tournage et du montage à évoquer les difficultés, les limitations de l'appareillage prothétique et les situations de handicap rencontrées, ces deux films qui s'adressent en particulier aux pairs nouvellement amputés se sont focalisés sur les adaptations et possibilités de vie post-amputation et ont peut-être omis de traiter certains moments plus durs et anxiogènes, aussi bien au niveau physique que psychologique. Soulignée par André dans le second extrait, l'une des raisons qui peut expliquer ce choix se justifie par la volonté d'entraide, de montrer « que la vie continue », par l'intermédiaire de ces films par l'association ADEPA envers des personnes qui viennent de subir une amputation. En cela, cette critique met en évidence les limites que peut revêtir ce projet audiovisuel dans sa difficulté à conjuguer une double approche : d'un côté, une démarche ethnographique de captation des expériences post-amputation et de l'autre une volonté la plus constructive et pragmatique possible, dans une démarche associative, de partage de ces expériences afin de soutenir et accompagner au mieux les pairs nouvellement amputés.

Des critiques sont venues pointer certains choix opérés vis-à-vis du dispositif filmique. La place accordée au sein du tournage et du montage aux témoignages des femmes et à leurs expériences post-amputation est un élément sur lequel certains protagonistes des films sont revenus au cours des seconds entretiens :

Patrick : « Je pense que c'est intéressant d'avoir pu inclure Béatrice là-dedans puisqu'elle a un regard différent du nôtre [...] C'est vrai que sur la première mouture, tu pourrais dire : "Oui, ce ne sont que des hommes. Il n'y a que des hommes qui s'en sortent". À la limite toi, en poussant à l'extrême, tu aurais pu dire un truc comme ça en disant : "Oui, ils n'ont pris que des hommes parce qu'il n'y a que des hommes qui s'en sortent". Alors que là, non, les femmes aussi s'en sortent, c'est clair » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « Il faudra peut-être d'ailleurs, si jamais tu prolonges, mettre plus de témoignages féminins justement » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

Afin d'en saisir la portée, les propos tenus par Patrick et Jérôme invitent à être re-contextualisés par rapport au déroulement du projet audiovisuel. Au départ, seuls quatre membres masculins de l'ADEPA (et donc aucune femme amputée membre de l'association) s'étaient portés activement volontaires pour s'impliquer dans la coréalisation des films. C'est donc avec ce groupe, composé de l'ethnologue et de ces quatre premiers membres, que se sont initiés dans un premier temps le tournage et le montage des films. À mi-parcours, lors d'une première étape

de restitution d'un montage de six minutes des deux films aux protagonistes impliqués et aux membres du conseil d'administration, il apparut flagrant à plusieurs personnes présentes lors de l'échange post-visionnage que l'absence de témoignages d'une ou plusieurs femmes était préjudiciable. Suite à la remarque considérée comme juste et recevable, à laquelle l'ensemble du groupe impliqué dans le projet adhérerait, une proposition a été faite à Béatrice, personne amputée activement impliquée dans l'ADEPA, possiblement intéressée par ce projet et habitante de la région lyonnaise³⁸⁴, de rejoindre et de se greffer au projet audiovisuel en cours ; proposition qu'elle accepta. Dans la continuité des objectifs déjà posés du projet audiovisuel, le tournage de nouvelles séquences avec Béatrice fut réalisé, puis une sélection de rushs furent réinjectés au montage ; cela a permis de compléter, densifier les montages initiaux qui *in fine* constitueront les montages finaux des deux films. Les remarques de Jérôme et Patrick s'inscrivent dans ce déroulé et viennent ré-appuyer le caractère hautement bénéfique du choix effectué à mi-chemin de la coréalisation d'intégrer Béatrice au tournage et montage. Comme le précise Patrick, outre l'apport de l'expérience post-amputation de Béatrice au niveau du contenu, l'éclairage de son vécu post-amputation apparaît comme un élément primordial dans la volonté de transmettre son expérience aux pairs amputés afin de toucher l'ensemble des individus nouvellement amputés, hommes et femmes. La dernière proposition de Jérôme (« il faudra peut-être d'ailleurs, si jamais tu prolonges, mettre plus de témoignages féminins justement ») représente en ce sens une critique constructive et ouvre des perspectives réflexives en rapport à la poursuite d'une ethnographie filmée.

La mise en lumière de certains types et niveaux d'amputation au sein de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté* sont aussi des spécificités qui ont été sujets de différents retours. Mathieu évoque la représentativité limitée des multiples types d'amputations auxquels tout un panel d'individus peut être confronté :

Mathieu : « Après, aussi il y a l'aspect de l'amputation. Il y a des amputations, je dirais, qui sont plus ou moins compliquées. C'est clair que chaque personne qui a témoigné là, dans ce court-métrage, ce ne sont pas des... oui, il y avait André qui était quand même double amputé. Là, on pouvait quand même voir le poids du handicap qui était un peu plus présent. Mais pour les autres personnes, ça reste... une amputation fémorale c'est... je veux dire, c'est encore bien gérable par rapport à un amputé tibial. Mais du coup, si on commence à avoir des désarticulations au niveau de la hanche ou bien une double amputation, ou bien des amputations des membres inférieurs et supérieurs en même temps, du coup, là, je pense que le handicap va devenir plus compliqué » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; Entretien post-visionnage).

À travers plusieurs niveaux de lecture des films, le propos de Mathieu est congru et pointe certains enjeux liés à la représentativité à l'écran des différents types et niveaux d'amputations.

³⁸⁴ La proximité géographique était importante afin de pouvoir réaliser le tournage assez rapidement.

Dans une approche comparative entre amputation d'une jambe et amputation bilatérale ou désarticulation de hanche, il souligne que la majorité des membres filmés de l'ADEPA, à part André (double amputé tibial et fémoral), sont des personnes amputées traumatiques au niveau tibial ou fémoral dont les situations de handicap sont moins pesantes et bien gérées au quotidien. Dans une seconde comparaison, Mathieu évoque également les variabilités de situations de handicap vécues entre les personnes amputées des membres supérieurs et celles amputées des membres inférieurs que les deux films n'abordent finalement pas. Dans l'optique d'un travail critique et réflexif vis-à-vis du projet filmique, ces retours sont éclairants, à prendre en compte et instructifs. Par l'entrelacement des spécificités liées à la recherche (sujet de thèse axé spécifiquement sur les personnes amputées des membres inférieurs), à l'ethnographie et aux particularités du terrain et de ses acteurs (uniquement des personnes amputées des membres inférieurs se sont portées volontaires au projet audiovisuel et la majeure partie des membres impliqués au sein de l'association sont des personnes amputées traumatiques), des choix ont dû être inéluctablement opérés. Malgré un attachement tout au long du projet à intégrer et montrer à la caméra un panel d'individus amputés pour différentes causes (quatre personnes amputées traumatiques et une vasculaire) et niveaux (deux tibiales, deux fémorales et une bilatérale) d'amputation, il est forcé de constater que certaines facettes de l'expérience post-amputation et situations de handicap qui en découlent sont absentes des films. Par ce retour critique, Mathieu rappelle que le contenu des films concerne uniquement les expériences post-amputation d'individus amputés des membres inférieurs et qu'il faut prêter attention à ne pas le généraliser à tout type et cause d'amputation. Ses remarques font à nouveau écho aux enjeux suscités par la diversité des amputations. Elles se révèlent avoir un intérêt conséquent au niveau ethnographique mais présument inéluctablement des difficultés et limites à l'aborder dans le cadre d'un projet filmique de deux films, construits chacun sur une courte durée d'une dizaine de minutes.

11.2.2. Apports pour les pairs, les personnes filmées et l'ADEPA

Au-delà de l'analyse du contenu et des retours critiques des protagonistes de *Ma vie prothésées* et *Quelques pas de côté*, le travail d'élicitation et l'ethno-dialogue se fixaient également comme triple objectif d'étudier les démarches qui ont conduit ces personnes à s'impliquer dans le projet audiovisuel, de recueillir leurs ressentis sur ce qu'ils retiennent de

l'expérience filmique et d'étudier leurs témoignages sur les apports des films et l'utilisation qui en est faite auprès des pairs.

Lorsqu'au cours des seconds entretiens fut posée aux personnes concernées la question de leurs motivations à s'impliquer dans ce projet, les réponses ont convergé vers une même justification fédérant l'ensemble des membres du groupe : la volonté de transmettre son expérience aux pairs. Objectif posé dès en amont du projet entre l'ethnologue et les membres de l'ADEPA, il se retrouve à nouveau abordé comme argument central lors des entretiens de fin de projet. Dans les propos de trois des membres, la démarche revendiquée de partage d'expériences ressort comme renforcée suite à la restitution et aux diffusions des deux films :

Patrick : « C'est vraiment essayer de pousser et d'avancer un pion. Un petit pion peut-être. Mais voilà, Mathieu a avancé le sien, André le sien, Jérôme le sien. Moi, j'ai avancé le mien, Béatrice a avancé le sien. Ce n'est pas une partie d'échecs, mais on avance, un petit pion de façon à ce qu'on se pose des réflexions. On donne des petites solutions, mais aussi des réflexions en partageant nos expériences » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans ; entretien post-visionnage).

André : « C'est plus la transmission de l'expérience, du vécu, de comment on fait pour les gestes simples de la vie. Oui, c'est possible de le faire. Alors que j'ai eu effectivement, comme tout le monde, je crois, la période où on se dit : "C'est fini, je ne pourrai plus rien faire". Et après, on s'aperçoit que non, le monde ne s'écroule pas et on peut, effectivement, continuer à faire des choses [...] Je voulais le montrer aux gens, parce que j'ai vécu la période qu'ils sont en train de vivre, pendant laquelle on se dit : "Tout est fini. Comment je vais faire ? Je peux plus, je ne pourrai plus faire ceci, je ne pourrai plus faire cela". On s'aperçoit, effectivement, qu'on peut continuer à faire plein de choses et puis on peut en faire d'autres nouvelles qu'on ne faisait pas avant... C'est ça que je voulais absolument démontrer » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « J'ai avalé quelques couleuvres dans ce parcours (*de l'amputation*) et j'aimerais que mon expérience serve aux autres. C'est-à-dire que les enseignements que moi j'ai tirés puissent être transmis et qu'on ne se laisse pas marcher sur les pieds comme moi je me suis laissé faire au début [...] Ce qui compte, c'est... beaucoup plus, c'est la transmission, c'est l'accumulation, la capitalisation des savoirs. Il n'y a que ça qui compte vraiment pour moi » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

La motivation principale d'une démarche de transmission ou de partage d'expériences (les deux termes étant employés au sein des extraits et selon les personnes) à l'encontre des pairs revêt plusieurs facettes : démontrer qu'il ne faut pas se laisser abattre par le traumatisme représenté par l'amputation, dire et montrer qu'il est possible de se relever des bouleversements bio-psycho-social, transmettre les adaptations, pratiques et savoirs permettant de vivre de manière la plus efficiente possible au quotidien (rapport au moignon, potentialités/limitations de la prothèse, réagencement de l'environnement) et, comme énoncé dans le dernier extrait de Jérôme, souligner la nécessité de développer une autodétermination et autonomisation afin que chaque individu réussisse à avancer par soi-même. Pour les membres de l'ADEPA, l'accumulation de diverses expériences post-amputation, les étapes et difficultés qu'ils ont vécues et réussi à franchir leur apparaissent indubitablement comme un bagage expérientiel à partager, une entraide à offrir aux pairs nouvellement amputés afin de leur prouver qu'un avenir

post-amputation est possible au-delà de la perte de membre et de la rencontre du handicap. Les retours développés au fil de l'entretien, en complément de ceux énoncés précédemment, constituent des exemples représentatifs de la démarche de partage d'expériences aux pairs recherchée par l'ensemble du groupe dans la participation au projet audiovisuel :

Jérôme : « Ce type de film qu'on doit montrer aux gens qui viennent juste d'être amputés, qui sortent de l'opération et qui sont complètement coincés sur leur lit. Au moins pour les huit premiers jours-là, ils ont le temps de voir ça et ça leur dit un peu ce qui va se passer derrière parce qu'en gros, on n'en sait rien. Donc, non, non, c'est important à mon avis de le montrer, au contraire » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

André : « Je crois que ça peut les guider dans la façon dont ils doivent se traiter eux-mêmes après. Être attentif un petit peu à ce qui se passe et puis comprendre que c'est leur corps, il est comme ça maintenant. Il ne faut pas qu'ils rejettent leur corps sinon on a raté notre réinsertion sociale. Et c'est important qu'ils se reconnaissent, même quand ils se voient dans une glace sans une jambe ou sans les jambes, qu'ils n'aient pas un sentiment de repoussoir ou je ne sais pas quoi... qu'ils se reconnaissent » (73 ans, double amputé vasculaire tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Pour André et Jérôme, la confrontation aux bouleversements suite à l'acte chirurgical d'amputer a constitué une expérience frontalement déstabilisante et marquante au sein de leur trajectoire post-amputation. De part cette expérience des premiers temps post-amputation et dans une démarche d'entraide, ils abordent leur participation à ce projet audiovisuel et l'usage de ces films comme un précieux outil dans l'accompagnement des pairs nouvellement amputés confrontés à la période de rééducation définie comme génératrice de doutes et de flou (« Ils ont le temps de voir ça et ça leur dit un peu ce qui va se passer derrière parce qu'en gros, on n'en sait rien »). Par leur collaboration aux deux films, ils veulent (dé)montrer que la vie ne s'arrête pas et qu'elle continue après l'amputation malgré la complexe situation corporelle. Dans cette optique, ils ont souhaité s'afficher et s'affichent à l'écran comme personnes ayant réussi à surmonter le traumatisme de l'amputation et à s'accoutumer à cette nouvelle composante corporelle. Ils n'hésitent pas à dévoiler leur moignon cicatrisé et le rapport intime au corps amputé et prothésé qui s'est instauré au fur et à mesure de leur trajectoire de vie (« Être attentif un petit peu à ce qui se passe et puis comprendre que c'est leur corps, il est comme ça maintenant. Il ne faut pas qu'ils rejettent leur corps »). Sans nier les possibles limitations rencontrées, postulées comme pouvant être dépassées et à dépasser, ils mettent en avant un vécu quotidien avec la prothèse qui dessine différentes potentialités et révèle un corps amputé prothésé en partie capacitaire. En fin de propos, André évoque l'objectif premier de son implication au projet à savoir la nécessité que la personne nouvellement amputée puisse parvenir à se « reconnaître » post-amputation (terme fortement porteur de sens vis-à-vis de l'image du corps et plus globalement de l'image de soi). Cet objectif essentiel pour André constitue un exemple fort et particulièrement éclairant vis-à-vis de la démarche de partage

d'expériences revendiquée *via* la participation et l'implication aux films *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté*.

De la coréalisation des deux films à leur projection en centre de rééducation, le travail d'élicitation a permis d'obtenir les premiers retours quant à la manière dont les deux films sont perçus sur le terrain par les pairs, lors des permanences et réunions de l'ADEPA effectuées dans ces dits centres. Le double statut particulier de protagonistes au sein des films et personnes ressources de l'ADEPA pour intervenir dans les centres auxquels étaient rattachés plusieurs personnes impliquées dans le projet audiovisuel a donné l'opportunité de recueillir de précieuses données ethnographiques, de seconde main dirons-nous, sur le déroulement des projections et les échanges entre pairs expérimentés et pairs nouvellement amputés :

André : « J'ai trouvé que c'était assez complet. Et j'ai trouvé que le temps était bien réparti. C'est ni trop long, c'est bien. C'est ce qu'il nous faut pour aller dans les centres, c'est la durée qu'il nous faut [...] À mon avis, ça va être essentiel pour tous les gens qui font des visites dans les centres de rééducation, qui portent l'image d'ADEPA et qui viennent présenter ADEPA. À chaque fois, quand on y va, nous, c'est au centre A³⁸⁵ plus souvent puisqu'on est le plus proche de ce centre. On commence par se présenter en paroles aux gens, leur demander de se présenter. On n'a pas toujours beaucoup de succès parce qu'ils sont très réservés, ce qui paraît normal, ils n'ont pas envie de parler d'eux tout de suite. Et puis, on discute un peu sur ce qu'on a fait, on commence à parler, à évoquer tout ce qu'on voit évoqué après dans la vidéo. On commence à en parler d'abord, en disant : "Voyez, moi depuis que je suis amputé, voilà ce que j'ai fait, ce que je ne faisais pas". Et puis, après, on leur dit : "Maintenant on va vous montrer que ce ne sont pas des racontars ce qu'on vous a dit, on va vous montrer que c'est vrai". Et on leur passe la vidéo » (73 ans, double amputé tibial et fémoral, depuis 7 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « Il me revient, quand on a fait visionner au centre A, à la fin, il y a quand même quelqu'un qui a dit, un des patients présents : "Ah ouais, c'est bien vrai. Il y a quand même une vie avant et après". Donc à force d'entendre avec des mots différents, des acteurs différents, ça lui a fait dire ça [...] Je pense qu'il disait, compte tenu des échanges qu'on avait avant, que c'était une réalité. Il réalisait que c'était une réalité qui s'imposait à lui, mais qu'il y avait des perspectives. Il ne paraissait pas assommé ni dépité, mais voilà, plus : il dit, comme s'il réalisait à haute voix, ce qu'il commençait à percevoir. Je pense qu'il a dit ça parce qu'il a entendu dans *Quelques pas de côté*, on entend justement sur ce chapitre-là différentes interventions et avec des mots différents » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Patrick : « Ce sont vraiment des trucs qui parlent aux gens. C'est ça qui est bien, on est au niveau des gens qui sont amputés et on ne leur fait pas de grand discours, pas de grands machins. On leur dit : "Voilà, nous, c'est comme ça. Pour Mathieu, c'est comme ça, pour André, c'est comme ça, et ainsi de suite. Mais au moins, chacun se retrouve dans un panel suffisamment large". Donc, chacun arrive à se retrouver ou chez l'un, ou chez l'autre, ou un petit peu chez l'un, un petit peu chez l'autre. Et finalement, on se dit : "Je peux adapter tout ça finalement". Et ça, franchement, c'est le top. On a des retours super intéressants là-dessus » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans ; entretien post-visionnage).

Certes empreints d'une part inhérente de subjectivité en rapport à leur double statut de personne impliquée/personne discutante, les premiers retours de terrain récoltés lors des seconds entretiens se révèlent en adéquation avec la démarche et les objectifs d'entraide d'un point de vue associatif. Le choix de la durée des films est le premier point abordé par André, il souligne

³⁸⁵ Le nom du centre a été anonymisé.

un format adapté à ce type de réunion et d'échanges. Peu évoquée jusqu'à présent, la durée des films fut une caractéristique discutée dès le début de la coréalisation avec la validation en commun d'un choix en faveur d'une durée assez courte (de dix à quinze minutes maximum) afin d'avoir un temps suffisant pour croiser les diverses facettes des expériences corporelles, prothétiques et du handicap (selon les thèmes centraux de chaque film) tout en évitant de s'éterniser sur trop de détails et de lasser le spectateur. Les retours d'André confirment le caractère judicieux et approprié de ce choix en lien avec le cadre particulier de réunions et d'échanges avec les pairs.

Au niveau de son utilisation spécifique au sein même de ces temps d'échanges, l'analyse croisée des discours révèle en outre, selon les membres de l'ADEPA, un usage différent de ces films dont la démarche et l'intérêt diffèrent selon la temporalité choisie, avec une projection en début ou en fin de réunion. L'usage en début de réunion (Béatrice) tend à concevoir les films comme un média entre les membres de l'ADEPA et les pairs en rééducation. Il permet de poser quelques bases vis-à-vis de la réalité du vécu post-amputation et d'ouvrir post-visionnage la discussion en lien avec ce qui a été montré-évoqué dans les films. Autre approche et façon de procéder, la diffusion des films peut aussi se dérouler après différents échanges et questions/réponses (André) entre pairs. Dans ce cas, ils sont utilisés comme compléments informatifs et d'illustrations aux premiers échanges oraux en rapport à la transmission d'expériences. Dépendant de l'option de chaque intervenant de l'ADEPA, le moment et la forme d'utilisation des deux films revêtent chacun leur particularités et avantages et montrent une utilisation en réunion qui n'avait pas nécessairement été pensée-planifiée en amont par le groupe impliqué dans ce projet audiovisuel.

Les membres interviewés évoquent enfin des résultats encourageants vis-à-vis de l'objectif escompté de partages d'expériences aux pairs. Vis-à-vis du croisement de multiples profils au montage, les retours des pairs rapportés par Béatrice (« "Ah ouais, c'est bien vrai. Il y a quand même une vie avant et après" ») et Jérôme (« On a des retours super intéressants là-dessus ») offrent ici un aperçu de quelques apports générés par la diffusion de ces deux films et dont le caractère primordial est leur formulation par les personnes coréalisatrices elles-mêmes.

Dans ce projet audiovisuel, les pairs nouvellement amputés ont été le cœur de la cible. Élément déterminant pour l'implication des membres de l'ADEPA dans la coréalisation des deux films. Néanmoins, pour certains des membres impliqués dans le projet, les deux films ne

sauraient s'arrêter uniquement à une diffusion aux pairs. Ils se sont aussi destinés aux soignants :

Patrick : « Ce qui est intéressant là-dedans, c'est de pouvoir faire partager un peu la petite expérience que j'ai puisque je suis un jeune amputé au niveau temps, c'était en 2010. Ça faisait à peine sept ans. Donc, faire partager ma petite expérience et mon ressenti pour que le plus grand nombre puisse en profiter, selon ses désirs et ses besoins. Et de pouvoir amener une réflexion, non seulement par rapport aux amputés eux-mêmes, mais aussi par rapport au corps médical, qui ont pu voir ou qui regarderont ces vidéos et ces interviews en disant : "Oui, peut-être qu'il faut qu'on travaille là-dessus. Peut-être qu'il faut faire autrement. Là c'est bien, mais on pourrait peut-être faire un peu mieux. Ou là, c'est bien, c'est parfait". Et ça permet de faire évoluer un peu toutes ces réflexions et tous ces débats qu'il pourrait y avoir là-dessus. Ça fait partie complètement du sujet de l'association d'ADEPA qui essaie de faire justement l'étude et l'entraide » (49 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Mathieu : « Disons que... ce qui est bien dans ce type de projet, je pense que c'est parmi un des seuls qu'il y a... et ça peut répondre à beaucoup de questions, en fait, par rapport à des personnes qui sont... qui viennent de subir une amputation, qui sont en plein dans cette phase où on a plein de questions à se poser et qu'on n'a pas de réponse. Donc, c'est quelque chose qui peut être très utile pour... aussi bien pour les personnes soignantes, donc en milieu hospitalier ou bien dans des centres aussi de rééducation » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Patrick et Mathieu appréhendent ce projet, articulé sur les témoignages des personnes concernées et captations filmiques des expériences quotidiennes post-amputation, comme une source d'informations conséquentes dont la diffusion doit être la plus large possible. Les films coréalisés dépassent l'unique cadre du partage d'expériences aux pairs ; ils adoptent aussi une visée formative à l'attention des soignants. Par la référence aux soignants, ils divisent précisément les professionnels de santé en deux catégories, avec des finalités différentes selon chacune d'entre elle. La première catégorie correspond aux soignants spécialistes de l'amputation, principalement en centre de rééducation, qui prennent en charge et suivent les patients amputés. Pour cette catégorie, le contenu des films a pour visée de dévoiler certaines facettes de l'expérience post-amputation (incorporation et intimité de la prothèse, vécu et rapport au handicap) du point de vue du discours des personnes amputées auxquels les soignants n'ont pas nécessairement accès. Pour les professionnels, ces retours d'expériences sont susceptibles d'être utiles dans leurs pratiques et formateurs dans les appréhensions et rapports relationnels qu'ils entretiennent avec les patients amputés. La seconde catégorie de professionnels de santé auxquels ces films sont destinés correspond plus largement aux soignants non-spécialistes de l'amputation. Leurs apports sont à penser comme une ouverture sur ce vécu post-amputation peu connu par grand nombre de soignants.

Apports pour les pairs, apports pour les soignants, les deux films sont également abordés et pensés par les membres impliqués dans le projet audiovisuel comme des éléments contributifs pour l'ADEPA, au niveau de sa visibilité et de son rayonnement. Au cours de l'entretien, Jérôme et Béatrice mettent ainsi en avant l'intérêt présenté par ces films en accès libre sur le site internet de l'association et plus généralement la visibilité qu'ils donnent à l'ADEPA :

Jérôme : « On est la seule voix, si je puis dire, des amputés, la seule voix généraliste donc il est bon qu'on ait une vitrine un peu maîtrisée » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « On a parlé de ton sujet de thèse qui se retrouvait bien dans ce côté entraide, témoignages de l'ADEPA. Mais il y a aussi ce côté, à mon avis, sur lequel l'ADEPA s'est bien retrouvé sur ce terrain-là et qui fait qu'effectivement, là on s'est dit, nous, ADEPA c'est aussi une opportunité de faire entendre notre voix. C'est la pluridisciplinarité » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Au-delà de la « vitrine » et de l'opportunité à « faire entendre *[leurs]* voix » que tendent à offrir ces films à l'association, ils reviennent aussi sur la capacité de ces films à toucher tout un panel d'individus amputés :

Béatrice : « Je pense que la vidéo, ça incarne aussi des mots.... je pense que pour l'association, c'est vraiment un outil. C'est regardable aussi par des enfants, des jeunes amputés. Ça se regarde. Un jeune, un ado amputé va lire ce qui est sur le site internet ou sur le forum quoi, c'est un outil, c'est ardu. Donc je pense que ce sont des informations basiques, ce n'est pas péjoratif, mais fondamental plutôt ou essentiel. Si on veut bien choisir le mot, elles sont maintenant plus accessibles à tous les publics et plus impactantes je pense que ce qu'on avait » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Jérôme : « C'est un élément très important, c'est un support très commode, très efficace, très pratique, qui est très bien fait. Non, vraiment, c'est très important justement pour l'entraide, ça. Et c'est pour ça qu'il en faudrait plus, il faudrait le compléter, l'enrichir, etc. C'est tout à fait le genre d'outil, de support indispensable, en tout cas très important, pour l'entraide » (63 ans, amputé traumatique tibial, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

En complément des propos précédemment analysés, Béatrice et Jérôme définissent les deux films coréalisés comme un « outil » particulièrement utile de par ses différentes spécificités. Tout d'abord, le format audiovisuel en fait un média accessible (au sens de facilement compréhensible) qui permet de toucher un grand nombre de personnes amputées ou non, jeunes ou plus âgées. Comme le précise Béatrice « la vidéo, ça incarne aussi des mots », le prisme audiovisuel donne à voir et à entendre, dans une approche sensible et sur une durée assez courte, la réalité de l'expérience post-amputation, là où le texte peut s'avérer plus difficile à saisir et moins attractif pour un certain nombre d'individus. Leur mise en disposition sur le site internet en fait aussi un média accessible (au sens « d'à portée de main » ou, plus précisément, « d'à portée de clics ») et regardable par les personnes nouvellement amputées simplement à partir de leur ordinateur ou *smartphone* via une connexion internet. Dans sa chambre d'hôpital du centre de rééducation ou dans l'intimité du domicile, une personne amputée peut avoir facilement accès à ces deux films ainsi qu'aux vidéos didactiques qui viennent les compléter. Avec la prédominance actuelle d'internet, des réseaux sociaux et de la facilité d'accès aux différents sites, l'audiovisuel est un média qui a pris une place conséquente dans le quotidien et que les personnes amputées, au même titre que l'ensemble de la population, consultent, regardent, utilisent et auquel ils font référence (comme il le fut observé lors de l'ethnographie à l'IDR). En sus de leur projection lors des réunions entre pairs en centre de rééducation, leur

diffusion et accessibilité sur internet constitue donc un support et apport supplémentaires dans l'accompagnement des pairs proposés par l'ADEPA.

Le travail d'élicitation a aussi conduit à interroger les membres du projet sur les possibles effets qu'a pu susciter la coréalisation de ces films pour eux. Patrick, Mathieu et à nouveau Béatrice soulignent différents ressentis et apports en lien avec ce projet :

Mathieu : « Comme j'ai dit, moi je le vois beaucoup pour les nouveaux amputés, mais c'est vrai que pour nous, ça nous a apporté beaucoup. Et en plus, de voir les gens qui parlent de la même chose. On se dit : "tiens, on n'est pas seul" » (53 ans, amputé traumatique et fémoral, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Patrick : « Ça permet de faire un point je dirais, ça permet de faire une image, une image à un instant T de qu'est-ce qui s'est passé à partir du moment où tu es prothésé jusqu'au moment où on a fait l'interview [...] C'est intéressant parce que ça permet d'avoir un recul. Ce n'est pas quelque chose qu'on fait au quotidien, de se dire : "Finalement, qu'est-ce qui a pu changer ? Quel est le regard des autres et ce ne sont pas des bilans qu'on fait ?". Le bilan, on ne le fait jamais puisqu'on est tellement occupé, je dirais à vivre on va dire que le bilan tel que comme ça, on le fait jamais » (49 ans, amputé traumatique et fémoral 9 ans ; entretien post-visionnage).

Béatrice : « La force du témoignage, il n'y a pas photo quoi. [...] la force du témoignage pour moi c'est une conviction. Plus qu'une conviction, je confirme que ça a de la force et que si je peux, j'y contribue [...] Cette idée de témoignage pour moi, elle... Plus ça va, plus que je trouve qu'elle déclenche, elle fait avancer à la fois nos interlocuteurs et j'allais dire, assez égoïstement, ça me fait avancer et ça m'a nourrie dans l'acceptation de l'amputation, qu'il y a eu du chemin parcouru, qu'il y en a encore à parcourir. Donc j'allais dire, si c'est bon pour les autres, c'est bon pour moi [...] c'est comme ça que je l'ai ressenti, ça m'a permis de dire des choses sur lesquelles je n'avais pas forcément réfléchi et où tu es allé nous chercher. Ça m'a permis de voir ce que mes copains pouvaient au final, au fond d'eux, ressentir, penser et de les sentir avec la fragilité qu'ils n'osaient peut-être pas montrer quand on était en réunion » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

Par la participation à ces films, les trois personnes interviewées retiennent dans un premier temps une meilleure connaissance des expériences vécues par les autres membres leur offrant une prise de recul vis-à-vis de leur propre situation. Dans une comparaison constructive entre les différents profils présents dans les deux films, elles y voient l'opportunité de pouvoir dresser un bilan dans leurs trajectoires post-amputation. Au-delà de ces premiers apports, l'implication dans ce projet fut aussi source d'une connaissance plus aiguisée de soi. Dans une volonté de transmettre leurs expériences vécues aux pairs, la démarche de témoignage et de mise en récit de ces expériences post-amputation et d'exposition de son quotidien à l'écran se révèle comme bénéfique et source de cheminement, à titre personnel, dans leur propre trajectoire de vie post-amputation et dans l'« acceptation » de l'amputation. « Si c'est bon pour les autres, c'est bon pour moi », cette phrase formulée par Béatrice est à considérer comme une phrase-clé au sein de cet extrait. Elle souligne l'importance de concevoir le partage d'expériences comme certes un apport conséquent pour les pairs-accompagnés mais aussi, dans une logique de feedback, avec des effets et apports non négligeables pour les pairs-accompagnants.

Afin de « boucler la boucle », les bénéfices retirés de ces films pour les différents acteurs de terrain (pairs-accompagnés, soignants, pairs-accompagnants) ont été enfin abordés, au cours

de l'entretien, dans une logique d'apports mutuels entre l'ethnologue, les membres de l'association et plus globalement l'ADEPA. L'extrait de l'entretien avec Béatrice évoque un gain et un enrichissement communs par la coréalisation des films :

Béatrice :

- « T'as trouvé un terrain commun entre un objectif de ta thèse et les apports possibles pour l'association. Je trouve que c'est donnant-donnant [...] Du coup, ça t'a permis toi, d'avoir de la matière pour ton sujet d'étude et pour l'ADEPA d'avoir des éléments récents et que l'on peut utiliser, que l'on peut mettre sur un site internet.. Qui...qui est un plus du coup » (49 ans, amputée traumatique et tibiale, depuis 8 ans ; entretien post-visionnage).

- « C'est un média commun. Et puis, dans l'idée de toujours rester sur l'espèce d'échange qui aura eu lieu entre toi et l'association, ça permet aussi de garder quelque chose quoi, d'avoir un reste, une trame utilisable [...] Je pense que c'est ce socle sur l'entraide de l'ADEPA, il est historique. ADEPA est née avec ça. Ouais, ça fait partie de ses gènes et ça a avancé comme ça. Et en fait, je pense que par tes travaux, il y a une prise de conscience que oui : l'entraide, le témoignage, ça a une force aussi scientifique, aussi importante que ce que peut dire un médecin. Je ne sais pas si tu as choisi la bonne association (rires), mais oui, je pense qu'on s'est bien trouvés entre ton sujet et ce qui porte sur tes études là, dans cette thèse et ce qu'est l'ADEPA. Je pense que oui clairement, il y a convergence » (53 ans, amputée traumatique et fémorale, depuis 9 ans ; entretien post-visionnage).

À travers ces deux extraits, les propos de Béatrice font réapparaître ce caractère don-contre don (Mauss, 2006), base de ce projet de coréalisation que l'on retrouve à nouveau valorisé par un des membres du projet en toute fin de parcours, lors de la dernière étape à laquelle renvoie le travail d'élicitation. En tant qu'ethnologue impliqué dans ce projet et au vu des multiples analyses générées par la coréalisation des diverses vidéos développées tout au long de cette quatrième partie, j'irai dans le sens des propos de Béatrice. En évitant toute surinterprétation et survalorisation du discours déjà tenu par Béatrice, je ne peux que souligner, en mon nom, l'apport conséquent qu'a représenté cette collaboration pour ce travail de recherche et son enrichissement grâce à l'implication des membres de l'association. Par leurs témoignages, par le dévoilement accepté d'une part de leur intimité offerte à moi, ou plus précisément à la caméra et aux pairs, cette démarche « donnant-donnant » recherche/association s'est révélée inestimable pour l'ethnologue dans l'analyse et la compréhension des expériences post-amputation au long terme. Il laisse une précieuse trace (« ça permet aussi de garder quelque chose quoi, d'avoir un reste ») et a constitué un socle commun à cette recherche en anthropologie symbolisée pour l'association par le rendu final de ces deux films. Pour Laurence Pourchez (2004 : 97), « si les nouvelles technologies modifient le regard anthropologique porté sur l'autre, l'anthropologue-cinéaste [...] œuvre à la conservation d'une mémoire, à sa transmission par le biais d'une association avec ceux qui étaient auparavant simplement ses "informateurs" », par le travail en commun avec ces cinq membres de l'ADEPA qui dépassent le simple statut « d'informateurs » et deviennent de véritables collaborateurs, la coréalisation de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté* laisse une trace mémorielle, une « conservation »,

source de transmission d'expériences, de connaissances et d'analyse pour l'association, de réflexions et de trace indélébile au sein de sa recherche pour l'ethnologue.

Ce dernier chapitre a ainsi donné lieu à un décryptage et une étude approfondie des deux films coréalisés avec les membres de l'ADEPA. D'un point de vue ethnologique, les apports des deux films, et plus globalement des analyses et réflexions développées en relation avec le dispositif filmique et ethnographique, sont conséquents au regard des chapitres et parties précédents. Dans le cadre d'une anthropologie audiovisuelle et partagée, la coréalisation de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté* ainsi que le travail d'analyse qu'ils ont généré ont été sources de production de données, de compréhension et de connaissances des enjeux et démarches de partage d'expériences post-amputation aux pairs. Comme l'évoque Marc Piault, l'anthropologie audiovisuelle (2008 : 274) se doit de « proposer une approche qui serait en quelque sorte le passage d'une réalité complexe, confuse et subie, celle de la perception initiale du monde, à une réalité toujours complexe et diffuse mais reconnue et interrogée comme telle ». Avec ses contraintes et ses limites, l'expérimentation de ce dispositif filmique a laissé entrevoir, dans la continuité de ces propos, les potentialités sous-jacentes de l'anthropologie audiovisuelle et partagée à questionner et produire différentes réflexions sur ces champs d'études croisés que sont les expériences corporelles, prothétiques, du handicap, du soutien et accompagnement par les pairs. D'une étude initiée dans un centre de rééducation (IDR) sur les premières expériences post-amputation jusqu'à la proposition des films, dans une démarche de partage d'expériences par les membres de l'ADEPA aux pairs nouvellement amputés, à nouveau en centre de rééducation, le cycle de la recherche est bouclé.

CONCLUSION

« Toute pathologie est subjective au regard de demain ».

Georges Canguilhem (2009 : 142)

Ce travail anthropologique arrive à présent à son terme. Au fil des onze chapitres du manuscrit, le cœur de la recherche a assurément battu sur un rythme ternaire. L'étude s'est effectivement articulée sur différents triptyques : trois types d'expériences post-amputation (corporelle, prothétique, handicap), trois temporalités (court, moyen, long terme), trois terrains d'enquête (IDR, SCO, ADEPA) et trois outils ethnographiques (observations, entretiens, anthropologie audiovisuelle). De l'enchevêtrement de ces éléments rythmés par le ternaire, il a résulté diverses analyses, réflexions, apports féconds en anthropologie sur le « vivre amputé et appareillé », sujet de recherche sensible qui n'a été que très peu traité par la discipline jusqu'à présent et aucunement au regard de terrains d'enquête français.

Au sein de l'étude du triptyque expérientiel corps-prothèse-handicap, la recherche a généré, en premier lieu, différents apports au sujet du champ du corps (différent), centrés sur le corps et la corporéité amputés, analysés au fur et à mesure des parties du manuscrit sur des temporalités à court, moyen et long terme. La notion de « paradoxe du moignon », développée dès l'ethnographie réalisée à l'IDR, puis approfondie un an et demi post-institution hospitalière et se révélant toujours opératoire plusieurs années suite à l'amputation, a constitué la matrice centrale dans l'étude de l'expérience corporelle post-amputation. Le socle et le développement de la notion se sont constitués au prisme de la diversité des trajectoires de vie, des profils des personnes amputées enquêtées et dans une prise en compte des multiples causes, types et niveaux d'amputation.

Ce travail s'est tout d'abord attaché à étudier une première facette du paradoxe du moignon regroupant l'expérience corporelle et les retentissements liés à la perte irréversible d'un ou des deux membres inférieurs. À court terme, l'ethnographie menée à l'IDR a souligné l'aspect fondamentalement traumatisant de l'expérience corporelle post-opératoire à laquelle la personne amputée fait face, accompagnée par les soignants et soutenue par les pairs et les proches. Dans une approche longitudinale, le travail a mis en avant ce rapport délicat à la perte du membre, à cette partie de soi qui n'est plus et qui tend toutefois à évoluer au cours de la période de rééducation, puis post-IDR. Par la traversée de l'épreuve de la normativité post-amputation, le caractère traumatisant et ébranlant de la perte et de l'absence du membre s'estompe petit à petit au fil des premiers mois (même si certaines personnes enquêtées soulignent encore des difficultés à accepter leur nouvelle image corporelle dix-huit mois après leur séjour de rééducation), puis au long terme où la grande majorité des personnes enquêtées

disent avoir dépassé, au cours des années, ce caractère déstabilisant et s'être accoutumées et adaptées à la transformation corporelle subie.

Dans une démarche de décentrement vis-à-vis des normes corporelles et des représentations (valido)centrées sur l'unique perte et l'absence du membre, l'un des apports de ce travail a été de mettre en évidence une seconde facette du paradoxe du moignon où l'expérience corporelle vécue par les personnes amputées est également à penser en lien à ce qui reste et se recompose. Sans évacuer le traumatisme de l'amputation souligné précédemment, diverses descriptions de terrain et analyses du corps amputé ont étudié, au-delà de la perte, ce qui reste, à savoir le moignon et les nouveaux enjeux et expériences corporelles qu'il suscite. Au centre de l'attention post-opératoire et lors du séjour de rééducation (cicatrisation, formatage), un an et demi après l'amputation (avec la stabilisation du moignon et la réalisation de la prothèse définitive), ainsi qu'au long terme au cours des années post-amputation (stabilité de la forme et du volume du moignon, absence de blessures-douleurs-infections, attention portée à l'usure de la peau), le moignon a été minutieusement étudié au niveau de sa cicatrisation, reconstitution, formatage, apprivoisement par chaque personne amputée, puis dans son vécu et suivi quotidiens à penser intrinsèquement avec le rapport à la prothèse. En effet, progressivement dans la trajectoire de vie post-amputation, le moignon se construit par différentes interventions et injonctions complémentaires d'un point de vue médical, kinésithérapique, ortho-prothétique, plus ou moins suivies et respectées par les personnes amputées, dont l'objectif principal est de trouver une stabilité du moignon dans l'optique, à moyen terme et *in fine* à long terme, d'être appareillées de façon optimale. La recherche a ainsi démontré la nécessité de concevoir et penser le moignon d'un point de vue anthropologique non pas uniquement comme membre résiduel mais comme une nouvelle composante corporelle aux sensorialités, à l'esthétique et aux normes corporelles spécifiques imposant une redéfinition profonde des frontières du corps et propice à diverses évolutions (forme, volume, altération de la peau, (in)sensibilité).

En sus de la perte du membre, de ce qui reste et se recompose avec le moignon, l'étude de l'expérience corporelle post-amputation s'est densifiée et complexifiée par la prise en compte d'une troisième facette du paradoxe du moignon. Basée sur une approche phénoménologique du corps, elle renvoie précisément à ce qui s'adjoint et se prolonge, au-delà du corps biologique, avec le membre fantôme et l'incorporation de la prothèse. Le paradoxe du moignon a conduit à appréhender l'expérience corporelle post-amputation en lien avec une nouvelle sensorialité essentielle qui se fait jour suite à l'amputation telle le membre fantôme avec lequel l'individu se doit de (re)composer. Par les sensations et/ou ressentis de douleurs du

membre fantôme, la corporéité de la personne nouvellement amputée se retrouve bouleversée. Singulière à chaque individu, à degrés variables à l'échelle temporelle et pouvant se révéler comme fortement déstabilisante à court-moyen-long termes (malgré une accoutumance qui s'instaure majoritairement chez les individus), l'expérience du membre fantôme fait s'entrechoquer la perte concrète et visuelle du membre avec un schéma corporel redessiné suite à l'amputation mais dont certaines bribes du corps et de la corporéité d'avant amputation persistent toujours. En plus de ces sensations et/ou douleurs, le port et les différents degrés d'incorporation de la prothèse suscités (allant, selon les personnes enquêtées, d'un outil-objet extérieur à un objet incorporé et prolongeant le corps amputé) sont de nouvelles particularités qui s'ajoutent à l'expérience corporelle et sont essentielles à saisir pour la compréhension de la corporéité post-amputation. De nouveau dans une approche phénoménologique, ce rapport intime à la prothèse conduit à inscrire l'expérience corporelle, bien au-delà de la frontière dichotomique organique/prothétique. De la notion de paradoxe du moignon, c'est ainsi un éclairage sensible et particulier du corps et de la corporéité post-amputation qui a émergé ; autrement dit, une expérience corporelle post-amputation complexe, multi-facettes et évolutive a été mise en évidence. Dans un enchevêtrement de différentes strates au niveau du corps et de la corporéité amputés, l'expérience corporelle vécue de manière singulière suite à l'amputation se configure entre ce qui n'est plus, ce qui reste et s'y adjoint ; entre méandres du passé, vécu du présent et altération au fil du temps.

De l'expérience corporelle à celle prothétique, le développement de la notion de paradoxe du moignon a mis en exergue la porosité de la frontière entre organique et prothétique et a conduit à analyser dans ce travail un second champ d'étude étendu, à savoir celui de la prothèse et des liens particuliers entre organique et artificiel. Les analyses des trois ethnographies, leur caractère longitudinal et complémentaire ont mis en évidence la nécessité de penser la prothèse au travers du corps amputé et le corps amputé au travers de la prothèse. Le rapport corps/prothèse s'inscrit en effet dans un long processus de formatage, d'ajustement, d'accommodement et de vie quotidienne où, dès la rééducation puis tout au long de la trajectoire de vie post-amputation, le moignon se présente comme le centre névralgique et la boussole du corps amputé prothésé.

Avant même la fabrication et la matérialité de la prothèse, la recherche de terrain a souligné le rapport dialogique entre les deux entités corps/prothèse qui s'institue dès l'amputation de par les critères et protocoles chirurgicaux vis-à-vis du moignon. Dès l'opération et en rééducation, il se poursuit par la mise en place d'un travail de formatage du corps amputé (port de bonnet de contention au niveau du moignon, de limitations des attitudes « vicieuses »

du corps telles le flexum de genou) pour correspondre au mieux au futur port quotidien de l'emboîture et à l'usage de la prothèse. De la fabrication de l'emboîture (basée sur la prise d'empreinte du moignon) et de la prothèse (choix des éléments prothétiques en fonction des capacités fonctionnelles de la personne appareillée), aux premiers temps de port de la prothèse en rééducation, jusqu'à la stabilité trouvée du rapport moignon/emboîture (synonyme de la fabrication de la prothèse définitive), le rapport dialogique corps/prothèse est à interpréter comme les prémices et la mise en place des bases d'un pacte scellé entre l'individu et l'objet prothétique, sous le contrôle du médecin MPR et de l'orthoprothésiste, où le corps amputé, particulièrement le moignon, s'agence à la prothèse et réciproquement. La réalisation de la prothèse définitive et son port quotidien valident le processus d'ajustement et d'accommodement et projettent la personne dans le port de l'appareillage prothétique sur plusieurs années.

À moyen et long terme, ce pacte particulier conclu au cours de la trajectoire de vie des personnes amputées a été analysé au regard d'une « alliance corps/prothèse » aux divers enjeux et retentissements quotidiens. Les analyses ethnologiques développées à partir des observations, entretiens et films réalisés ont fait ressortir trois visages de l'alliance corps/prothèse étudiés au travers de la métaphore d'Hécate (déesse grecque aux trois visages). Un premier visage s'est dessiné autour des capacités fonctionnelles retrouvées et d'un bien-être avec la prothèse auxquels viennent s'agencer d'autres aides techniques et aménagements de l'environnement, révélant ainsi ce qui fut décrit comme un « cercle vertueux ». Dans une approche plus désenchantée, un second visage a révélé la fragilité, le caractère précaire, les complications et les difficultés de l'alliance corps/prothèse. Selon les degrés de gravité, l'étude de ce visage a montré comment ces différents aléas peuvent déboucher sur une suspension, à plus ou moins court terme, du port de la prothèse, considérée comme un « cercle vicieux » de l'alliance où le corps et la prothèse se retrouvent désadaptés l'un par rapport à l'autre, source de diverses situations de handicap pour la personne. Enfin, un dernier visage a été mis en avant et étudié en rapport à l'envers du décor, à ce que l'on ne voit pas, c'est-à-dire à la face cachée du corps amputé prothésé. Partie du vécu post-amputation peu explorée dans les travaux de recherche et source de précieuses connaissances ethnologiques sur la réalité du vécu post-amputation, l'étude de l'expérience intime de l'alliance corps/prothèse s'est centrée sur l'analyse détaillée des différents attentions et « petits gestes », mais ô combien essentiels, qui structurent le quotidien des personnes amputées des membres inférieurs : l'hygiène et l'observation du moignon, le nettoyage du manchon, le chaussage/déchaussage de la prothèse. L'ensemble de ces trois visages a donné à saisir que l'expérience du corps prothésé oscille entre

un constant faire-défaire-refaire, entre prise-déprise-reprise. Elle est à appréhender, non comme une alliance acquise et donnée mais, au contraire, comme nécessairement à être contextualisée et singularisée, incertaine et toujours en devenir. À la croisée d'une anthropologie de l'expérience, du sensible et de la culture matérielle, la recherche a permis des apports et réflexions anthropologiques concernant la prothèse à partir de l'angle particulier de l'expérience prothétique vécue par les personnes concernées. Elle met en évidence la nécessité de dépasser la notion de la prothèse comme « simple » objet prothétique rajouté au corps. Elle conduit à concevoir la prothèse *dans* et *au-delà* de sa matérialité, c'est-à-dire dans les liens intrinsèques avec le corps amputé, dans les multiples conduites motrices générées, à divers degrés, par son incorporation et dans son entrelacement subjectif et non-figé avec chaque individu dont il résulte inexorablement une diversité de personnes amputées appareillées.

Indissociable de l'expérience corporelle et prothétique, l'expérience du handicap constitue le troisième et dernier champ étudié longitudinalement dans cette recherche. Les analyses développées se sont focalisées sur deux principaux versants de l'expérience du handicap : les situations de handicap rencontrées et remédiées (ou non) au niveau des différents gestes-déplacements de la vie quotidienne et l'expérience sociale du handicap vécue suite à l'amputation. Au prisme du premier versant, l'ethnographie réalisée à l'IDR a permis de relever que les personnes amputées font *a minima* l'expérience de diverses situations de handicap lors de la période post-opératoire et de rééducation. Malgré le caractère protégé du milieu hospitalier, les patients nouvellement amputés découvrent, lors de la phase de cicatrisation du moignon, de premières situations de handicap vis-à-vis des différents gestes et selon la cause, le niveau et l'âge d'amputation de chaque patient.

Post-IDR, l'étude longitudinale a montré que les premières semaines et mois représentent une rupture délicate entre le milieu médical sécurisant et sécurisé de déplacements au quotidien (transferts, toilette, marche, fatigabilité) que différentes aides techniques, aménagements de l'environnement et multiples prises en charge de la part des soignants cherchent à réduire ou pallier dans l'attente de la prothèse. L'arrivée de la prothèse et la rééducation à la marche appareillée voient l'apprentissage de différentes conduites motrices porteuses d'espoir et synonymes de possibles capacités et d'indépendance fonctionnelle (en partie) retrouvées ; à pondérer toutefois, car variables de l'institution hospitalière et l'environnement privé. Le retour au domicile joue tout particulièrement un rôle de révélateur dans la prise de conscience des retentissements de l'amputation. Il conduit l'individu à se rendre compte, par sa propre expérience, des différentes situations de handicap auxquelles il va devoir s'adapter et/ou remédier. En lien avec le modèle de processus de production du handicap, les personnes

amputées découvrent et se confrontent petit à petit, au domicile puis en société, à différents obstacles de la vie quotidienne où elles se retrouvent contraintes d'adapter-réajuster leurs habitudes de vie et leur rapport à l'environnement pour faire face et remédier à ces situations, pas nécessairement anticipées en milieu hospitalier protégé. Ainsi, dix-huit mois après, les retours d'expérience des personnes enquêtées sont variables, allant d'une reprise de la vie quotidienne globalement positive, à une réadaptation post-amputation plus délicate et contrastée, jusqu'à la confrontation quotidienne à de multiples situations de handicap dont les remédiations restent difficiles.

Au fil des années et de l'expérience accumulée post-amputation, le travail de recherche a montré que la majorité des personnes enquêtées amputées, traumatiques pour la plupart, se sont accoutumées à mettre en place diverses adaptations, réaménagements et stratégies au quotidien pour pallier les situations de handicap. Dans la continuité du premier visage de l'alliance corps/prothèse, les capacités fonctionnelles développées par le port de la prothèse permettent aux personnes amputées de retrouver, la majeure partie du temps, une vie quotidienne (familiale, professionnelle, amicale, sociale, sportive) sans être confrontées frontalement à des situations de handicap. Toutefois, en écho aux second et troisième visages de l'alliance corps/prothèse, la recherche a mis en évidence que ce vécu au quotidien, où les obstacles et situations de handicap sont certes surmontés, ne doit pas occulter la vulnérabilité du corps amputé prothésé et l'incertitude quotidienne qui l'entoure. De multiples contraintes et limitations (blessures du moignon, problèmes prothétiques, environnement non-adapté à l'usage de la prothèse), peuvent (re)confronter la personne amputée prothésée à diverses situations de handicap. En ce sens, ce travail réaffirme et approfondit la variable temporelle et l'approche dynamique et évolutive qui fait reposer l'atténuation de la situation de handicap sur cet équilibre précaire entre corps et prothèse qui, à tout instant du quotidien, peut voir la situation vécue par la personne basculer vers une confrontation au handicap. Ces éléments d'analyse soulignent que l'utilisation de la prothèse, malgré son apport conséquent dans la remédiation au handicap, reste malgré tout et de manière métaphorique une « épée de Damoclès », dépendante de cet équilibre chancelant et provisoire qui peut conduire la personne amputée à se retrouver, à n'importe quel moment de sa trajectoire de vie, dans une situation de handicap plus ou moins conséquente.

L'expérience sociale du handicap post-amputation a constitué le sujet du second versant de l'étude post-amputation du champ du handicap. L'ethnographie menée en milieu hospitalier révèle l'importance déjà conséquente et particulièrement perceptible lors de l'apprentissage de la marche appareillée qu'accordent en amont différents patients amputés à la dimension sociale

de l'amputation, de la prothèse, et plus globalement du handicap dans les futures interactions sociales hors milieu hospitalier. En ce sens, l'analyse ethnologique fait ressortir la mise en place d'un processus de normalisation à penser bien au-delà de son apport fonctionnel mais également dans sa dimension interactionniste et sociale, caractérisé par différentes corrections des défauts de marche et la volonté de maîtriser les conduites motrices, calqué sur le modèle du cycle de la marche valide. Intégrées et travaillées dès la période de rééducation, ces stratégies d'effacement ritualisé du corps prothésé ont pour objectif de masquer les stigmates et marqueurs de l'amputation par une marche harmonieuse où le port d'une esthétique et d'un pantalon en société est aussi déjà envisagé et pensé. Loin d'être deux « mondes » qui s'opposent radicalement, l'étude a mis en lumière, en lien de manière prépondérante avec les expériences sociales du handicap, les liaisons et porosités qui se font jour entre milieu institutionnel hospitalier protégé et milieu social.

Post-IDR, à moyen et long terme, le travail de recherche a révélé diverses expériences sociales du handicap, différents rapports et stratégies d'(in)visibilité de la prothèse et du handicap au cours des interactions sociales et en lien avec normes validocentrées. L'un des premiers éléments marquants de l'expérience sociale du handicap, évoqué à de nombreuses reprises au travers des entretiens réalisés, reste le vécu, encore prégnant même s'il tend à s'estomper, de certains regards et/ou remarques discriminants portés à l'encontre des personnes amputées et de situations liminales vécues en société. Plus ou moins sources de malaise selon le contexte et chaque individu, les personnes enquêtées y sont confrontées lorsque le corps amputé et la prothèse se trouvent dévoilés ou lorsqu'un cycle de marche peu conforme à celui des valides les laisse transparaître. Ces types de regards se sont portés lors des interactions sociales quotidiennes dans les divers lieux et espaces du quotidien (la rue, les lieux publics, les transports en commun...) ou, de manière plus exacerbée, dans certains lieux spécifiques, tels la piscine ou la plage, décrits par différentes personnes enquêtées comme des espaces sources de regards discriminants, de malaise et de tension.

Vis-à-vis de ces contacts mixtes et en lien avec la diversité des personnes enquêtées, le travail ethnographique a enfin fait émerger un panel catégoriel de stratégies sociales vis-à-vis de la prothèse. Une première frange d'enquêtées a évoqué la mise en place de stratégies d'invisibilité quasi-totale du corps amputé prothésé avec le port de vêtements longs et une marche appareillée harmonieuse calquée sur le modèle valide dans l'optique de correspondre aux normes valides ; la stratégie ainsi adoptée se révèle stratégie de contrôle de l'identité sociale. D'autres interviewées ont décrit la mise en place de stratégies basées sur un entre-deux, entre visibilité et invisibilité de l'appareillage prothétique et du handicap. La prothèse est

principalement masquée au quotidien mais peut être temporairement affichée, selon les contextes, la situation, l'activité et les personnes en présence. Enfin une dernière catégorie de personnes amputées fait le choix de ne pas masquer la prothèse aux regards des valides. Au sein même de cette dite catégorie, une partie des personnes enquêtées optent pour afficher leurs corps différents et leurs prothèses car elles ne voient aucune gêne, ni intérêt à les masquer. Une seconde frange d'individus, au sein de cette même catégorie, revendique le refus de tout compromis à ce type de regards et de subordination au diktat du validisme. Les personnes interviewées développent une opposition radicale et assumée envers une dichotomie sociale entre personnes valides et amputées. En cela, elles mettent en place, par choix personnel et/ou comme stratégie sociale pour faire face aux regards discriminants, un retournement du stigmatisme de l'amputation en s'affichant socialement sans port d'une esthétique et/ou sans pantalon ou avec une prothèse customisée par différents éléments (dessins de l'univers cyborgique et robotique, port de coques au design 3D), processus de destigmatisation où la prothèse n'est plus considérée comme une source de dévalorisation et de discrimination mais revêt une valeur ajoutée de valorisation sociale du handicap pour l'individu. L'analyse de ces stratégies éclaire le caractère et les enjeux sociaux que revêtent le port et l'usage de l'appareillage prothétique. Outre l'exigence de penser la prothèse comme singulière avec le corps amputé entre potentialités-limitations-face cachée, elle est aussi un objet social porteur de signification pour l'individu amputé, aux retentissements conséquents lors des interactions sociales lorsqu'elle est portée et rendue (ou non) visible. Elle est à interpréter comme un fin révélateur et précieux analyseur anthropologiques du vécu quotidien des personnes amputées et de la manière dont sont encore traités socialement, ici en France et encore sous l'égide du validisme, des corps différents et le handicap.

Au regard du « vivre amputé et appareillé », la recherche a constitué un apport particulier au niveau de certaines problématiques contemporaines du champ du handicap telles que celles du validisme, de la prise en compte de l'expérience vécue par les personnes concernées et du rôle essentiel des pairs. Au travers d'une itération théorie/terrain, les analyses développées vis-à-vis des expériences corporelles, prothétiques et du handicap post-amputation ont ainsi mis en lumière différents éléments en rapport au « pouvoir » de la norme validocentrée qui apparaît, au sein de l'étude comme ambivalente selon les personnes enquêtées. Elles oscillent entre la volonté de s'en défaire et/ou de la retravailler et la manière dont elle leur sert toujours de point d'accroche, de référence. Le travail de décentrement vis-à-vis des normes corporelles valides *via* la notion de paradoxe du moignon ou les analyses des stratégies sociales adoptées par les personnes amputées de s'extraire des normes validocentrées par une visibilité sociale du corps

différent, de la prothèse, du handicap sont des exemples issus de ce travail, particulièrement opératoires et féconds d'un point de vue anthropologique, qui révèlent tout autant l'intérêt que les démarches actuelles de re-questionnement et de déconstruction de ces normes. Néanmoins, différentes analyses issues des ethnographies démontrent qu'une volonté de rattachement à ces normes est également revendiquée par les personnes amputées, auxquelles elles se réfèrent et souhaitent s'y (ré)inscrire. Bien au-delà d'une vision binaire personne amputée/valide, il se révèle au sein même des personnes amputées, une double approche parallèle, non-figée et dynamique, avec d'un côté refus et déconstruction sociale des normes validocentrées au prisme de l'affichage et de la revendication du corps différent, de la prothèse et du handicap (qui font évoluer pas à pas les regards et les normes) et de l'autre côté un attachement persistant à la normalisation et une volonté de conformation à la norme auxquelles se raccrochent les personnes amputées. Particulièrement mis en avant au sein de ce travail, ces transformations complexes et leurs retentissements sur le terrain et à une échelle sociétale, entre remise en cause du validisme et ancrage à celui-ci, sont des éléments dont l'étude est à suivre de près au niveau anthropologique tant ce rapport à la norme et au traitement social du handicap est fluctuant et actuellement en transformation.

De plus, le travail anthropologique centré sur les personnes amputées et appareillées des membres inférieurs a constitué une immersion ethnographique multi-sites auprès de ceux qui vivent concrètement, pas à pas, au jour le jour, l'expérience post-amputation. Par les multiples observations menées, par le panel conséquent d'entretiens réalisés et analysés et le recours aux potentialités réflexives de l'anthropologie audiovisuelle, la focalisation sur la notion d'expérience a mis au centre de la recherche les individus concernés et en situation donnant un regard, des apports et des clés de compréhension de ce qui se trame et se joue *in situ* de l'irréversibilité de la perte au devenir post-amputation. Loin d'une approche distanciée, la démarche d'une anthropologie du très proche sur les trois terrains d'enquête, se revendiquant d'une mise en question et du décentrement propre à la discipline ainsi que d'une anthropologie partagée par la coréalisation d'un projet audiovisuel, a donné l'opportunité de recueillir des données ethnographiques et a permis des analyses conséquentes sur la diversité des expériences vécues post-amputation *au plus près* et *avec* les personnes concernées et sur l'allure singulière à laquelle chaque personne avance au fil de sa vie post-amputation. En ce sens, ce travail vient réaffirmer toute la portée heuristique de s'extraire de toute analyse surplombante en rapport au handicap, de se confronter à la complexité de l'expérience vécue où la place prépondérante est donnée à la parole des personnes concernées, à l'analyse concrète et longitudinale des situations vécues au quotidien et à la possibilité même de ces personnes à participer à la production de la

recherche et à développer leurs propres retours critiques comme l'expérience a pu en être faite dans le cadre de la coréalisation de plusieurs films et couplée à un travail d'élicitation.

Dans le prolongement des connaissances ethnologiques produites vis-à-vis du handicap au prisme de l'expérience vécue par les personnes concernées jusqu'à une anthropologie partagée où un travail de collaboration s'agence entre l'ethnologue et les personnes amputées, les partages d'expériences et de soutien des pairs ont constitué un élément transversal et longitudinal qui occupe une place particulière au sein de ce travail. Thématique en plein essor depuis plusieurs années en France dans le champ du handicap, le rôle conséquent du vécu et du soutien entre pairs à court terme, lors de la période de rééducation, fut un élément essentiel ressortant en premier lieu de l'ethnographie réalisée à l'IDR. En fin de recherche, à l'autre extrémité de la trajectoire de vie sur les expériences au long terme, le travail de mise en image et en récit des expériences prothétiques et du handicap couplé à la démarche de partages de ces expériences, engrangées au fur et à mesure des années post-amputation, ont également démontré les apports conséquents et la plus-value particulière qu'ils constituent dans le cadre d'un travail ethnologique. Les échanges et partages d'expériences recèlent de précieuses données et ouvrent à des analyses conséquentes sur l'expérience du handicap dont les personnes concernées deviennent expertes et dont l'ethnologue ne peut en aucun cas faire fi tant elles invitent à « plonger » dans un univers de connaissances fines et de savoirs à partager, tout autant d'ordre technique, sensible que social. Tel qu'expérimenté par le projet audiovisuel, regarder et étudier anthropologiquement l'expérience post-amputation, et inévitablement le handicap, par la démarche d'entraide entre pairs, par le partage et la transmission d'expériences, par les échanges et la profondeur de leurs contenus et savoirs, apparaissent à la fin de ce travail comme une démarche fructueuse, à approfondir. En ce sens, cette recherche invite à poursuivre ces réflexions, particulièrement dans le cadre de travaux futurs orientés sur l'émergence et la formalisation des savoirs expérientiels des personnes amputées et appareillées dont les apports et perspectives se révèlent conséquents et porteurs de réflexions pour une anthropologie du handicap.

Qu'ils touchent aux expériences corporelles, prothétiques ou du handicap ou au sein même de leurs croisements, les contributions de ce travail ont permis de mettre en lumière la complexité des vécus composites post-amputation, l'équilibre fragile et chancelant de l'alliance corps/prothèse et la possible confrontation aux situations de handicap. Dans une démarche d'itération terrain/théorie et en miroir à l'introduction de manuscrit, l'ensemble de ces apports issus des ethnographies est venu renforcer les premières critiques développées à l'encontre de l'enchantement prothétique contemporain à la genèse de cette recherche. Seulement effleurées

lors des terrains exploratoires, à présent aiguës et affûtées par les longs mois d'enquête de terrain aux côtés des personnes amputées et appareillées, les analyses et réflexions développées sur les expériences et trajectoires de vie post-amputation étudiées tout au long du cheminement de la recherche représentent en ce sens des éléments conséquents qui permettent de saisir précisément, à la fin de la recherche, ce que nous pouvons qualifier de fallacieux concernant le discours en faveur de l'enchantement prothétique prôné *par* et *au travers* des figures médiatiques (Aime Mullins, Oscar Pistorius, Hugh Herr) au regard de la complexité des vécus post-amputation. Les analyses ethnologiques développées vis-à-vis du paradoxe du moignon, de l'alliance corps/prothèse et l'expérience quotidienne post-amputation témoignent certes de potentialités qui doivent néanmoins, sans sentimentalisme ni apitoiement, être pris en compte également dans un versant désenchanté. Loin de la revendication d'un corps augmenté par la prothèse, celle-ci reste, malgré les possibilités offertes, un dispositif technique imparfait de compensation fonctionnelle qui laisse apparaître une profonde divergence entre la réalité du terrain et les promesses et représentations véhiculées par ce discours techno-positif. La mise à l'épreuve par l'enquête de terrain de cet enchantement prothétique et des figures idéalisant un faire-corps et une hybridation totale corps/technologie conduit à souligner le danger latent à occulter les aspects plus complexes et intimes de la réalité du corps amputé et du port au quotidien de la prothèse. Le risque est de « dépathologiser » l'appareillage prothétique au profit d'une vision et d'une revendication d'un corps indéfiniment réparable et modulable, nécessairement rationalisé et performant, voire possiblement augmenté ; jetant ainsi un voile pernicieux sur la réalité de l'expérience du handicap. Outre les apports ethnologiques dans la compréhension du corps différent, du vécu quotidien de la prothèse et du handicap, cette recherche énonce à une échelle socio-anthropologique plus globale une vive critique à l'encontre de l'enchantement prothétique contemporain et des visions simplistes et non-représentatives du corps prothétique portées par la médiatisation de ces figures. Au prisme des expériences et trajectoires de vie vécues par les personnes concernées, ce travail ethnologique constitue un précieux argumentaire, ancré dans les réalités des terrains, vis-à-vis du discours enchanté déconstruisant radicalement l'exacerbation et l'exaltation d'un corps amputé prothésé substituable, réparable, soi-disant augmentable.

De l'expérience ethnographique multi-sites auprès des personnes amputées, à l'analyse ethnologique longitudinale des expériences post-amputation, jusqu'à une réflexion anthropologique sur le discours contemporain vis-à-vis du rapport corps/prothèse, ce travail de doctorat s'achève sur de nombreux apports mais aussi sur diverses perspectives et éléments de recherche à poursuivre. Tout travail de recherche universitaire, particulièrement dans le cadre

spécifique du doctorat, oblige à opérer des choix ; ceux-ci ont été clairement explicités et argumentés en introduction, dans la première partie du manuscrit et ils ont nécessairement structuré le cadre de l'étude. Ces choix recouvrent tout à la fois le sujet et les champs centraux de la recherche, la construction de la problématique et la méthodologie dont sont ressortis, par l'expérience et la confrontation incertaine du terrain, de multiples analyses et réflexions sous l'angle croisé et peu étudié des champs de l'amputation, de l'appareillage prothétique et du handicap au prisme de l'expérience des personnes amputées. Parti-pris heuristique d'un point de vue anthropologique et défendu tout au long du manuscrit et particulièrement de cette conclusion, ce travail ne saurait néanmoins tomber dans le travers de la revendication d'une prétendue exhaustivité. Durant les années qu'a duré cette recherche, elle a suscité diverses remarques, échanges, critiques et débats constructifs où j'ai été amené à défendre mes partis-pris ce qui m'a permis d'affiner mes analyses, mais aussi de prendre conscience de l'horizon anthropologique encore à explorer du vaste sujet « vivre amputé et appareillé ». Je sais que lorsque le point final de cette conclusion sera posé et le manuscrit lu, la recherche suscitera à nouveau critiques, échanges et débats riches d'un point de vue réflexif. En ce sens et de par les choix opérés, ce travail laisse inévitablement certains versants et des champs de recherche à étudier sous d'autres approches, dans le croisement de regards d'autres acteurs de terrain ou s'élargissant à d'autres sujets de recherche concomitants laissant entrevoir des pistes et perspectives à poursuivre et à approfondir.

Ainsi, le choix de se focaliser spécifiquement sur l'étude des personnes amputées des membres inférieurs laisse tout un pan d'autres expériences d'amputations, particulièrement celle des membres supérieurs, à explorer et comparer en rapport à la recherche qui vient d'être menée. La place prépondérante accordée au projet audiovisuel au sein du travail ethnographique sur le terrain de l'ADEPA conduit également à poursuivre l'étude : le soutien et l'accompagnement par les pairs, les multiples formes qu'ils prennent, l'émergence et les apports des savoirs expérimentiels forgés par les personnes concernées sont des éléments prépondérants à faire valoir. Dans une approche longitudinale, le parti-pris ethnographique de s'être centré sur les expériences vécues des personnes amputées, d'avoir concentré de manière volontairement intensive les entretiens sur les personnes amputées invite, dans le cadre de futur travail ethnographique, à approfondir les croisements des regards d'autres acteurs de terrains (soignants, orthoprothésistes, aidants...) qui gravitent autour de la personne amputée. Outre la poursuite du point de vue *stricto sensu* anthropologique, cette piste du croisement des regards s'entend également dans ma possible inscription en tant qu'ethnologue dans des projets interdisciplinaires où se croisent et discutent les spécialistes de différentes disciplines de

sciences humaines et sociales, la médecine, l'ingénierie des prothèses mais aussi les personnes concernées. Enfin, dans le cadre d'une anthropologie comparative, le travail ethnographique mené sur les terrains d'enquêtes en France invite à la mise en place d'un large travail de comparaison entre d'autres aires géographiques et contextes culturels dans lesquels le rapport au corps, à l'amputation, au handicap, à la prothèse (particulièrement dans son accessibilité) divergent nécessairement des terrains d'enquêtes français. En ce sens, c'est un immense projet comparatif à mener qui se dessine au regard tout autant des diversités des individus amputés que des variations anthropologiques des particularités de chaque société.

Après les années d'implication qu'a représenté la recherche dans ma vie de chercheur-ethnologue, dans ma vie tout simplement, j'ai le sentiment profond que ce doctorat représente une base, un précieux socle qui appelle à poursuivre l'aventure anthropologique. Loin d'avoir tari la source, ce triptyque m'a « tenu au corps » tout au long de la recherche et est voué encore à m'y tenir tant les champs croisés du corps, de la prothèse et du handicap sont sources de compréhensions et de savoirs anthropologiques sur la diversité des individus, des sociétés et de leurs transformations actuelles et à venir.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages et articles

A

- Albrecht, G. et Devlieger, P. (1999). The disability paradox : high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48 (8), 977-988.
- Albrecht, G., Ravaud, J.-F. et Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19 (4), 43-73.
- Allué, M. (1996). *Sauver sa peau. Un pari sur la vie que tout le monde croyait perdu d'avance*. Paris : Éditions Seli Arslam.
- Ancet, P. (2008). Le corps vécu et l'expérience du handicap. *Alter : European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2 (2), 95-108.
- Ancet, P. (dir.). (2014). *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris : Dunod.
- Andrieu, B. (2006). Prothèse dictionnaire du corps
- Andrieu, B. (2008). *Devenir hybride*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy.
- Andrieu, B. (2018). *Le corps capacitaire. Une performativité du vivant*. Nanterre : Presses Universitaires de Paris Nanterre.
- Anzieu, D. (1985). *Le moi-peau*. Paris : Dunod.
- Arborio, A.-M. (2002). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris : Economica.
- Asano, M., Rushton, P., Miller, W. C. et Deathe, B. A. (2008). Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*, 32 (2), 231-243.
- Attal, N. et Bouhassira, D. (2000). Mécanismes physiopathologiques des douleurs des neuropathies périphériques. Dans D. Bouhassira, *Les douleurs neuropathiques* (p. 99-124). Paris : Institut UPSA de la douleur.
- Augé, M. (1992). *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Paris : Seuil.
- Augé, M. (2006). *Le Métier d'anthropologue : sens et liberté*. Paris : Galilée.
- Augé, M. (2010). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris : Flammarion. [1ère éd. (1994). Paris : Aubier]
- Aumont, J. (2000). *L'image*. Paris : Nathan.
- Austin, J. L. (1970). *Quand dire, c'est faire* (Lane G., trad.). Paris : Seuil. (Ouvrage original publié en 1962 sous le titre *How to do things with Words : The William James Lectures delivered*. Oxford : J.O. Urmson).

B

- Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2013). *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*. Paris : La Découverte.
- Bacqué, M.-F. et Hanus, M. (2016). *Le deuil*. (7e éd). Paris : Presses Universitaires de France. [1ère éd. (2000)]
- Barnes, C., Mercer, G. et Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability : A Sociological Introduction*. Cambridge : Polity Press.
- de Beauvoir, S. (1970). *La Vieillesse*. Paris : Gallimard.
- Benasayag, M. (2008). *La santé à tout prix*. Paris : Bayard.
- Benasayag, M. (2016). *Cerveau augmenté, homme diminué*. Paris : La Découverte.
- Bendelow, G. et Williams, S. J. (1998). *Emotions in Social Life: Critical Themes and Contemporary Issues*. London : Routledge.
- Benjamin, W. (2011). *L'œuvre d'art à l'époque de sa reproductibilité technique* (Duvoy L., trad.). Paris : Allia. (Ouvrage original publié en 1935 sous le titre *Das Kunstwerk im Zeitalter seiner technischen Reproduzierbarkeit* dans *vier Fassungen entstandenen Essays*)
- Berger, P. et Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. (P. Taminioux, trad.) Paris : Armand Colin. (Ouvrage original publié en 1966 sous le titre *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge*, New-York : Anchor).
- Bernard, M. (1995). *Le corps*. Paris : Seuil.
- Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie*. (4e éd.) Paris : Armand Colin. [1ère éd. (1997)]
- Bertele, V., Roncaglioni M.-C., Pangrazzi, J., Terzian, E. et Tognoni, G. Clinical. Outcome and its Predictors in 1560 Patients with Critical Leg Ischaemia. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*, 18 (5), 401-410.
- Berthel, M. et Ehrler, S. (2010). Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 5-8.
- Besnier, J.-M. (2009). *Demain les posthumains, le futur a-t-il encore besoin de nous ?*. Paris : Éditions Littératures.
- Biagini, C. (2012). *L'emprise numérique. Comment internet et les nouvelles technologies ont colonisé nos vies*. Paris : Éditions l'Échappée.
- Biddiss, E. A. et Chau, T. T. (2007). Dielectric elastomers as actuators for upper limb prosthetics: challenges and opportunities. *Medical Engineering and Physics*, 30 (4), 403-418.
- Biddiss, E. A. et Chau, T. T. (2008). Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. *Disability and Rehabilitation*, 3 (4), 181-192.
- Blackman, L. et Venn, C. (2010). Affect. *Body and Society*, 16 (1), 7-28.
- Blanc, A. (2008). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris : Armand Colin.

- Blanc, A. (2017). Handicap est liminalité. Dans S. Korff-Sausse et M. Araneda (dir.), *Handicap : une identité entre-deux* (p. 63-75). Toulouse : Erès.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2015). *L'entretien*. (2e éd.) Paris : Armand Colin. [1ère éd. (1992)]
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton : Princeton University Press.
- Boas, F. (2018). *Introduction du « Handbook of American Indian Languages »* (Laplantine, C. et Eastman, A., trads.). Limoges : Lambert-Lucas. (Ouvrage original publié en 1911 sous le titre *Handbook of American Indian languages*. Bureau of American Ethnology, Bulletin 40. Washington : Government Print Office)
- Bouillon, C. (2002). *La peau, une enveloppe de vie*. Paris : Gallimard.
- Boukala, M. (2009). *Le Dispositif cinématographique, un processus pour (re)penser l'anthropologie*. Paris : Téraèdre.
- Boukala, M. et Laplantine, F. (2006). Une certaine tendance des sciences sociales en France : le cinéma mésestimé. *Anthropologie et Sociétés*, 30 (2), 87-105.
- Bourdieu, P. (1980). *Le Sens pratique*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Bourrier, M. (2010). Pour une sociologie « embarquée » des univers à risque ?. *Tsantsa. Revue de la société suisse d'ethnologie*, 15, 28-37.
- Brohm, J.-M. (2001). *Le Corps analyseur, essais de sociologie critique*. Paris : Economica.
- Brohm, J.-M. (2010). *Anthropologie de l'étrange. Énigmes, mystères, réalités insolites*. Cabris : Sulliver.
- Brohm, J.-M. (2017). *Ontologies du corps*. Nanterre : Presses universitaires de Paris Nanterre.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182.
- Butler, J. (2006). *Défaire le genre*. (Cervulle, M., trad.) Paris : Amsterdam. (Ouvrage original publié en 2004 sous le titre *Undoing Gender*. New York: Routledge)

C

- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences Sociales et Santé*, 12 (1), 61-88.
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prévenir*, 39 (2), 83-89.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions : « Disability's » date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10 (1), 42-62.
- Canguilhem, G. (1965). *La connaissance de la vie* (2e éd.). Paris : Vrin. [1ère éd. (1952)]
- Canguilhem, G. (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France. [1ère éd. (1966)]

- Capitán Camañes, A. (1999). L'amputation : réajustement social et symbolique du corps. Dans C. Méchin, I. Bianquis-Gasser et D. Le Breton (dir.), *Le corps, son ombre, son double* (p. 59-65). Paris : L'Harmattan.
- Chabert, A.-L. (2017). *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*. Toulouse : Éditions Érès.
- Chabrol, F., Hunsmann, M. et Kehr, J. (2012). Réaliser un doctorat en sciences sociales de la santé : financements, pratiques de recherche et enjeux de professionnalisation. *Socio-logos*, 7. Récupéré de <http://journals.openedition.org/socio-logos/2629>
- Charmaz, K. (1983). Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5 (2), 168-195.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self : adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36 (4), 657-680.
- Chinman, M., Preethy, G., Dougherty, R. H., Daniels, A. E., Shoma Ghose, S., Swift, A. et Delphin-Rittmon, M. E. (2014). Peer Support Services for Individuals With Serious Mental Illnesses : Assessing the Evidence. *Psychiatric Services*, 65 (4), 429-441.
- Churcher, J. (1984). Implications and applications of Piaget's sensorimotor concepts. Dans O. G. Selfridge, E. L. Rissland et M. A. Arbib (dir.), *Adaptive Control of Ill-Defined Systems* (p. 289-304). New York : Plenum Press.
- Cole, J., Crowle, S., Austwick, G. et Slater, D. H. (2009). Exploratory findings with virtual reality for phantom limb pain : from stump motion to agency and analgesia. *Disability and Rehabilitation*, 31 (10), 846-854.
- Colleyn, J.-P. (2012). Champ et hors champ de l'anthropologie visuelle. *L'Homme*, 203-204, 457-480.
- Collier, J. Jr. (1986). *Visual Anthropology. Photography as a Research Method*. Albuquerque : University of New Mexico Press. [1ère éd., (1967)]
- Combes, M. (1999). *Simondon, individu et collectivité : Pour une philosophie du transindividuel*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Crawford, C. (2009). From pleasure to pain : the role of the MPQ in the language of phantom limb pain. *Social Science and Medicine*, 69 (5), 655-661.
- Crawford, C. (2013). « You don't need a body to feel a body » : phantom limb syndrome and corporeal transgression. *Sociology of Health and Illness*, 35 (3), 1-15.
- Crawford, C. (2014). Body image, Prostheses, Phantom limbs. *Body and Society*, 21 (2), 221-244.
- Crawford, C. (2016). *Phantom Limb : Amputation, Embodiment, and Prosthetic Technology*. New York : New York University Press.
- Crow, L. (1992). Renewing the social model of disability. *Coalition News - Greater Manchester Coalition of Disabled People*, 2-7.

- Crow, L. (1996). Including All of Our Lives : Renewing the social model of disability. Dans J. Morris (dir.), *Encounters with strangers : Feminism and disability* (p. 206-226). London : Women's Press.
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experience : The existential ground of culture and self*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Csordas, T. J. (2002). *Body/Meaning/Healing*. New York : Palgrave.
- Cutson, T. M. et Bongiorno, D. R. (1996). Rehabilitation of the older lower limb amputee : A brief review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44 (11) 1388-1393.

D

- Dagognet, F. (1992). *Le corps multiple et un*. Paris : Les Empêcheurs de Penser en Rond.
- Dalibert, L. et Goffette, J. (2020). *Qu'est ce qu'une prothèse ? Concepts et usages*. Dans V. Gourinat, P.-F. Groud, P.-F. et N. Jarrassé (dir.), *Corps et prothèses* (p. 27-42). Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Darmon, M. (2005). Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain. *Genèses*, 58, 98-112.
- Darnall, B. D. (2009). Self-delivered home-based mirror therapy for lower limb phantom pain. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88 (1), 78-81.
- Davidson, J. (2002). A survey of the satisfaction of upper limb amputees with their prostheses, their lifestyles, and their abilities. *Journal of Hand Therapy*, 15 (1), 62-70.
- Del Vogo, M.-J. (1997). *L'Instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Toulouse : Erès.
- DelVecchio Good, M. J. (2007). The medical imaginary and the biotechnical embrace : Subjective experiences of clinical scientists and patients. Dans J. O. Biehl, B. Good, A. Kleinman, A. (dir.), *Subjectivity : Ethnographic investigations* (p. 362-380). Berkeley : University of California Press.
- Deleuze, G. et Guattari, F. (1980). *Capitalisme et Schizophrénie 1. Mille plateaux*. Paris : Éditions de Minuit.
- Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale. *Genèses*, 78, 105-120.
- Deshayes, P. (2000). *Les Mots, les images et leurs maladies*. Paris : Éditions Loris Talmart.
- Desmond, D.M. (2007). Coping, affective distress and psychosocial adjustment among people with traumatic upper limb amputations. *Journal of Psychosomatic Research*, 62 (1), 15-21.
- Desmond, D. M., Coffey, L., Gallagher, P., MacLachlan, M., Wegener, S. T. et O'Keefe, F. (2012). *Limb amputation. The Oxford handbook of rehabilitation psychology*. Oxford : Oxford University Press.

- Desmond, D. M., Gallagher, P., Henderson-Slater, D. et Chatfield, R. (2008). Pain and psychosocial adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Prosthetics and Orthotics International*, 32 (2), 244-252.
- Desmond, D. M. et MacLachlan, M. (2002). Psychological issues in prosthetic and orthotic practice : a 25 year review of psychology. *Prosthetics and Orthotics International*, 26 (3), 182-188.
- Desprès, C., Gottot, S., Mellerio, H. et Teixeira, M. (dir.). (2016). *Regards croisés sur la santé et la maladie. Recherches anthropologiques, recherches cliniques*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.
- Despret, V. (2015). *Au bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*. Paris : La Découverte.
- Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion. [1ère éd., (1962)]
- DeWalt, K. M. et DeWalt, B. R. (2010). *Participant observation : A guide for fieldworkers*. (2e éd.). Lanham : AltaMira Press. [1ère éd., (2002)]
- Dillingham, T. R. et Pezzin, L. E. (2008). Rehabilitation setting and associated mortality and medical stability among persons with amputations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89 (6), 1038-1045.
- Dillingham, T. R., Pezzin, L. E., MacKenzie, E. J. et Burgess, A. R. (2001). Use and satisfaction with prosthetic devices among persons with trauma-related amputations: a long-term outcome study. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80 (8), 563-571.
- Dillingham, T. R., Pezzin, L. E. et Shore., A. D. (2005). Reamputation, mortality, and health care costs among persons with dysvascular lower-limb amputations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86 (3), 480-486.
- Dufour, P. (2013). *L'expérience handie*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Dunne S., Coffey, L., Gallagher, P. et Desmond, D. M. (2015). Beyond function: using assistive technologies following low limb loss. *Journal of rehabilitation medicine*, 47 (6), 561–568.

E

- Ebersold, S. (1997). *L'Invention du handicap, la normalisation de l'infirme*. Paris : Éditions du CTNERHI.
- Emanuel, E. J. et Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267 (16), 2221-2226.
- Engel, G. L. (1977). The need of a new medical model : A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engel, G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137 (5), 535-544.

Erny, P. (1997). Préface. Dans I. Bianquis, D. Le Breton, C. Méchin (dir.), *Usages culturels du corps* (p. 1-12). Paris : l'Harmattan.

F

Fainzang, S. (2001). *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris : Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2013). Champ-contrechamp. La relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes. *Anthropologie et Sociétés*, 37 (3), 83-97.

Fassin, D. (2006). *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*. Paris : La Découverte.

Fassin, D. (2008). Introduction. L'inquiétude ethnographique. Dans A. Bensa et D. Fassin (dir.), *Les politiques de l'enquête* (p. 7-15). Paris : La Découverte.

Flaschner, F. (2009). Chercheur de l'intérieur. Dans C. Gardou (dir.), *Le handicap par ceux qui le vivent* (p. 189-198). Toulouse : Édition Eres.

Foley, R.-A. (2016). L'observation. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 117-132). Paris : Armand Colin.

Folstein, M. F., Folstein, S. E. et McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12 (3), 189-198.

Fortin, S. et Knotova, M. (2013). Présentation. Îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière. *Anthropologie et Sociétés*, 37 (3), 9-24.

Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.

Foucault, M. (1994). *Dits et écrits, Tome I*. Paris : Gallimard.

Fougeyrollas, P. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile : transformations réciproques*. Québec : Presses de l'Université de Laval.

Fougeyrollas, P. (2016). L'expérience du corps différent. Une conscience aigüe de l'action. *SpiritualitéSanté*, 9 (2), 36-39.

Fougeyrollas, P. (2018). Pour en finir avec le processus de production du handicap. Mettre en oeuvre l'équité et vivre la vulnérabilité. *SpiritualitéSanté*, 11 (2), 32-35.

Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.

de France, C. (1982). *Cinéma et Anthropologie*. Paris : Éditions du CNRS.

Frank, G. (1986). On embodiment : a case of congenital limb deficiency in American culture. *Culture. Medicine and Psychiatry*, 10, 189-219.

Freud S. (1968). *Métapsychologie*. Paris : Gallimard.

Freud S. (1988). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris : Gallimard. [1ère éd., (1985)]

G

Gallagher, P. (2004). Introduction to the special issue on psychosocial perspectives on amputation and prosthetics. *Disability and Rehabilitation*, 26 (14), 827-830.

Gallagher, P. et MacLachlan, M. (1999). Psychological adjustment and coping in adults with prosthetic limbs. *Journal of Behavioral Medicine*, 25 (3), 117-124.

Gallagher, P. et MacLachlan, M. (2001). Adjustment to an artificial limb : a qualitative perspective. *Journal of Health Psychology*, 6 (1), 85-100.

Gallagher, P., Desmond, D. M. et MacLachlan, M. (2008). *Psychoprosthetics*. London : Springer-Verlag.

Gallagher, S. (2005). *How the Body Shapes the Mind*. Oxford : Oxford University Press.

Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. Presses Universitaires de Grenoble.

Gardien, E. (2013). Embarquement du chercheur : de l'hybridation des savoirs scientifiques. *Socio- anthropologie*, 27, 35-47.

Gardien, E. (2016). De la liberté corporelle en situation : l'exemple de la résistance des personnes handicapées au validocentrisme. *Corps : Revue interdisciplinaire*, 14 (1), 105-114.

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses Universitaires de Grenoble.

Gardou, C. (2009). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse : Éres.

Gardou, C. (2011). Introduction. Le handicap dans le grand livre des cultures. Dans C. Gardou (dir.), *Le Handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 9-24). Toulouse : Éres,

Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !*. Paris : Éres.

Gardou, C. et Laplantine, F. (2014). Les savoirs de l'anthropologie. Dans C. Gardou (dir.), *Handicap : une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières*. (p. 43-60). Paris : Éres.

Gaucher, C. et Saillant, F. (2010). En Amérique du Nord, la perspective autonomiste et le mouvement sourd. Dans C. Gardou (dir.), *Le Handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (p. 95-110). Toulouse : Éres.

van Gennep, A. (1981). *Les rites de passage*. Éditions Paris : A. et J. Picard. (Ouvrage original publié en 1909. Paris : Émile Nourry).

- Ghasarian, C. (2002). Sur les chemins de l'ethnographie réflexive. Dans C. Ghasarian (dir.), *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux* (p. 5-33). Paris : Armand Colin.
- Gherbel, A. et Saint-Jacques, M. C. (2013). *La théorie du parcours de vie. Une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Laval : Presses Universitaires de Laval.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing*, 16 (3), 354-361.
- Giglio-Jacquemot, A. (2013). Descriptivité et émicité du documentaire : les choix de réalisation d'un film sur le travail domestique. *Ethnographiques.org*, 25. Récupéré dans <https://www.ethnographiques.org/2012/Giglio-Jacquemot>
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New-York : Routledge.
- Goffman, E. (1968). *Asiles*. Paris : Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1974). *Les Rites d'interaction*. Paris : Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Édition de Minuit.
- Gold, R. (2003) Jeux de rôle sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique. Dans D. Céfai (dir.), *L'enquête de terrain* (p. 340-349). Paris : La Découverte.
- Gomard, E. et Hennion, A. (1999). A Sociology of Attachment : Music Amateurs, Drug Users. *The sociological review*, 47 (1), 220-247.
- Good, B.-J. (1994). *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Good, B.-J. (1997). Studying mental illness in context : Local, Global, or Universal ?. *Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 25 (2), 230-248.
- Good, B.-J. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ?*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond.
- Goodley, D. et Runswick-Cole, K. (2013). The body as disability and possibility : theorizing the « leaking, lacking and excessive » bodies of disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15 (1), 1-19.
- Goodley, D. et Runswick-Cole, K. (2016). Becoming dishuman : Thinking about the human through dis/ability. *Discourse : Studies in the Cultural Politics of Education*, 37 (1), 1-15.
- Gourinat, V. (2017). La prothèse comme promesse de réparation. Dans C. Lindenmeyer (dir.), *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé* (p. 155-170). Paris : Éditions CNRS.
- Gourinat, V., Groud, P.-F. et Jarrassé, N. (dir.). (2020). *Corps et prothèses*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

- Gregory-Dean A. (1991). Amputations : statistics and trends. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 73, 137-142.
- Grison, B. (2006). Membre fantôme. Dans B. Andrieu, *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales* (p. 307). Paris : Éditions CNRS.
- Grison, B. et Rosselin, C. (2006). Schéma corporel. Dans B. Andrieu, *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales* (p. 457-458). Paris : Éditions CNRS.
- Groud, P.-F. (2016). L'analyseur institutionnel Oscar Pistorius : un entrelacement fallacieux entre altérité du handicap, technologie prothétique et corporéité (handi)sportive. *Illusio*, 14-15, 570-595.
- Groud, P.-F. (2017). Complexité du rapport corps/prothèse : potentialités, limitations et face cachée. Dans C. Lindenmeyer (dir.), *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé* (p. 171-186). Paris : Éditions CNRS.
- Groud, P.-F. et Gourinat, V. (2018). Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique ». Dans E. Carpigo, H. Gebel, V. Gourinat, N. Kefi et S. Ludwig (dir.), *Corps meurtris, beaux et subversifs* (p. 57-63). Nancy : Presses universitaires de Nancy.
- Grosz, E. (1994). *Volatile Bodies : Toward a Corporeal Feminism*. Bloomington : Indiana University Press.
- Grosz, E. (1996). Intolerable ambiguity: freaks as/at the limit. Dans R. Garland-Thomas (dir.), *Freakery : Cultural spectacles of the extraordinary body* (p. 55-66). New York : New York University Press.

H

- Haggard, P. et Wolpert, D. (2005). Disorders of Body Schéma. Dans M. Hallett, H.-J. Freund et M. Jeannerod, *High-order motor disorders : from neuroanatomy and neurobiology to clinical neurology* (p. 261-271). Oxford : Oxford University Press.
- Hamill, R., Carson, S. et Dorahy M. (2010). Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation : an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32, 729-740.
- Hanley M. A., Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hoffman, A. J., Patterson, D. R. et Robinson, L. R. (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disability and Rehabilitation*, 26, 837-850.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures : a case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17 (1), 13-26.
- Head, H. et Holmes, G. (1911). Sensory disturbances from cerebral lesions. *Brain*, 34, 187-189.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *Revue de gériatrie*, 13 (4), 161-167.
- Heinich, N. (2010). Pour en finir avec « l'illusion biographique ». *L'homme*, 195-196, 421-430.

- Helardot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcation. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120 (1), 59-83.
- Hennion, A. (2017). Attachments, you say ?... How a concept collectively emerges in one research group. *Journal of Cultural Economy*, 10 (1), 112-121.
- Henry, M. (1987). *Philosophie et phénoménologie du corps. Essai sur l'ontologie Biranienne*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Hockings, P., Tomaselli, K., Ruby, J., MacDougall, D., Williams, D., Piette, A., Schwarz, M. et Carta, S. (2014). Where Is the Theory in Visual Anthropology ?. *Visual Anthropology*, 27 (5), 436-456.
- Horgan, O. et MacLachlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation : a review. *Disability and Rehabilitation*, 26, 837-850.
- Hugues, B. et Patterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body : Towards a sociology of impairment. *Disability and society*, 12 (3), 325-340.

I

- Ingold, T. (2013). *Making : Anthropology, Archaeology, Art and Architecture*. Londres : Routledge.

J

- Jefferies, P., Gallagher, P. et Philbin, M. (2017). Being « just normal » : a grounded theory of prosthesis use. *Disability and Rehabilitation*, 40 (15), 1-10.
- Jefferies, P., Gallagher, P. et Philbin, M. (2018). Staying « just normal » : preservation strategies in prosthesis use. *Disability and Rehabilitation*, 40 (15), 1-10.
- Jensen, T. S., Krebs, B., Nielsen, J. et Rasmussen, P. (1983). Phantom limb, phantom pain and stump pain in amputees during the first 6 months following limb amputation. *Pain*, 17, 243-256.
- Julien, M.-P., Rosselin, C. et Warnier, J.-P. (2006). Le corps : matière à décrire, *Corps*, 1 (1), 45-52.

K

- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indianapolis : Indiana University Press.
- Katz, P. (1981). Ritual in the operating room. *Ethnology*, 20 (4), 335-350.
- Katz, J. et Melzack, R. (1990). « Memories » in phantom limbs : review and clinical observations. *Pain*, 43, 319-336.
- Kaufman, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif* (4e éd.). Paris : Armand Colin. [1ère éd., (1996)]

- Kehr, J. et Chabrol, F. (2018). Introduction. Pour une nouvelle anthropologie des espaces cliniques, *Anthropologie et santé*, 16. Récupéré dans <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2997>
- Kelly, M. P. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of Health and Illness*, 14 (3), 390-415.
- Kelly M. P. et Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health and illness*, 18 (2), 241–257.
- Kentish-Barnes, N. (2008). *Mourir à l'hôpital. Décisions de fin de vie en réanimation*. Paris : Seuil.
- Kielhofner, G. et Barrett, L. (1998). Meaning and misunderstanding in occupational forms : A study of therapeutic goal setting. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 345-353.
- Kleinman, A., Eisenberg, L. et Good, B. (1987). Culture, Illness, and Care : Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88 (2), 251-258.
- Kleinman, A. et Kleinman, J. (1991). Suffering and its professional transformation : toward an ethnography of interpersonal experience. *Culture, medicine and psychiatry*, 15 (3), 275-301.
- Koch, J., Hubmer, M., Welkerling, H., Sandner-Kiesling, A. et Scharnagl, E. (2004). The treatment of painful neuroma on the lower extremity by resection and nerve stump transplantation into a vein. *Foot and ankle international*, 25 (7), 476-481.
- Kooijman C. M., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H., Elzinga, A. et van der Schans, C. P. (2000). Pain and phantom sensations in upper limb amputees : an epidemiological study. *Pain*, 87 (1), 33-41.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicap, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Petite Bibliothèque.
- Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New-York : Simon et Schuster Ltd.
- Kurzman, S. (2001). Presence and prosthesis : A response to Nelson and Wright. *Cultural Anthropology*, 16 (3), 374-387.
- Kurzman, S. (2002). « There's no language for this » : Communication and alignment in contemporary Prosthetics. Dans K. Ott, D. Serlin et S. Mihm (dir.), *Artificial parts, practical lives : Modern histories of prosthetics* (p. 227-248). New York : New York University Press.

L

- Lallier, C. (2008). *Pour une anthropologie filmée des interactions sociales*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

- Laplantine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Éditions Payot.
- Laplantine, F. (2003). *De tout petits liens*. Paris : Éditions Mille et une nuits.
- Laplantine, F. (2005). *Le Social et le sensible*. Paris : Éditions Téraèdre.
- Laplantine, F. (2007). *Le Sujet : essai d'anthropologie politique*. Paris : Éditions Téraèdre.
- Laplantine, F. (2018). *Penser le sensible*. Paris : Pocket DL.
- Lasserre, E. (2011). La maladie en récits : l'hétéroglossie anthropologique de Byron Good. *Le Cercle herméneutique*, 15-16, 87-96.
- Latimer, J. et López Gómez, D. (2019). Intimate Entanglements : Affects, more-than-human intimacies and the politics of relations in science and technology. *The sociological review*, 67 (2), 247-263.
- Latour, B. (1999). On recalling Ant. *The sociological review*, 47 (1), 15-25.
- Latour, B. (2000). La fin des moyens. *Réseaux*, 100, 39-58.
- Le Breton, D. (2003). *Des visages. Essai d'anthropologie* (2^e éd.). Paris : Anne-Marie Métailié. [1^{ère} éd., (1992)]
- Le Breton, D. (2005). *Anthropologie du corps et modernité* (4^e éd.). Paris : Presses Universitaires de France. [1^{ère} éd., (1990)]
- Le Breton, D. (2013). L'adieu au corps : vers *l'homo silicium*. Dans B. Munier, (dir.), *Technocorps. La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies* (p. 43-66). Paris : Les éditions nouvelles François Bourdin.
- Le Dévedec, N. (2015) *La société de l'amélioration. La perfectibilité humaine des Lumières au transhumanisme*. Montréal : Liber.
- Le Goff, J. et Truong, N. (2003). *Une histoire du corps au Moyen-Âge*. Paris : Liana Levi.
- Leroi-Gourhan, A. (1973). *Milieu et Techniques*. Paris : Albin Michel.
- Leroi-Gourhan, A. (1989). *Le geste et la parole. Technique et langage*. Paris : Albin Michel.
- Leservoisier, O. (2005). L'anthropologie réflexive comme exigence épistémologique et méthodologique. Dans O. Leservoisier (dir.), *Terrains ethnographiques et hiérarchies sociales. Retour réflexif sur la situation d'enquête* (p. 5-30). Paris : Karthala.
- Levi-Strauss, V. (1955). *Tristes tropiques*. Paris : Librairie Plon.
- Liu, F., Williams, R. M., Liu, H. E. et Chien, N. H. (2010). The lived experience of persons with lower extremity amputation. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2152-2161.
- Lock, M. 2005, Anthropologie médicale : pistes d'avenir. Dans F. Saillant et S. Genest (dir.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux* (p. 439-467). Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval.
- Lock M. et Gordon, D. (1988). *Biomedicine examined. Culture, Illness, and Healing*. Boston : Kluwer Academic Press.

Lundberg, M., Hagberg, K. et Bullington, J. (2011). My prosthesis as a part of me : a qualitative analysis of living with an osseointegrated prosthetic limb. *Prosthetics and orthotics international*, 35, 207-214.

M

Malinowski, B. (1963). *Les argonautes du Pacifique occidental*. Paris : Éditions Gallimard [1ère éd., (1922)]

Manderson, L. et Warren, N. (2010). The art of (re)learning to walk : Trust on the rehabilitation ward. *Qualitative Health Research*, 20 (10), 1-15.

Marcellini, A. (2004). Avancées « bio-techno-scientifiques » et corps handicapés sur le terrain sportif ; un support de réflexion sur les tensions entre sciences de la vie et sciences humaines et sociales. Dans C. Pociello (dir.), *Le social et le vital : l'éducation physique et sportive sous tensions* (p. 225-237). Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Marcellini, A. (2005). *Des vies en fauteuil. Usages du sport dans le processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris : Éditions du CTNERHI.

Marcellini, A. (2007). Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation. Dans G. Boëth, C. Hervé et J.-J. Rozenberg (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. (p. 201-220). Bruxelles : Éditions de Boeck Université.

Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the world system : the emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95-117.

Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots : the narrative structure of experience*. Cambridge : Cambridge University Press.

Mauss, M. (2006). *Sociologie et anthropologie* (11e éd.). Paris : Presses Universitaires de France. [1ère éd., (1950)]

Meekosha, H. et Shuttleworth, R. (2009). What's so « critical » about critical disability studies ? *Australian Journal of Human Rights* 15, 47-75.

Melzack, R. (1990). Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. *Trends in neurosciences*, 13 (3), 81-118.

Menoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie et santé*, 10. Récupéré dans <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665>

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Éditions Gallimard.

Messinger, S. D. (2007). Anthropology and Its Individual, Social, and Cultural Contributions to Psychoprosthetics. Dans P. Gallagher, D. Desmond, M. Maclachlan (dir.), *Psychoprosthetics* (p. 107-119). London : Springer-Verlag Limited.

Messinger, S. D. (2009). Incorporating the prosthetic: Traumatic, limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies. *Disability and Rehabilitation*, 31 (25), 2130-2134.

- Messinger, S. D. (2010). Getting Past the Accident : Explosive Devices, Limb Loss, and Refashioning a Life in a Military Medical Center. *Medical anthropology quarterly*, 24 (3), 281-303.
- Messinger, S. D. (2010). Rehabilitating time: multiple temporalities among military clinicians and patients. *Medical anthropology*, 29, 150-169.
- Messinger, S. D. (2013). Vigilance and attention among US service members and veterans after combat. *Anthropology Consciousness*, 24, 191-207.
- Messinger, S. D., Bozorghadad, S. et Pasquina, P. (2018). Social relationships in rehabilitation and their impact on positive outcomes among amputees with lower limb loss at Walter Reed National Military Medical Center. *Journal of rehabilitation medicine*, 50 (1), 86-93.
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris : Presses des Mines.
- Molinié, M. (2006). *Soigner les morts pour guérir les vivants*. Paris : Seuil.
- Mondzain, M.-J. (2003). *Voir ensemble*. Paris : Gallimard.
- Morin, E. (2002). *Le Cinéma ou l'homme imaginaire. Essai d'anthropologie*, Paris : Éditions de Minuit.
- Moser, I. et Law, J. (1999). Good Passages, Bad Passages. *The Sociological Review*, 47 (1), 196-219.
- Moyse, D. (2010). *Handicap : pour une révolution du regard*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Munin, M.-C., Espejo-De Guzman, M. C., Boninger, M. L., Fitzgerald, S. G., Penrod, L. E. et Singh, J. (2001). Predictive factors for successful early prosthetic ambulation among lower-limb amputee. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 38 (4), 379-384.
- Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu*. Paris : Éditions Plon.
- Murray, C. D. (2004). An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs. *Disability and rehabilitation*, 26, 963-973.
- Murray, C. D. (2005). The social meanings of prosthesis use. *Journal of Health Psychology*, 10, 425-441.
- Murray, C. D. (2008). Embodiment and Prosthetics. Dans P. Gallagher, D. M. Desmond, M. MacLachlan, *Psychoprosthetics* (p. 119-129). London : Springer-Verlag.
- Murray C. D. (2009). Being like everybody else : the personal meanings of being a prosthesis user. *Disability and Rehabilitation*, 31, 573-581.
- Murray C. D. (2010). Understanding Adjustment and Coping to Limb Loss and Absence through Phenomenologies of Prosthesis Use. Dans C. Murray (dir.), *Amputation, prosthesis use, and phantom limb pain. An interdisciplinary perspective* (p. 81-99). London : Springer.

- Murray, C. D. et Forshaw, M. J. (2013). The experience of amputation and prosthesis use for adults : a metasynthesis. *Disability and rehabilitation*, 35 (14), 1133-1142.
- Musso P. (2013). Le technocorps, symbole de la société technicienne. Dans B. Munier (dir.), *Technocorps. La sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies* (p. 121-144). Paris : Les Éditions Nouvelles François Bourdin.

N

- Ndiaye, P. (2008), *La condition noire. Essai sur une minorité française*. Paris : Calmann-Lévy.
- Niewiadomski, C. (2013). Les territoires d'investigation de la recherche bibliographie. Dans C. Niewiadomski et C. Delory-Momberger (dir.), *La mise en récit de soi. Place de la recherche bibliographique dans les sciences humaines et sociales* (p. 21-39). Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires de Septentrion.
- Nikolajsen, L. et Jensen, T. S. (2001). Phantom limb pain. *British Journal of Anaesthesia*, 87 (1), 107-116.
- Nizet, J. et Rigaux, N. (2014). *La sociologie de Erving Goffman*. Paris : La Découverte.
- Nourrit, D. et Rosselin Bareille, C. (2017). Incorporer les objets : apprendre, se transformer, devenir expert. *Socio-anthropologie*, 35, 93-112.

O

- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London : Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability : from theory to practice*. London : Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. et Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. London : Palgrave Macmillan.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1994). Pacte ethnographique et film documentaire. *Xoana-Images et sciences sociales*, 2, 51-64.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, 71-112.
- Olivier De Sardan, J.-P. (2013). *La rigueur du qualitatif. Les Contraintes de l'interprétation socio-anthropologique*. Paris : Academia Bruylant.
- Ostler, C., Ellis-Hill, C. et Donovan-Hall, M. (2014). Expectations of rehabilitation following lower limb amputation : a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 36 (14), 1169-1175.
- Ott, K., Serlin, D. et Mihm, S. (2002). *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics*. New York : New York University Press.

P

- Paillet, A. (2007). *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : La Dispute.
- Parlebas, P. (1999). *Jeux, sports et sociétés : lexique de praxéologie motrice*. Paris : INSEP Publications.
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician : a sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21 (3), 452-460.
- Paterson, K., et Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, 14 (5), 597-610.
- Peneff, J. (1996). Les débuts de l'observation participante ou les premiers sociologues en usine. *Sociologie du travail*, 38 (1), 25-44.
- Pezzin, L. E., Dillingham, T. R., MacKenzie, E. J., Ephraim, P. et Rossbach, P. (2004). Use and satisfaction with prosthetic limb devices and related services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 723-729.
- Phelps, L. F., Williams, R. M., Raichle, K. A., Turner, A. P. et Ehde, D. M. (2008). The importance of cognitive processing to adjustment in the 1st year following amputation. *Rehabilitation Psychology*, 53 (1), 28-38.
- Piault, M. (2008). *Anthropologie et cinéma*. Paris : Éditions Téraèdre.
- Poizat, D. (2011). *Le handicap, les lieux, la mémoire*. Toulouse : Erès.
- Pons, C. (2002). *Le Spectre et le voyant. Les échanges entre morts et vivants en Islande*. Paris : Presses de l'université de la Sorbonne.
- Pouchelle, M.-C. (2003). *L'Hôpital corps et âme. Essai d'anthropologie hospitalière*. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Pouchelle, M.-C. (2010). Situations ethnographiques à l'hôpital. « Elle vient voir si on a un os dans le nez... ». *Recherche en soins infirmiers*, 103 (4), 4-19.
- Pourchez, L. (2004). Construction du regard anthropologique et nouvelles technologies : pour une anthropologie visuelle appliquée. *Anthropologie et Sociétés*, 28 (2), 83-100.

Q

- de Queiroz, J.-M. et Ziolkowski, M. (1997). *L'interactionnisme symbolique*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

R

- Ramachandran, V. S. et Rogers-Ramachandran, D. (1996). Synaesthesia in Phantom Limbs Induced with Mirrors. *Proceedings of the Royal Society B : Biological Sciences*, 263 (1369), 377-386.

- Ramos, E. (2015). *L'entretien compréhensif en sociologie. Usages, pratiques, analyses*. Paris: Éditions Arnaud Colin.
- Rank, O. (1973). *Don Juan et le double*. Paris : Payot (Ouvrage original publié en 1932 sous le titre *Don Juan und Der Doppelgänger*. Paris : Editions Denoël)
- Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.
- Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on ?*. Paris : Éditions le Bord de l'eau.
- Reilly, K. T. et Sirigu A. (2008). The motor cortex and its role in phantom limb phenomena. *The neuroscientist*, 14 (2), 195-202.
- Ricoeur, P. (1979). La fonction narrative. *Études théologiques et narratives*, 54, 209-230.
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique. Tome II*. Paris : Seuil.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- Robitaille, A. (2007). *Le nouvel homme nouveau. Voyages dans les utopies de la posthumanité*. Québec : Éditions Boréal.
- Roche, T. (2012). L'anthropologie visuelle, la « postazione per la memoria » et le haïku. *Visual Anthropology*, 131-132, 357-374.
- Rouch, J. (1979). La caméra et les hommes. Dans C. de France (dir.), *Pour une anthropologie visuelle* (p. 53-71). Paris : Éditions Mouton.
- Roulet, S., Nouette-Gaulain, K., Brochet, B. et Sztark, F. (2009). Douleur du membre fantôme : de la physiopathologie à la prévention. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 38, 460-472.
- Rosselin, C. (2006). Incorporation d'objet. Dans B. Andrieu, *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales* (p. 259). Paris : Éditions CNRS.

S

- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal : Éditions Saint-Martin.
- Sainsaulieu, R. (2003). *Relations industrielles. Le malaise des soignants : le travail sous pression à l'hôpital*. Paris : L'Harmattan.
- Samuelsson, K. A., Töytäri, O., Salminen, A.-L. et Brandt, Å. (2012). Effects of lower limb prosthesis on activity, participation, and quality of life : a systematic review. *Prosthetics and Orthotics International*, 36 (2), 145-158.
- Saradjian, A., Thompson, A. R. et Datta, D. (2008). The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation : positive coping and minimizing feeling different. *Disability and rehabilitation*, 30, 871-883.
- Scarry, E. (1985). *The body in pain : the making and unmaking of the world*. Oxford : Oxford University Press.

- Scheper- Hughes, N. et Lock, M. M. (1987). The mindful body : a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly*, 1 (1), 6-41.
- Schilder, P. (1980). *L'Image du corps*. Paris : Gallimard. (Ouvrage original publié en 1935 sous le titre *The image and appearance of the human body*. Madison : International Universities Press).
- Schmitt, J.-C. (1981). Les Traditions folkloriques dans la culture médiévale. *Archives de sciences sociales des religions*, 52 (1), 5-20.
- Schulz, M. (2009). Coping psychologically with amputation, *Vasa*, 38 (74), 72-74.
- Schutz, A. (1971). *Collected Papers I. The Problem of Social Reality*. La Haye : Éditions Martinus Nijhoff.
- Schwartz, O. (1993). Postface. À propos de « L'empirisme irréductible ». Dans N. Anderson, *Le Hobo. Sociologie du sans-abri* (p. 264-281). Paris : Nathan.
- Scully, J. L. (2008). *Disability bioethics : Moral bodies, moral difference*. Mariland : Rowman & Littlefield.
- Scheper-Hughes, N. et Lock, M. (1987). The mindful body : a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly*, 1, 6-42.
- Shakespeare, T. (1996). *Disability, identity and difference*. Dans C. Barnes et G. Mercer (dir.), *Exploring the Divide* (p. 94-113). Leeds : The Disability Press.
- Shakespeare, T. et Watson, N. (2002). *The social model of disability : An outdated ideology ?*. Dans S. Barnatt et B. M. Atman (dir.), *Exploring theories and expanding methodologies : Where we are and where we need to go* (p. 9-28). Bingley : Emerald Group Publishing Limited.
- Sherman, R. A. (1989). Stump and phantom limb pain. *Neurologic Clinics*, 2, 249-264.
- Sherman, R. A. (1997). *Phantom pain*. New York : Plenum.
- Sherman, R. A., Sherman, C. J. et Parker, L. (1984). Chronic phantom and stump pain among American veterans : results of a survey. *Pain*, 18 (1), 83-95.
- Shildrick, M. (2008). Corporeal Cuts : Surgery and the psycho-social. *Body & Society*, 14 (1), 31-46.
- Shildrick, M. (2013). Re-imagining Embodiment : Prostheses, supplements and boundaries », *Somatechnics*, 3 (2), 270-286.
- Shildrick, M. (2015). « Why should our bodies end at the skin ? » : Embodiment, boundaries, and somatechnics. *Hypatia*, 30 (1), 13-29.
- Shildrick, M. (2017). Border Crossings. The technologies of Disability and Desire. Dans A. Waldschmidt, H. Berressem et M. Ingwersen (Dir.), *Culture - Theory - Disability. Encounters between disability studies and cultural studies* (p. 137-152). Bielefeld : Transcript.

- Siebers, T (2013). Disability and the theory of complex embodiment - For identity politics in a new register. Dans D. Lanard, *The disability studies reader* (4e éd., p. 278–297). New York : Routledge.
- Simmel, G. (1998). *Les pauvres*. Paris : Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1908 sous le titre *Sociologie*)
- Simondon, G. (1964). *L'individu et sa genèse physico-biologique*. Paris : Éditions. Jérôme Millon.
- Sjödahl, C., Gard, G. et Jarnlo, G. B. (2004). Coping after trans-femoral amputation due to trauma or tumour. A phenomenological approach, *Disability and Rehabilitation*, 26, 851-861.
- Sobchack V. (2006). A leg to stand on : prosthetics, metaphor, and materiality. Dans M. Smith et J. Morra, *The prosthetic impulse : from a posthuman present to a biocultural future* (p. 17-41). Cambridge : MIT Press.
- Sobchack V. (2010). Living a « phantom limb » : on the phenomenology of bodily integrity. *Body and Society*, 16 (3), 51-56.
- Sousa, A. I, Corredeira, R. et Pereira, A. L. (2009). The body in persons with an amputation. *Adapted physical activity quarterly*, 26, 236-258.
- Stiegler, B. (1998). Temps et individuations technique, psychique et collective dans l'œuvre de Simondon. *Intellectica*, 1-2 (26-27), 241-256.
- Stiker, H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés, essai d'anthropologie historique* (3^e éd.). Paris : Éditions Dunod. [1^{ère} éd., (1997)]
- Stiker, H.-J. (2009). *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Stiker, H.-J. (2017). *La condition handicapée*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Strauss, A. L. (1985). *Social Organization of Medical Work*. Chicago : University of Chicago Press.
- Strauss, A. L. (1992). La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme (textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger). *Sciences sociales et santé*. 10 (4), 154-157.
- Strauss, A. L., Schatzman, L., Bücher, R., Ehrlich D. et Sabshin, M. (1963). The hospital and its negotiated order. Dans Freidson, E. (dir.), *The Hospital in modern society* (p.147-169). New York : Free Press.
- Sumitani, M., Miyauchi, S., Yozu, A. Otake, Y., Saitoh, Yamada, Y. (2010). Limb pain in the primary motor cortex : topical review. *Journal of Anesthesia*, 24 (2), 37-41.
- Syfer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Paris : Armand Colin.

T

- Tabin J.-P., Piecek M., Perrin, C. et Probst, I. (2019). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Paris : Éditions le Bord de l'eau.
- Tate, D. G., Kalpakjian, C. Z. et Forchheimer, M. B. (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 18-25.
- Taylor, L. (1998). Visual anthropology is dead, long live visual anthropology !. *American Anthropologist New Serie*, 100 (2), 534-537.
- Tessier, P. (2015). *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Thorud, J. C., Plemmons, B., Buckley, C. J., Shibuya, N. et Jupiter, D. C. (2016). Mortality after nontraumatic major amputation among patients with diabetes and peripheral vascular disease : A systematic review. *The Journal of Foot and Ankle Surgery*, 55 (3), 591-599.
- Turner, V. (1967). *The forest of symbols : aspects of Ndembu ritual*. New-York : Corell University.

V

- van Velzen, J. M., van Bennekom, C. A., Polomski, W., Slootman, J. R., van der Woude, L. H. et Houdijk, H. (2006). Physical capacity and walking ability after lower limb amputation : a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 20 (11), 999-1016.
- Vassy, C. (2004). L'organisation des services d'urgences, entre le social et le sanitaire. *Mouvements*, 32 (2), 67-74
- Vega, A. (2000). *Une ethnologue à l'hôpital*. Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Vidal, D. (2016). *Aux frontières de l'humain. Dieux, figures de cire, robots et autres artefacts*. Paris : Alma Editeur.
- Vidal, L. (2010). *Faire de l'anthropologie. Santé, science et développement*. Paris : Éditions La Découverte.
- Vigarello, G. (1978). *Le corps redressé*. Paris : Éditions Armand Colin.
- Ville, I., Fillion, I. et Ravaud, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Bruxelles : De Boeck.
- Ville, I. et Ravaud, J.-F. (2003). *Problèmes politiques et sociaux : personnes handicapées et situations de handicap*. Paris : La Documentation française.
- Volaco, A., Chantelau, E., Richter, B. et Luther, B. (2004). Outcome of critical foot ischaemia in longstanding diabetic patients : a retrospective cohort study in a specialised tertiary care centre. *Vasa*, 33 (1), 36-41.

W

- Warnier, J.-P. (2005). *Construire la culture matérielle*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Warnier, J.-P. et Julien, M.-P. (1999). *Corps à corps*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Warren, N. et Manderson, L. (2008). Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of recovery in the rehabilitation Unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37 (2), 180-201.
- Wegener, S. T., Hofkamp, S. E. et Ehde, D. M. (2008). Interventions for psychological issues in amputation : A team approach. Dans P. Gallagher, D. Desmond, M. Maclachlan (dir.), *Psychoprosthetics* (p. 91-105). London : Springer-Verlag Limited.
- Williamson, G. M., Schulz, R., Bridges, M. W. et Behan, A. M. (1994). Social and Psychological Factors in Adjustment to Limb Amputation. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9 (5), 249-268.
- Winance, M. (2003). La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension. *Sciences Sociales et Santé*, 21 (2), 5-30.
- Winance, M. (2007a). Du malaise au « faire-corps » : le processus d'ajustement. *Communications*, 81, 31-45.
- Winance, M. (2007b). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*, 25 (4), 83-91.
- Winance, M. (2010). Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social. *Politix*, 90, 115-137.
- Winance, M. (2016). Rethinking disability : Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. *Alter : European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 10 (2), 99-110.
- Winance, M. (2019a). « Don't touch/push me ! ». From disruption to intimacy in relations with one's wheelchair. An analysis of relational modalities between persons and objects. *The Sociological Review*, 67 (2), 428-443.
- Winance, M. (2019b). Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales, Dans J.-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin et I. Probst (dir.). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Paris : Éditions le Bord de l'eau, 35-57.
- Winance, M. (2020). Interroger le lien « corps-prothèses » à partir des conceptions du handicap. Retour sur quelques approches de science sociales. Dans V. Gourinat, P.-F. Groud, P.-F. et N. Jarrassé (dir.), *Corps et prothèses* (p. 81-94). Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Winance, M. et Fournier, C. (2016). Jalons historiques pour comprendre les enjeux de la recherche qualitative. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (p. 24-42). Paris : Armand Colin.

Wind, G. (2008). Negotiated interactive observation : Doing fieldwork in hospital settings. *Anthropology and Medicine*, 15 (2), 79–89.

Z

Ziegler-Graham, K., MacKenzie, E. J., Ephraim, P. L., Travison, T. G., et Brookmeyer, R. (2008). Estimating the Prevalence of Limb Loss in the United States : 2005 to 2050. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89 (3), 422-429.

Zola, I. K. (1982). *Ordinary Lives : Voices of disability & disease*. Carlisle : Applewood Books.

Colloques

Neuburger, R. (2010, avril). L'intime et la norme. Communication présentée au colloque *L'intime* à Carcassonne. Récupéré dans <http://www.i-ac.fr/mise-en-ligne-des-actes-du-colloque-citfa-l-intime/>

Moser, I. et Law, J. (1998, mai). « Making Voices » : Disability, Technology and Articulation. Communication présentée au colloque *Politics of Technology conference* à l'Université de Masstricht.

Revue ALTER (2019, novembre). *Appel à communication. Le handicap, un opérateur pour interroger les normes ?*. Récupéré dans <https://alterconf2020.sciencesconf.org/>

Entretien

Entretien avec Jean-Pierre Warnier (2017). Propos recueillis par Céline Rosselin-Bareille le 19 janvier 2017. Dans C. Rosselin-Bareille (dir.), *Socio-anthropologie*, 35, 143-156.

Thèses

Capitán Camañes, A. (1999). *Angeles rotos. Las imágenes culturales de los amputados y sus modelos de gestión social*. Thèse de Doctorat, Université de Barcelone.

Gourinat, V. (2018). *Du corps reconstitué au corps reconfiguré. Pour une approche éthique de l'appareillage prothétique à l'ère du techno-enchantement*. Thèse de Doctorat, Université de Strasbourg.

Kurzman S. (2003). *Performing able-bodiedness : Amputees and prosthetics in America*. Dissertation, Anthropology, University of California-Santa Cruz.

Loi

Loi française n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte>

Rapports

Laval, C., Mantovani, J., Moreau, D. et Rhente P. (2015). *Un chez soi d'abord. Rapport final du volet qualitatif*. Disponible à l'adresse :

<https://www.gouvernement.fr/publications-documents-de-la-dihal>

Organisation mondiale de la santé (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Disponible à l'adresse :

https://www.who.int/nmh/events/2011/disability_report/fr/ - 60k

Documents officiels

Association Américaine d'Anthropologie Anthropologie (2012). *Principes de responsabilité professionnelle des anthropologues*. Disponible à l'adresse :

<https://www.americananthro.org/LearnAndTeach/Content.aspx?ItemNumber=22869>

Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Disponible à l'adresse :

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>

Dictionnaires

Rey-Debove, J. et Rey, A (Dir.). (2013). *Le Petit Robert*. Paris : Le Robert.

Le centre national de ressources textuelles et lexicales. Disponible à l'adresse :

<https://www.cnrtl.fr/>

Site internet

- Association de Défense et d'Etudes des Personnes Amputées : <https://www.adepa.fr/>
- Centre de référence des maladies vasculaires graves : <https://www.maladies-vasculaires-rares.fr/maladie-de-buerger>
- CHU Grenoble : <https://www.chu-grenoble.fr/>
- Société Chabloz Orthopédie : <https://www.chabloz-ortho.com/fr/>

FILMOGRAPHIE

Documentaires - longs-métrages

Cavalier, A. (2006). *24 portraits d'Alain Cavalier*. Arte France Développement.

Lanzman, C. (1985). *Shoah*. Why not production.

Panh, R. (2003). *S21, La machine de morts Khmers rouges*. Arte France Cinema.

Wiseman, F (2010). *Boxing gym*. Sophie Dulac Distribution.

Documentaires courts-métrages

Groud, P.F. et ADEPA (2017) :

- *Conduire avec une prothèse fémorale*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo8ds>

- *Chausser une prothèse fémorale*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo9a3>

- *Chausser ses prothèses (double amputé)*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo8k3>

- *Faire du vélo avec une prothèse fémorale*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo762>

- *Ma vie prothésée*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6boaxp>

- *Nettoyer le manchon*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo5wg>

- *Observer son moignon*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6bo5n2>

- *Quelques pas de côté*. Disponible à l'adresse :

<https://www.dailymotion.com/video/x6boa98>

Conférences TED :

- *Aimee Mullins et ses 12 prothèses*. (2009). Conférence TED talk. Disponible à l'adresse :

https://www.ted.com/talks/aimee_mullins_my_12_pairs_of_legs/details?goback=.gde_1830899_member_277410621&language=fr

- *Comment nous deviendrons cyborgs et prolongerons le potentiel humain*. (2018). Conférence TED talk. Disponible à l'adresse :

https://www.ted.com/talks/hugh_herr_how_we_ll_become_cyborgs_and_extend_human_potential?language=fr

- *Hugh Herr : la nouvelle bionique pour escalader, courir et danser* (2014). Conférence TED talk. Disponible à l'adresse :

https://www.ted.com/talks/hugh_herr_the_new_bionics_that_let_us_run_climb_and_dance?language=fr