



HAL
open science

Visibles et invisibles : approche socio-anthropologique des stratégies et pratiques de dissimulation et de monstration des corps amputés appareillés

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud

► To cite this version:

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud. Visibles et invisibles : approche socio-anthropologique des stratégies et pratiques de dissimulation et de monstration des corps amputés appareillés. Laurent Kondratuk. Monstration, dissimulation, mouvement du corps dans l'espace public, Presses de l'Université de Franche-Comté, inPress. hal-03998942

HAL Id: hal-03998942

<https://hal.science/hal-03998942>

Submitted on 30 May 2023

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.

Ce chapitre a été accepté pour publication dans l'ouvrage « Monstration, dissimulation, mouvement du corps dans l'espace public », édité par Laurent Kondratuk. Sa version finale (éditée et mise en page) sera publiée à l'automne 2023.

Visibles et invisibles : approche socio-anthropologique des stratégies et pratiques de dissimulation et de monstration des corps amputés appareillés

Lucie DALIBERT

*Maîtresse de conférence, S2HEP (UR4148), Université Claude Bernard Lyon 1
– Université de Lyon*

Valentine GOURINAT

*Chercheuse post-doctorale, S2HEP (UR4148), Université Claude Bernard
Lyon 1 – Université de Lyon*

Paul-Fabien GROUD¹

*Chercheur post-doctoral, S2HEP (UR4148), Université Claude Bernard Lyon 1
– Université de Lyon*

Introduction

Le corps amputé appareillé de prothèses de membres est un corps ambigu, désorientant, ambivalent², à plusieurs facettes. Il est à la fois corps mutilé et synonyme de handicap, mais aussi corps (en partie) réparé et source de capacités fonctionnelles retrouvées. Il est un corps perçu tantôt comme spectaculaire³ et valorisé, tantôt comme repoussant, voire outrancier⁴. En

¹ Les auteurs ont contribué de manière équivalente à la rédaction de ce texte, ils apparaissent ici par ordre alphabétique.

² Gourinat, Groud, Jarrassé, 2020.

³ Marcellini et al., 2010.

⁴ Ancet, 2018.

société et au prisme *in situ* de la singularité de chaque personne amputée appareillée, il est aussi un corps que l'on montre ou que l'on cache selon les contextes, les situations, les injonctions, les intentions. Car si l'amputation génère inéluctablement un stigmaté⁵, la prothèse peut en retour offrir un certain nombre de solutions d'effacement ou de retournement de ce dernier⁶. La prothèse de membre peut ainsi autant servir à dissimuler le moignon, la mutilation, le handicap qu'à mettre, au contraire, le corps amputé en lumière sous un jour nouveau et ainsi réinterroger en profondeur le validisme, en tant que production d'une norme corporelle correspondant spécifiquement aux caractéristiques du corps dit valide⁷.

Depuis plusieurs années, on assiste à une diffusion sans précédent d'une certaine iconographie prothétique sensationnelle, voire sensationnaliste⁸, tant dans les médias d'information que dans les médias de divertissement (en particulier dans les jeux vidéos et les films, notamment de science-fiction). Cette popularisation de la prothèse comme outil de reconstruction à la fois corporelle et identitaire, et de cette spectacularisation de la mise en scène de soi jusque dans ses dispositifs médicaux, a considérablement changé les possibilités de (dé)monstration des personnes amputées appareillées. Loin des images anciennes des mutilés de guerre à la jambe de bois, un certain nombre de personnes amputées mettent en scène aujourd'hui avec beaucoup de créativité leur situation corporelle et leur dispositif d'appareillage. Des prothèses de plus en plus élaborées, impressionnantes et créatives voient également le jour depuis quelques années, contribuant à un changement progressif du regard sur le corps amputé. Pour autant, ces nouvelles formes de monstration ne doivent pas occulter les stratégies d'invisibilisation et de dissimulation du corps amputé et/ou appareillé. Ces stratégies sont mises en place par les personnes concernées en fonction de choix personnels et en rapport à la prégnance toujours actuelle de situations stigmatisantes et liminales⁹ vécues lors des interactions sociales. Autrement dit, l'(in)visibilité du corps amputé appareillé se révèle être un analyseur socio-anthropologique des enjeux de monstration/dissimulation du

⁵ Goffman, 1975.

⁶ Groud, 2020.

⁷ Campbell, 2001.

⁸ Gourinat, 2018.

⁹ Murphy, 1990.

corps différent¹⁰ et « prothésé ».

Ce sont ces pratiques de monstration et dissimulation du corps amputé appareillé que ce chapitre se propose d'étudier. Les analyses développées ici sont issues d'une enquête ethnographique multi-sites menée durant plusieurs mois dans deux instituts de rééducation français et au sein de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées (ADEPA). Concernant les deux ethnographies en institut de rééducation, l'enquête de terrain s'est construite sur des observations que nous avons conduites à la fois en hospitalisation complète pour rééducation post-amputation et lors des consultations en hôpital de jour, ainsi que sur des entretiens semi-directifs que nous avons réalisés auprès des patients amputés du membre inférieur et/ou supérieur et des acteurs du soin (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes infirmiers, aides-soignants, orthoprothésistes). Dans une approche complémentaire, l'enquête dans le cadre associatif de l'ADEPA s'est aussi appuyée sur un travail d'observation des événements organisés par l'association et de son forum internet et la réalisation d'entretiens avec des adhérents, amputés de membre inférieur et/ou supérieur, de l'association. L'intrication de ces terrains et la complémentarité des outils méthodologiques convoqués (observations et entretiens) ont donné l'opportunité d'explorer les expériences sociales vécues par les personnes amputées et d'analyser les choix qu'elles opèrent concernant la dissimulation et/ou la monstration de l'amputation et de la prothèse dans l'espace public.

Notre analyse est composée de trois temps. Premièrement, nous analyserons l'exposition croissante de figures médiatiques amputées et appareillées, lesquelles font de la prothèse tantôt un objet singulier de beauté, de capacités, d'affirmation de soi, ou de militantisme par le retournement du stigmate, et leur impact sur la transformation actuelle des normes de mise en scène sociale du corps amputé appareillé. Deuxièmement, dans le prolongement de ces nouvelles représentations et normes sociales qui s'extirpent du validisme, nous aborderons l'émergence de nouvelles stratégies et pratiques de monstration du corps amputé appareillé développées en France par certaines personnes amputées. Enfin, nous mettrons en évidence que le développement de ces nouvelles pratiques et stratégies ne doit pas occulter celles de dissimulation du corps amputé et de la prothèse, encore majoritaires chez nombre de personnes amputées. De la monstration à la dissimulation, c'est donc un travail

¹⁰ Fougeyrollas, 2016.

analytique et réflexif sur la multiplicité des stratégies et des pratiques quotidiennes d'(in)visibilisation du corps amputé appareillé en société qui est ici proposé.

1. Évolution de l'image du corps amputé appareillé

Médiatisation et monstration des corps amputés : une appropriation progressive du champ médiatique par les personnes concernées

L'évolution de l'image collective du corps handicapé et des personnes en situation de handicap s'observe de façon très nette dans le champ iconographique et médiatique. Nous prendrons ici comme exemple celui des personnes amputées de membre (inférieur ou supérieur), dont la couverture médiatique a considérablement évolué ces dernières décennies, comme nous l'avons développé ailleurs sur la base d'un corpus de 960 résultats d'actualité francophone (presse écrite, reportages vidéos, etc.) à partir d'une recherche par mots-clés, sur une période allant de 2010 à 2016¹¹. Jusqu'à la fin du XX^e siècle, les personnes amputées d'un membre ne sont que rarement médiatisées et restent relativement confinées au champ du blessé de guerre ou du héros de fiction (notamment à travers les figures typiques du pirate ou du cyborg de science-fiction). Elles appartiennent en quelque sorte à des catégories atypiques, celles des vétérans de guerre, des gueules cassées, des personnages fictionnels, auxquelles le grand public n'a pas la possibilité de s'identifier et dans lesquelles il ne peut pas se projeter. Les rares articles ou reportages évoquant des personnes amputées issues du monde civil traitent quant à eux de problématiques plutôt anxiogènes, tels que les faits divers attenants à des erreurs médicales, à des accidents dramatiques, à des vies qui basculent.

Ce n'est qu'au début du XXI^e siècle que cette image collective commence à changer. L'avènement de figures médiatiques issues du domaine civil et

¹¹ Gourinat, 2018.

porteuses de messages positifs et d'actions remarquables, brise la précédente ligne éditoriale globalement négative et tragique qui accompagnait les discours et les images sur le handicap et, plus spécifiquement, l'amputation. Deux exemples notables de cette tendance récente sont Aimee Mullins et Philippe Croizon, tous deux fortement mis en lumière par le champ médiatique au début des années 2000 pour la première et 2010 pour le second. Aimee Mullins, double amputée tibiale, ancienne sportive paralympique, mannequin et artiste Américaine, participe ainsi à plusieurs défilés et campagnes de publicité pour de grandes marques et prend part à des œuvres photographiques et vidéographiques. Lors de ces apparitions, elle met son corps en scène avec des prothèses de toutes sortes, dont certaines, transparentes, laissent apparaître ses moignons, rompant ainsi avec l'idée d'un handicap qu'il faut masquer et créant une rupture assez notable dans l'image que la société pouvait jusque-là se faire du corps mutilé, à plus forte raison quand ce corps est féminin. Aimee Mullins a également donné plusieurs conférences publiques¹² dans lesquelles elle valorise sa condition et encourage les personnes amputées à s'approprier leur corps et à le mettre en valeur sans en avoir honte. Par ces diverses actions, elle a fortement contribué à l'évolution de la vision que le grand public peut avoir des corps amputés appareillés, et peut être considérée en ce sens comme pionnière d'une nouvelle tendance contemporaine. De la même manière, mais dans un autre domaine, le Français Philippe Croizon, amputé des quatre membres suite à un accident en 1994, réalise à partir de 2010 une série de projets sportifs de grande ampleur¹³, lesquels bénéficient d'une couverture médiatique sans précédent en France pour une personne amputée. Ici, la répercussion principale du message porté par cette figure remarquable n'est pas tournée sur l'acceptation d'un corps hors-norme, comme dans le cas d'Aimee Mullins, mais plutôt vers la mise en avant des capacités des personnes amputées. En réalisant des exploits spectaculaires malgré quatre membres amputés, Philippe Croizon change l'image du corps amputé vu jusqu'alors comme infirme, déficient, vulnérable et misérable. Il injecte ainsi une notion de force, de performance et de capacité dans l'iconographie classique des personnes civiles en situation de handicap. Lui aussi, en ce sens, est un précurseur de cette

¹² « Changing my legs - and my mindset », TedTalk, 2009 ; « My 12 pairs of legs », TedTalk, 2009 ; « The opportunity of adversity », TedTalk, 2010.

¹³ Traversée de la manche à la nage en 2010, série de traversées intercontinentales à la nage en 2012, rallye Dakar en 2017, etc.

nouvelle considération contemporaine de la personne amputée¹⁴.

Au cours des dix dernières années, le nombre de personnes amputées appareillées qui apparaissent de façon positive, spectaculaire ou performative dans les médias et les iconographies collectives n'a cessé de grandir. Le corps amputé a tellement changé dans sa mise en scène, dans sa monstration, ces dernières années, qu'il deviendra même un objet de discussions, de débats, d'une certaine fantasmagorie et d'une forme d'enchantement¹⁵ tout à fait inédite, qui invite néanmoins à une approche critique vis-vis de la vision enchantée d'un corps technologisé souvent présenté comme réparé, voire augmenté¹⁶.

Développement technologique et visibilité des dispositifs prothétiques

Plus encore que la médiatisation, il est à noter que ce qui a fait basculer progressivement l'imaginaire collectif du corps amputé et appareillé d'une vision misérabiliste¹⁷ à une forme d'enchantement réside en grande partie dans le développement de nouvelles technologies dans le domaine médical. Deux dynamiques sont décisives dans le cadre du basculement de la visibilité prothétique : d'une part l'arrivée de l'électronique et de la robotique dans le monde prothétique, lesquelles ont bousculé la manière dont les corps appareillés sont perçus. D'autre part, l'émergence des technologies d'impression 3D qui ont contribué à une appropriation inédite des dispositifs prothétiques par les personnes amputées et à leur médiatisation importante.

Le débat médiatique autour des prothèses de membre tourne depuis

¹⁴ Mullins et Croizon ne sont toutefois pas les seuls à contribuer à cette considération renouvelée des personnes amputées : on peut également mentionner le coureur Sud-Africain Oscar Pistorius.

¹⁵ Dalibert, 2015 ; Gourinat, Groud, Jarrassé, 2020.

¹⁶ Dalibert, 2014 ; Gourinat, 2017 ; Groud, Gourinat, 2018.

¹⁷ Si la vision misérabiliste du corps amputé appareillé est affaiblie, elle n'a néanmoins pas totalement disparu.

plusieurs années autour de dispositifs prothétiques très spécifiques. Alors que l'immense majorité des prothèses usuelles sont de simples prothèses mécaniques ou esthétiques à l'apparence discrète (nous développerons ce point plus loin), les prothèses (rendues) visibles dans le champ médiatique et dans l'imaginaire collectif sont quant à elles fortement marquées visuellement, répondant à des esthétiques et des caractéristiques technologiques bien identifiées : prothèses de sport (et plus spécifiquement lames de course), prothèses robotisées (notamment les mains dites « bioniques ») et prothèses customisées grâce à l'impression 3D. Cette triple tendance démarre dès 2005, avec la médiatisation des premiers « homme et femme bioniques », Jesse Sullivan et Claudia Mitchell, deux amputés issus du *Rehabilitation Institute of Chicago* (RIC) qui bénéficient de bras prothétiques à la technologie myoélectrique inédite. Elle s'accélère progressivement au cours des années 2000 pour s'intensifier dans les années 2010. Trois phénomènes distincts ont simultanément accroché le regard journalistique et contribué à une visibilisation soudaine du champ prothétique :

- En premier lieu, la polémique autour de la participation, potentielle en 2008 puis effective en 2012, d'Oscar Pistorius aux Jeux Olympiques parmi les coureurs valides. L'intérêt médiatique autour de l'athlète¹⁸, qui durera plusieurs années, a contribué à donner une vision spectaculaire de ce que peuvent être des prothèses de jambe par le biais de l'image iconique de ses deux lames de course. Encore très présentes dans l'esprit collectif, y compris chez les amputés eux-mêmes, qui en sont régulièrement demandeurs, ces prothèses atypiques génèrent une symbolique de puissance et de rapidité, qui vient s'opposer aux conceptions traditionnelles des (in-)capacités du corps amputé.
- En deuxième lieu, la course à la technologie « bionique » et à la commande « par la pensée » des dispositifs prothétiques constitue une récurrence systématique de la visibilisation des prothèses dans le champ médiatique. On observe une fascination certaine des médias pour ces développements technologiques depuis les années 2010 avec la mise en avant régulière des avancées scientifiques et médicales dans ce domaine¹⁹. Bien que les prothèses robotiques actuellement accessibles sur le marché sont moins avancées que celles décrites dans la presse, elles exercent néanmoins une fascination certaine chez

¹⁸ Adam & Trabal, 2013.

¹⁹ Celle-ci demeure aujourd'hui : c'est notamment la technique de la *Targeted Muscle Reinnervation* (TMR -- Réinnervation musculaire ciblée) qui est dernièrement mise en valeur dans les médias, en lien avec la publication en 2021 d'Une vie à inventer de Priscille Déborah, quadri-amputée française ayant bénéficié de la TMR.

beaucoup de personnes amputées. Ainsi, nombre de personnes amputées ont été mises sur le devant de la scène médiatique pour leurs prothèses robotisées, jouant ainsi volontiers de leur image de personnes « bioniques »²⁰.

- Enfin, toujours à la même période, c'est-à-dire dès 2010, le développement fulgurant des techniques d'impression 3D a permis de mettre en lumière un grand nombre d'initiatives personnelles et collectives d'appropriation et de customisation de prothèses, pour adultes et pour enfants, que ce soit par le biais de pratiques de *Do It Yourself* (DIY) et/ou par l'intermédiaire de Fablabs. Du fait du faible coût de l'impression 3D, ces techniques promeuvent l'idée que des prothèses visuellement attractives peuvent être accessibles au plus grand nombre. De larges campagnes de promotion médiatiques relaient ainsi le travail d'entreprises qui proposent, par exemple, aux enfants de bénéficier de bras prothétiques, tels que les bras e-NABLE, à moindre coût ou à l'effigie de leur héros préféré (tels que les très médiatisés Hero Arms d'Open Bionics).

Ce faisant, la récente médiatisation des avancées technologiques dans le domaine prothétique a contribué à l'exacerbation d'un enchantement prothétique, normalisant l'idée que les prothèses sont de fantastiques objets de reconstruction de soi, à grande valeur ajoutée, sources de force et de fierté pour celles et ceux qui en bénéficient. Elle a également contribué à normaliser, dans le paysage iconographique collectif, la présence de prothèses visibles, c'est-à-dire non camouflées par des habillages à l'apparence « naturelle », mais dont l'apparence est robotisée (pour les mains ou genoux électroniques) ou colorée (grâce à des revêtements customisés et personnalisés). Dans tous les cas, le développement technologique prothétique s'est accompagné d'une dynamique de monstration et de visibilisation jusque-là inédite, en faisant basculer l'image de la prothèse d'un passé misérabiliste (représentations passéistes du pilon et de la jambe de bois) à une perspective futuriste et bionique.

2. Montrer son corps amputé ou appareillé

²⁰ Citons par exemple Jaymes Young pour la campagne de promotion du jeu vidéo Metal Gear Solid en 2016, ou encore Tilly Lockey, à l'occasion de la sortie du film *Alita : Battle Angel* en 2018.

Le rejet catégorique de l'esthétique « classique »

La médiatisation croissante de personnes amputées appareillées de prothèses technologisées, sportives et/ou customisées a fait évoluer les regards et les pratiques en société. Du basculement du corps amputé appareillé à masquer lors des interactions, car source de stigmatisation à un corps revendiqué comme original, beau et/ou performant, le changement paradigmatique porté par les figures médiatiques auprès du grand public a peu à peu instillé de nouvelles normes corporelles et sociales que de nombreuses personnes amputées en France se sont réappropriées. Également corrélé au développement de divers matériaux (impression 3D, design, etc.) accessibles à bas coût, une frange grandissante de personnes amputées s'affranchit de normes longtemps admises incitant au port de prothèses habillées d'une esthétique « classique » et masquées sous un vêtement. Désormais, elles revendiquent une monstration de la prothèse où l'objet prothétique n'est plus synonyme de stigmatisation, mais d'affirmation de soi.

Avancé de façon prépondérante et récurrente par les personnes amputées, le rejet de l'esthétique en mousse couleur chair est un élément déclencheur essentiel pour justifier le passage d'une stratégie de dissimulation à celle d'une monstration assumée du corps amputé appareillé. Les critiques portent particulièrement sur l'aspect visuel et le caractère « factice » de l'esthétique en mousse et couleur chair. Elle est décrite comme « faisant fausse », « vieillot », « trop grosse » (particulièrement pour les personnes amputées fémorales), voire tout simplement « moche ». L'objectif initial de la mousse couleur chair, à savoir la reproduction anthropomorphique du membre perdu et le rapprochement à la couleur de la peau, est fortement remis en cause. Selon les personnes amputées appareillées qui la rejettent, l'esthétique classique est considérée comme une stratégie inefficace pour dissimuler la perte du membre et les matériaux prothétiques. Loin d'invisibiliser le corps amputé appareillé, l'habillement dit esthétique est perçu comme contre-productif, car son aspect factice attire irrémédiablement l'attention et les regards. En lien avec les goûts personnels de chacun ainsi que le possible ressenti malaisant envers l'objet prothétique et les expériences sociales de stigmatisation rencontrées dans le

quotidien (regards discriminants et/ou jugement d'autrui), les personnes revendiquent une autre mise en scène de soi.

Opter pour une prothèse sans esthétique ou l'absence de prothèse

Une première stratégie développée par les personnes amputées est de ne porter aucune mousse esthétique et de laisser délibérément apparents les matériaux prothétiques. Comme l'évoque Yves, 63 ans, qui est amputé fémoral pour cause vasculaire, l'obligation normative d'habiller la prothèse dans l'optique de la masquer dans les interactions sociales lui est inconcevable :

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 ».

Exemple parmi d'autres, les propos tenus par Yves démontrent le caractère assumé de la démarche et la distanciation prise envers de possibles remarques et jugements de valeur. Du point de vue des personnes qui font le choix de porter la prothèse sans esthétique, leur état corporel et la prothèse constituent leur « normalité » post-amputation. Par une démarche de « devenir public » (Crawford, 2014) avec la visibilité de l'amputation et de la prothèse, le corps amputé appareillé ne peut pas et ne doit pas être, selon elles, source de considérations négatives et jugements dévalorisants de la part d'autrui. Comme Yves, elles n'expriment pas d'appréhension à cette exposition de soi, ni aucune crainte vis-à-vis des regards portés sur elles.

Le choix de cette stratégie s'argumente de multiples façons. Certaines personnes considèrent la prothèse avant tout comme une aide technique essentielle à la motricité, qui n'est nullement source de discrédit et qui n'a donc pas à être masquée. Pour d'autres, le design apparent des matériaux prothétiques (pieds, tube, genou) leur paraît beaucoup plus esthétique que la mousse couleur chair. Cette démarche de non-habillage s'observe fréquemment chez les porteurs de dispositifs prothétiques électroniques, pour lesquels la prothèse est considérée comme un bel objet, un « bijou » technologique, qui ne mérite pas d'être caché sous une couche de mousse dont l'esthétique n'est pas

toujours satisfaisante. Nous la retrouvons par exemple chez les personnes amputées fémorales dont la prothèse est équipée d'un genou mécatronique : plutôt que de le cacher sous un habillage, elles préfèrent laisser apparent le design original. De même, certaines personnes amputées des membres supérieurs décident de porter des gants prothétiques blancs ou noirs, car ils offrent un côté plus « technologique » et mettent en valeur l'appareillage en tant que tel.

Dans certains cas, notamment celui des amputés du membre supérieur, cette démarche peut aller plus loin : vers un non-port de la prothèse et une exposition du moignon. En effet, les prothèses de membre supérieur, même esthétiques, peuvent être vécues comme encombrantes et désagréables, notamment en été lorsque la chaleur pousse à transpirer dans l'emboîture. Aussi, certaines personnes amputées peuvent préférer ne pas porter de prothèse et assumer leur corps amputé tel qu'il est, sans devoir se soumettre aux normes valides et porter une substitution prothétique pour passer inaperçu aux yeux des autres.

Une autre esthétique est possible

Dans la continuité d'un refus d'une esthétique classique, anthropomorphique en mousse couleur chair, le port et la monstration de la prothèse avec des designs différents, colorés et/ou customisés constituent une seconde stratégie de visibilité de l'objet prothétique revendiquée par les personnes amputées. En forte croissance en France, particulièrement au sein des jeunes générations, nombre de personnes amputées se tournent vers des esthétiques alternatives, à travers des emboîtures personnalisées, des gaines de couleur, ou des coques en impression 3D issues du commerce ou fabriquées en « DIY ». Les motifs sont choisis selon les goûts de chacun.e : ils renvoient à certaines références (super-héros, robotique, tatouages tribaux...) ou constituent des ornements correspondant à certains styles esthétiques spécifiques (camouflage militaire, textures noires ou colorées, matières métallisées). L'offre grandissante permet d'opter pour des esthétiques considérées comme

plus « jolies », « originales », en adéquation avec leur personnalité et leur identité. Âgé de 22 ans, Moussa, double amputé tibial des suites de la Covid 19, explicite les raisons pour lesquelles il a fait le choix de porter la prothèse avec une esthétique customisée :

Moussa : « Je veux mettre une identité avec les prothèses, je ne voulais pas me dire que je cache, je n'aime pas trop dire cacher ma "différence"... Mais plutôt ma "particularité" on va dire. Je veux l'exposer, exposer ma particularité ».

La démarche de customisation de la prothèse fait ainsi écho à une réappropriation de l'appareillage prothétique à titre personnel, mais aussi social. Le rhabillage de la prothèse par des esthétiques éloignées de la couleur chair vient frontalement et volontairement mettre en scène et en valeur l'objet prothétique et l'individu qui le porte. 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, en termes d'esthétique de la prothèse, de la personne appareillée qu'à afficher et affirmer socialement que la situation corporelle et de handicap n'est en rien un tabou ou la source d'une quelconque honte pour l'individu. Le corps amputé appareillé, montré et signifié via l'esthétisation de la prothèse, est source d'appropriation et d'émancipation de soi. Par la customisation et l'exposition du corps amputé appareillé en société, cette stratégie révèle un puissant processus de déstigmatisation²¹ où les personnes décident de faire fi des normes basées sur le validisme. Ils s'en défont et cherchent à les dépasser, voire à les retravailler. En cassant les codes esthétiques et sociaux en vigueur, 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 interactions sociales pour interloquer, surprendre, affirmer sa personnalité et jouer sur les normes. La possibilité de décorer son emboiture selon des esthétiques signifiantes pour soi, est ainsi une manière d'exprimer sa personnalité, voire de faire passer un certain message à ses interlocuteurs et plus spécifiquement à la population valide, de témoigner de son parcours, de ses luttes et de son courage face à l'adversité. Loin de vouloir cacher sa condition corporelle et sa prothèse, la volonté de customisation peut aussi témoigner d'une démarche de réappropriation de son corps et de sa condition amputée, d'affirmation forte de

²¹ Marcellini, 2007.

son parcours, de mise en lumière des épreuves traversées.

Les personnes amputées qui décident de « jouer » avec les normes -- lesquelles 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 surgir d'autres modèles et produisent d'autres normes qui viennent heurter celles du validisme. Ce faisant, la démarche de non-dissimulation de l'amputation, de la prothèse et du handicap et la revendication d'un corps différent retournent les injonctions normatives et tend à faire évoluer les regards portés sur les personnes amputées et le handicap.

3. Dissimulation et limites de la visibilité

Reconstruction de soi et prégnance de la stigmatisation

Loin d'être un aspect secondaire, négligeable voire futile de l'appareillage, l'apparence et l'esthétique de la prothèse sont des facteurs clé dans la possibilité qu'ont les personnes usagères de l'accepter et se l'approprier. En effet, une prothèse fonctionnelle dont l'esthétique (discrète ou visible) est insatisfaisante peut engendrer un certain ressentiment des personnes appareillées à son égard ; elles peuvent s'en détacher et même ne plus vouloir la porter en extérieur, ce qui peut entraver leurs possibilités d'autonomie en contexte social. C'est tout particulièrement le cas pour les prothèses de membre supérieur : les prothèses esthétiques non fonctionnelles de main, appelées de manière significative « prothèses de vie sociale », sont communes chez les personnes amputées du bras ; leur fonction « visuelle » est primordiale.

La prothèse esthétique est un outil de reconstruction sociale, autant qu'elle est un outil de retour à la motricité : elle permet de « reconstruire » l'image du corps altéré par l'amputation en masquant la mutilation en même temps que l'invalidité, en rendant le corps à nouveau « agissant » selon les

canons validistes, c'est-à-dire debout sur deux pieds ou se servant de ses deux mains. La visibilité du corps amputé appareillé et le port de la prothèse confrontent les personnes amputées à de possibles regards et remarques en société. Malgré une évolution des mentalités vis-à-vis des personnes amputées et plus globalement sur le handicap en France, diverses personnes amputées que nous avons rencontrées décrivent une facette complexe du vécu post-amputation et du port de la prothèse. Elles soulignent la prégnance, lors des interactions sociales, de regards et de comportements qualifiés de suspicieux, réprobateurs et discriminants à leur égard. Condescendants ou surprotecteurs, ceux-ci sont vécus comme des sources de mise à la marge sociale. Les regards posés par les personnes valides sur le membre amputé et la prothèse tendent à provoquer un profond malaise chez les personnes amputées et un blocage dans les interactions sociales, comme le décrit Hippolyte, 50 ans, amputé tibial à la suite d'un cancer :

Hippolyte : « 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 ».

Même si ces comportements restent minoritaires, cette expérience du regard a des retentissements conséquents pour les personnes amputées. Un regard ou une remarque réprobatrice suffit pour ébranler leur intégrité sociale, parasiter l'interaction sociale en cours et générer un malaise profond, voire un sentiment de colère. Ce « poids » toujours persistant de l'amputation et de la prothèse comme source de stigmatisation conduit une partie des personnes amputées à adopter diverses stratégies de dissimulation de leur amputation et de leur prothèse.

Stratégies de camouflage

Par choix personnel et/ou pour éviter de possibles situations discriminantes, les personnes amputées adoptent différentes stratégies et pratiques complémentaires de dissimulation de la prothèse. L'habillage de la prothèse par une esthétique en mousse couleur chair reste la première des

stratégies de camouflage pour une majorité des personnes enquêtées, particulièrement pour les plus âgées. L'esthétique offre l'opportunité de masquer le tube prothétique et redonne une forme corporelle par la mousse qui reproduit de façon anthropomorphique le volume et les courbures du mollet, de la cuisse, de l'avant-bras ou du bras perdu à la suite de l'amputation. Comme l'explicite Véronique, 52 ans, amputée traumatique et fémorale, le port d'une esthétique « naturelle » est impérieux au quotidien :

Véronique : « Je n'ai jamais mis en avant mon handicap. Et moins il se voit, mieux c'est. Donc mettre une prothèse qui n'est pas habillée, non... 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 ».

La couleur « chair » de la mousse et du bas (pour la prothèse de membre inférieur) ou du gant en silicone PVC (pour les prothèses de membre supérieur) tend au mimétisme de la couleur de peau et permet de masquer en partie le caractère artificiel de l'appareillage prothétique. Par exemple, afin de rendre la prothèse la plus ressemblante possible au membre perdu, certaines personnes portent une attention scrupuleuse à ce que l'orthoprothésiste, en miroir du membre restant.

Une autre stratégie, laquelle est souvent indissociable de la première, qui est mise en place par les personnes amputées consiste en l'usage d'un vêtement pour camoufler le corps amputé et appareillé lors des interactions sociales. Le vêtement (pantalons, jupe longue, chemise, pull ou tee-shirt à manches longues) devient un élément essentiel pour toute personne amputée désireuse de dissimuler l'amputation et la matérialité de la prothèse des regards des personnes croisées en société. De même, diverses personnes enquêtées couplent ces démarches avec une dernière, basée sur la recherche et la mise place de conduites motrices²² calquées sur le modèle fonctionnel des personnes dites « valides ». De nombreuses personnes enquêtées prêtent une grande attention dans les différents gestes et situations du quotidien à ce que l'amputation et le port de la prothèse soient indécélables en société. Cela passe par la maîtrise des conduites motrices telles que la recherche d'une marche appareillée sans boiterie, harmonieuse et fluide ou des postures et des gestuelles avec les mains

²² Warnier, 2005.

et les bras prothétiques, mimétiques à celles des personnes valides. Ainsi, en lien avec les observations et entretiens ethnographiques, la combinaison des trois stratégies (habillage de la prothèse par une esthétique couleur chair, port d'un vêtement qui camoufle la prothèse, conduites motrices mimétiques aux normes valides) témoigne ici de la mise en place d'un processus de normalisation²³ du corps amputé appareillé qui conduit à une invisibilité quasi-totale de la prothèse et de l'amputation et à penser la prothèse bien au-delà de son apport fonctionnel, mais également dans toute sa dimension sociale.

Stratégies d'(in)visibilisation situationnelles

Quelle que soit la stratégie de monstration ou de dissimulation choisie par la personne amputée appareillée, celle-ci n'a jamais valeur absolue et peut varier, par exemple en fonction des âges de la vie, des étapes personnelles franchies ou tout simplement du cadre de vie. Les observations de terrain nous mettent sans cesse face à une variation subtile des comportements et postures de nos interlocuteurs, qui naviguent quotidiennement entre des situations de monstration et des situations d'invisibilisation. C'est ce qu'indique Catherine, 47 ans, amputation tibiale traumatique :

Catherine : « Quand je faisais de la course à pied je me mettais en short, avec une prothèse de couleur, parce qu'en fait en course à pied, c'est une force, le handicap, alors que dans la vie quotidienne, si je n'ai pas besoin de le montrer je ne le montrerai pas. Donc quelque part, entre guillemets, j'en joue ».

Ce faisant, selon l'intentionnalité en jeu, la visibilité ou l'invisibilité de la prothèse prend tout son sens. Selon que l'on veut être plus confortable à la maison (assis en fauteuil roulant ou sans sa prothèse esthétique de main, par exemple), se faire discret dans un cadre social dans lequel on n'est pas à l'aise,

²³ Winance, 2019. 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 » (2019 : 36).

ou au contraire se rendre visible dans une foule compacte afin de pousser les gens à faire attention à soi et éviter les bousculades, ou encore valoriser sa prothèse au cours de situations sportives afin de souligner l'effort spécifique accompli, le moment social et le rapport aux interlocuteurs semblent décisifs dans le choix de montrer ou non sa prothèse ou son corps amputé appareillé, y compris au sein de la sphère intime. C'est notamment ce que montrent Youssou, 43 ans, agénésique de la main, et Franck, 40 ans, amputé tibial traumatique :

Youssou : « Quand j'étais avec des amis, mes potes, j'avais pas de problème [à montrer la main manquante], mais dès que je rencontrais des nouvelles personnes qui ne me connaissaient pas, je me bloquais, j'essayais de cacher [la main], j'avais beaucoup d'appréhension ».

Franck : « Par exemple, en vacances, j'ai une prothèse étanche, tout terrain, qui est noire. [...] Mais quand les gens me regardent faire, ça ne me dérange plus, parce que je suis fier de leur montrer ce que je suis capable de faire. J'ai moins de complexes. Par contre, je suis incapable pour le moment d'aller dans une piscine et de me baigner sans prothèse... Ça, c'est trop dur. Même chez moi devant mon épouse, je n'arrive toujours pas à me balader en béquille sans ma prothèse ».

Pour Youssou, le cercle intime représente un cadre rassurant au sein duquel il peut se permettre de ne pas porter sa prothèse et de visibiliser son corps sans ressentir de complexe vis-à-vis de lui-même et des autres. Ce sont les situations sociales avec des inconnus qui le mettent mal à l'aise, y compris avec sa prothèse, qu'il essaie alors de ne pas rendre trop visible. Pour Franck à l'inverse, certaines situations sociales d'exposition de soi sont le moment d'une visibilisation de la prothèse en tant qu'objet de valorisation de soi, mais elles deviennent insurmontables sans l'appareillage, et ce jusque dans la sphère la plus intime, celle du couple. Cette sphère de l'intimité devient le lieu où il se fait face à lui-même, et ne peut plus se camoufler socialement derrière une « prothèse-bouclier ».

Des contextes culturels décisifs

Enfin, on ne saurait sous-estimer les impacts du contexte culturel sur la façon de vivre le regard d'autrui sur son corps, et sur son exposition ou son invisibilisation. L'expérience sociale du handicap est indéniablement variable et dépendante de la culture et des normes qui régissent la société dans laquelle la personne amputée évolue. Certaines personnes qui ont participé à notre recherche et qui ont eu l'opportunité de pouvoir voyager à l'étranger après leur amputation, ont souligné les différences culturelles entre la France et certains pays, vis-à-vis du traitement culturel du handicap, de l'acceptation sociale des corps différents et de la prothèse. Le retour fait par Irène, 45 ans, amputée tibiale traumatique, est un exemple qui a été entendu dans de nombreux entretiens réalisés avec les personnes amputées, les soignants et les orthoprothésistes. :

Irène : « 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 [...] Et ça m'a fait aussi réfléchir. Là-bas, j'avais des jupes beaucoup plus courtes, en fait, qu'ici [...] où on voyait le bout de la prothèse. Et ça ne me gênait pas là-bas [...]. Alors qu'ici, on a, en Europe [...] 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 ».

Nonobstant une évolution notable depuis les années 2000, la société française est décrite comme ayant encore parfois un « retard culturel » vis-à-vis du regard porté sur le corps amputé, la visibilité-esthétique des prothèses et leur acceptation. À l'inverse, Asma, 69 ans, franco-algérienne amputée fémorale qui vit avec difficulté le port de sa prothèse, très douloureuse en raison d'un moignon mal coupé dans sa jeunesse et peu adapté au port de l'appareillage, nous explique circuler en fauteuil roulant lorsqu'elle est en France, par confort et parce que les regards portés sur elle ne lui sont pas difficiles à vivre, mais marcher en prothèse de la façon la plus discrète possible quand elle est en Algérie, afin de ne pas attirer les regards sur elle.

Asma : « Sortir en fauteuil, je ne le fais pas en Algérie, c'est mal vu. En France oui. [...] C'est mal vu, je vous le dis, les handicapés sont marginalisés. Et puis ce n'est pas pratique d'être en fauteuil en Algérie. Là-bas, je suis obligée de sortir avec ma prothèse [camouflée], à cause de tout [acceptabilité sociale et accessibilité environnementale]. Alors qu'ici, je peux sortir en fauteuil, ça ne me dérange pas ».

Cette variation culturelle vis-à-vis de la nécessité de camoufler le corps amputé ou en situation de handicap peut parfois être un élément central, voire décisif de la reconstruction personnelle et de la qualité de vie. Face à une série de contextes stigmatisants, ces diverses stratégies d'invisibilisation sont à comprendre comme le moteur d'un modelage identitaire, d'un marqueur social nécessaire à l'acceptation de son corps et de sa situation, par les autres, mais aussi par soi-même. Elles ne relèvent pas de la coquetterie ou d'un jeu identitaire, mais constituent parfois le socle fondamental d'une reconstruction personnelle, d'une appropriation profonde de son identité et un élément primordial de resocialisation.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons mis en lumière la dynamique complexe qui régit les pratiques de monstration et de dissimulation des corps amputés appareillés. Cette population et ses caractéristiques spécifiques (allant d'une capacité d'invisibilisation totale à la possibilité d'une visibilisation remarquable) constituent en ce sens un puissant analyseur socio-anthropologique. Elle fait tout à la fois émerger une certaine prégnance du validisme en société (poids du corps normé poussant à dissimuler la prothèse), mais permet aussi d'ouvrir des brèches réflexives nouvelles (monstration de la prothèse jusqu'à faire oublier le handicap, transformation du regard sur le handicap, création de nouvelles normes). Les pratiques évoquées nous aident à nous questionner sur la manière dont les frontières entre personnes handicapées et valides peuvent s'avérer poreuses, en mutation, entre adaptation, déconstruction et reconstruction des normes. Elles puisent parfois leur source dans des iconographies et discours collectifs galvanisés par les tendances médiatiques, contribuant à faire émerger des dynamiques de fascination/répulsion du corps amputé appareillé, et à faire apparaître des pratiques nouvelles en termes de monstration/dissimulation de certains types de corps et d'appareillages. En tous les cas, elles influencent très fortement la manière dont les personnes concernées sont perçues et reçues au sein des interactions sociales, et peuvent en ce sens modeler tout un parcours personnel

et orienter de façon fondamentale la reconstruction d'une nouvelle image corporelle et sociale.

Néanmoins, il est essentiel de souligner la nécessité de penser ces différentes stratégies étudiées et les catégories définies en lien avec l'expérience sociale du handicap, au travers de leur porosité selon la trajectoire de vie propre à chaque personne amputée. 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. Le travail d'analyse effectué ici autour des expériences et pratiques de monstration/dissimulation du corps amputé appareillé dans l'espace public ne doit cependant pas amener à les considérer comme définitives, mais bien au contraire évolutives. De même que les espaces publics, les interactions sociales et les discours collectifs sont amenés à changer, les parcours et les pratiques des personnes amputées appareillées sont mobiles et adaptatifs. La prothèse, en plus d'être un outil fonctionnel, est ainsi fondamentalement un outil d'image et d'imaginaire, un biais discursif sur soi et sur ce que l'on veut montrer ou dissimuler, tant aux autres qu'à soi-même.

Bibliographie

- Adam C.-E., Trabal P. (2013). « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme », Cécile Collinet & Philippe Terral, *Sport et controverses*, Presses universitaires de Rennes, p. 19-39
- Ancet, P. (2018). « Handicap et visibilité », *Revue des sciences sociales*, n°59, p. 46-53.
- Campbell, F. K. (2001). "Inciting Legal Fictions: 'Disability's' date with Ontology and the Ableist Body of the Law". *Griffith Law Review*, 10/1, p. 42-62.
- Crawford, C. (2014). "Body image, Protheses, Phantom limbs". *Body and Society*, 21(2), p. 221-244.
- Dalibert, L. (2014) *Posthumanism and Somatechnologies: Exploring the Intimate Relations between Humans and Technologies*. Thèse de doctorat en philosophie (Université de Twente, Pays-Bas).
- Dalibert, L. (2015). « Remarquables, mais non (re-)marqués : Le rôle du genre et de la blancheur dans les représentations des corps technologisés », *Poli - Politique de l'image*, Poli Éditions, p. 50-59.
- Fougeyrollas, P. (2016). « L'expérience du corps différent. Une conscience aiguë de l'action ». *Spiritualitésanté*, 9(2), p. 36-39.
- Gourinat, V. (2017). « La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience », in Lindenmeyer Cristina (dir.), *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, CNRS Éditions, p. 155-170.
- Gourinat, V (2018). *Du corps reconstitué au corps reconfiguré. Pour une approche éthique de la prothèse à l'ère du techno-enchantement*. Thèse de doctorat en Sciences de l'information et de la communication (Université de Strasbourg) et en Sciences de la vie (Université de Lausanne).
- Gourinat, V., Groud, P.-F. et Jarrassé, N. (dir.). (2020). « L'ambivalence de l'enchantement prothétique contemporain », Gourinat, Groud, Jarrassé (dir.),

Corps et prothèses. Presses Universitaires de Grenoble, p. 189-209.

Groud, P-F. (2020). *De l'irréversibilité au devenir : diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France*. Thèse de doctorat en anthropologie (Université de Lyon).

Groud, P.-F., Gourinat V., (2018). « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique », Eva Carpigo et al., *Corps meurtris, beaux et subversifs*, Presses universitaires de Lorraine, p. 57-63.

Goffman E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Éditions de Minuit.

Marcellini, A. (2007). « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation », G. Boëtch, C. Hervé et J.-J. Rozenberg (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. De Boeck, p. 201-220.

Marcellini A. et al. (2010), « “La chose la plus rapide sans jambes” Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix*, n°90, p. 139-165

Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu*. Plon.

Warnier, J.-P. (2005). *Construire la culture matérielle*. PUF.

Winance, M. (2019). « Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales », J-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin et I. Probst (dir.). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Éditions le Bord de l'eau, p. 35-57.