



HAL
open science

“ Cachez ces corps que l’on ne saurait voir ”. La prothèse, une injonction à l’invisibilité corporelle ?

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud

► To cite this version:

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud. “ Cachez ces corps que l’on ne saurait voir ”. La prothèse, une injonction à l’invisibilité corporelle ?. *Revue des Sciences sociales*, 2024, 72 (Corps et techniques: du visible à l’invisible), pp.98-105. 10.4000/12x5y . hal-04819736

HAL Id: hal-04819736

<https://hal.science/hal-04819736v1>

Submitted on 17 Dec 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

« Cachez ces corps que l'on ne saurait voir »

La prothèse, une injonction à l'invisibilité corporelle ?

“Cover these Bodies that We Can't Bear to Look at”. The Prosthesis, an Injunction to Bodily Invisibility

Lucie Dalibert , Valentine Gourinat et Paul-Fabien Groud



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/revss/11823>

DOI : 10.4000/12x5y

ISSN : 2107-0385

Éditeur

Presses universitaires de Strasbourg

Édition imprimée

Date de publication : 12 décembre 2024

Pagination : 98-105

ISBN : 979-10-344-0239-7

ISSN : 1623-6572

Ce document vous est fourni par Bibliothèque Diderot de Lyon - ENS



Référence électronique

Lucie Dalibert , Valentine Gourinat et Paul-Fabien Groud, « « Cachez ces corps que l'on ne saurait voir » », *Revue des sciences sociales* [En ligne], 72 | 2024, mis en ligne le 12 décembre 2024, consulté le 17 décembre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/revss/11823> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/12x5y>



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-SA 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

LUCIE DALIBERT

UR 4148 S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1
lucie.dalibert@univ-lyon1.fr

VALENTINE GOURINAT

UMR 7069 LinCS, Université de Strasbourg
gourinat@unistra.fr

PAUL-FABIEN GROUD

UR 4148 S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1
paul-fabien.groud@univ-lyon1.fr

« Cachez ces corps que l'on ne saurait voir »

La prothèse, une injonction à l'invisibilité corporelle ?

Il ne pleuvait plus. Adela avait oublié son imper chez Vicky, elle portait juste un sweat-shirt rouge, retroussé sur son moignon. Elle affirmait qu'elle détestait quand sa manche pendait dans le vide. Elle préférait que son amputation soit visible.

Mariana Enriquez (2021),
Notre part de nuit, p. 217

Dans un contexte validiste (Campbell 2001, Wolbring 2008), les corps amputés et, plus généralement, les corps qui ne correspondent pas à la norme valide apparaissent comme figures d'étrangeté et même de déviance (Garland Thomson 1997). Pour éviter d'être « désign[és], montr[és] du doigt » (Stiker 2013), d'être l'objet de regards insistants (Garland Thomson 1997) ou de remarques dégradantes – en un mot d'être stigmatisés (Goffman 1975) – ces corps tendent à se cacher ou, tout du moins, à dissimuler les marques et les signes du handicap. À ce titre, les prothèses de bras ou de jambe permettent non seulement de recouvrer une certaine fonctionnalité (préhension, marche), mais aussi de masquer le handicap et de « passer » en tant que valide, c'est-à-dire de bénéficier de l'invisibilité et de l'anonymat qui sont accordés aux corps perçus comme valides (Garland Thomson 1997). En cela, les prothèses de membres peuvent être appréhendées

comme faisant disparaître le handicap de l'espace social et, ce faisant, comme participant d'une forme de « techno-validisme » (Shew 2023). Le validisme, tel que le définit Fiona Campbell, est un « réseau de croyances, de processus et de pratiques qui produit un type particulier de soi [*self*] et de corps (la norme corporelle), lequel est projeté comme étant parfait, typique de l'espèce et donc essentiellement et pleinement humain. Le handicap est alors considéré comme un état diminué de l'être humain » (2001: 44, traduit par nos soins). Cette dévalorisation inhérente au validisme est développée par Gregor Wolbring qui explique que « la préférence pour certaines capacités par rapport à d'autres conduit à qualifier le manque ou les écarts réels ou perçus par rapport aux capacités "essentiels" comme un état d'être diminué » (2008: 253, traduit par nos soins). Ainsi, parce qu'elles s'inscrivent dans un ensemble de discours qui proposent de surmonter ou de dépasser le handicap par la technolo-

gie, les prothèses peuvent aussi participer de la (re)production du (techno) validisme.

Alors que nos travaux passés ont questionné les stratégies¹ de visibilité-invisibilité mises en place dans leur usage de la prothèse par les personnes amputées appareillées afin d'échapper au stigmate, de « normaliser » leur corporéité ou encore dans une perspective d'*empowerment* (Bacqué, Biewener 2013), nous souhaitons aborder ici un angle attendant encore très peu interrogé : celui du corps amputé lui-même, détaché de son appareillage. Que cache la prothèse si visible et présente ? Plus précisément, nous proposons d'interroger les injonctions d'invisibilisation du corps amputé *par* la prothèse et les espaces dans lesquels le corps amputé *sans* la prothèse peut être rendu visible. Si le personnage d'Adela, dans l'épigraphe ci-dessus, préfère que son amputation soit visible, pour de nombreuses personnes amputées, ce que l'on rend visible et invisible n'est pas fixe dans le temps et l'espace, mais dépend des contextes dans lesquels on se trouve.

Pour ce faire, notre analyse s'appuie, d'une part, sur une veille documentaire menée autour de contenus médiatiques issus de la presse généraliste du XXI^e siècle et, d'autre part, sur des enquêtes ethnographiques que nous avons réalisées, individuellement et collectivement, au sein de centres de réadaptation, d'entreprises fabricantes de prothèses, d'une association de personnes amputées et au domicile de plusieurs personnes amputées. Par une présence quotidienne de plusieurs mois sur le terrain, nous avons pu observer en face-à-face (Augé 2006) et au plus proche les vécus amputés et appareillés des personnes concernées. Nous avons également récolté des données via des entretiens semi-directifs. Nous en avons ainsi mené un grand nombre avec des personnes amputées² et des soignant-e-s (entre autres : médecins de médecine physique et de réadaptation [MPR], kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmier-ère-s, aides-soignant-e-s, orthoprothésistes). Nos descriptions, nos analyses et nos réflexions découlent de ces terrains de recherche et de la triangulation des

données récoltées, qui ont été pseudonymisées.

Pour étudier ce qui est rendu (in)visible avec les prothèses, nous procéderons en quatre temps. Premièrement, nous nous intéresserons à la façon dont les corps amputés sont dissimulés par les prothèses dans les discours médiatiques, lesquels façonnent l'imaginaire collectif. Il s'agira d'interroger dans quelle mesure le corps et les vécus amputés s'effacent au profit d'une valorisation de l'appareillage et des performances technologiques. Deuxièmement, nous examinerons la façon dont ces discours et représentations impactent les personnes concernées. Il sera montré comment l'injonction au port et à l'utilisation de la prothèse n'est pas une invitation à la monstration du corps appareillé mais, plutôt, une invitation à la dissimulation du corps amputé et du handicap. Troisièmement, nous nous tournerons vers les moments et les espaces dans lesquels les personnes amputées choisissent de montrer les marques de l'amputation (le moignon, l'absence de membre) et vers les manières dont elles choisissent de le faire. Il s'agira de décrire les diverses stratégies de dévoilement des stigmates de l'amputation, lesquelles mobilisent à la fois la monstration et la dissimulation du moignon. Enfin, nous explorerons les pratiques dans le cadre desquelles et via lesquelles le corps amputé est rendu visible dans une perspective d'*empowerment*. Il sera exposé comment les activités entre pairs et les réseaux sociaux deviennent des espaces qui permettent l'expression de nouvelles normes, contre et au-delà des normes validistes.

L'invisibilité des corps amputés derrière la prothèse dans les représentations médiatiques

La visibilité contemporaine du corps amputé passe essentiellement par la visibilité de la prothèse. Plutôt que le corps amputé lui-même, ce

sont avant tout le corps appareillé et plus encore la prothèse qui viennent composer les représentations et imaginaires contemporains, tant dans les œuvres d'art et de fiction (Goffette 2019) que dans les médias d'information et de divertissement (Gourinat, Jarrassé 2023). Dans le champ médiatique, qu'il soit artistique ou informationnel, la structure des récits fait référence de façon récurrente au champ de la performance (*ibid.*). Deux domaines notables se dégagent à ce titre, celui de la performance sportive d'une part, celui de la performance technologique d'autre part ; performances qui, bien qu'invoquant des cadres et des problématiques propres, ont toutefois en commun d'invisibiliser le corps amputé, ses caractéristiques, ses enjeux, ses possibilités propres.

La popularité médiatique croissante de certain-e-s athlètes paralympiques, devenu-e-s des figures iconiques du handicap, a contribué ces dernières années à bousculer ou, tout du moins, à interroger les normes discursives validistes (Pullen, Mora, Silk 2023) en rendant visibles des corps « handicapés » (Richard, André 2017) et en dé-médicalisant le discours sur le handicap (Grossetête, Marchetti 2012). La prothèse réside au cœur du discours sur la performance sportive, largement associée à la performance de l'appareillage (Lazaro 2013), comme ce fut le cas pour le coureur sud-africain Oscar Pistorius et le sauteur allemand Marcus Rehm. Mais le discours sur la performance prothétique ne s'arrête pas au champ sportif, il s'étend également à l'ensemble de l'actualité sur les progrès techno-scientifiques et médicaux. La médiatisation importante de ces avancements technologiques peut ainsi s'observer au travers d'histoires sensationnelles (parfois sensationnalistes) au sujet de personnes dites « bioniques », voire désignées comme « cyborgs » (Gourinat, Jarrassé 2023 ; Maestrutti 2020). Au cœur de ces récits, les personnes bénéficiant de prothèses de haute technologie constituent l'élément central du discours sur l'identité et l'histoire des personnes amputées. Dans cette lignée, on assiste également à l'émergence d'une forme

nouvelle d'«esthétique prothétique» (Tamari 2017) incarnée par des personnes amputées appareillées de prothèses particulièrement médiatiques (Maestrutti 2020) – telles que l'athlète et mannequin américaine Aimee Mullins, l'une des premières à valoriser de nouveaux standards de beauté appareillée. Sa médiatisation a marqué les imaginaires collectifs liés à la féminité et au handicap (Dolezal 2017). Dans l'ensemble de ces discours et traitements discursifs médiatiques, la valorisation de la technologie est au cœur du propos et des représentations, le corps n'y trouvant que peu de place. Les rares corps amputés (généralement appareillés) mis en avant dans les médias et valorisés dans l'imaginaire collectif sont finalement ceux qui semblent échapper au champ du handicap, de la maladie et de la vulnérabilité. Ce sont donc ceux qui correspondent aux idéaux-types des attentes corporelles contemporaines : des corps jeunes, beaux, harmonieux, en pleine forme, puissants et forts, compétents, etc. (Dalibert 2015; Dormeau, Tehel 2021).

Ce faisant, c'est la réalité du corps amputé et, plus largement, du corps ne correspondant pas à la norme valide qui est invisibilisée ou masquée derrière les dispositifs prothétiques (Sobchack 2004). Une étude menée sur le traitement médiatique des jeux paralympiques d'Atlanta (1996) (Schantz, Gilbert 2001) a ainsi permis de mettre en lumière que 44 % des photos d'athlètes étaient cadrées sur leur visage et la partie haute de leur corps et que 32 % cachaient complètement leur handicap. Une étude similaire menée autour des jeux paralympiques de Pékin (2008) (Buysse, Borchering 2010) a montré que le handicap des athlètes était absent à l'image dans 61 % des photographies de presse répertoriées et que, parmi les handicaps les plus visibilisés par la couverture médiatique, l'amputation arrivait à la seconde place derrière le fauteuil roulant (sportif), autre dispositif technologique permettant de cacher partiellement le corps, ainsi que l'analysent également Thomas et Smith (2003 : 176). Cette invisibilisation du corps handicapé et plus largement du

handicap derrière les dispositifs techniques est une constante du traitement médiatique des athlètes amputés appareillés de prothèses.

Par ailleurs, au-delà de l'invisibilisation du corps et du handicap, il est également à noter que les personnes amputées appareillées mais aussi les prothèses qui sont mises en valeur dans le champ médiatique sont régulièrement présentées sans mise en perspective contextuelle ou temporelle, c'est-à-dire sans mention du fil biographique ou du parcours de vie des individus (Gourinat, Groud, Jarrassé 2020). Les personnes qui sont rendues visibles sont celles en fin de parcours réadaptatif, déjà appareillées, ayant de plus les moyens de se faire bien appareiller, et sachant déjà utiliser leur prothèse avec aisance, ce qui peut donner l'impression d'une « transparence » du corps prothésé, au sens où celui-ci est perçu comme efficace et performant. Peu de cas est fait des parcours de soin et de réadaptation ou du temps d'apprentissage de la prothèse, ne donnant qu'une visibilité moindre (voire inexistante) au long processus d'ajustement et d'accommodement que demande l'appropriation d'un appareillage prothétique (Winance 2020; Groud, Pérennou 2022). Pourtant, la corporéité des personnes amputées est particulièrement soumise aux contraintes du temps. Être appareillé-e demande un temps long, des efforts et de la patience (Gourinat 2022). L'usage de la prothèse peut représenter un parcours semé d'embûches et faire l'objet de désillusions. C'est cette complexité du rapport corps-prothèse qui se trouve invisibilisée dans le traitement discursif du corps amputé appareillé, comme si l'alliance corps-prothèse était un acquis ou une évidence (Groud, Pérennou 2022). Le corps amputé est un corps vulnérable, souvent souffrant, parfois malade. Ce faisant, il n'est pas simplement soumis au vieillissement de la même manière que tout autre corps, il en subit des effets plus durs et plus délétères, entre autres : accélération des troubles musculo-squelettiques, fatigabilité accrue, aggravation du risque cardiaque. Si la démedicalisation du handicap dans

les médias a permis l'émergence de discours alternatifs, promouvant les corps «handi-capables», l'accent mis sur la technologie et la performance constitue toutefois un biais technovolidiste dans la mesure où la corporéité amputée et sa réalité sont passées sous silence.

Injonctions et stratégies de dissimulation des corps amputés appareillés

Le corps amputé est un corps différent, souvent stigmatisé du fait des normes validistes. Il est difficile d'oser se montrer, de montrer son moignon, ses cicatrices ou le membre qui manque. Comme l'explique Ariane, 35 ans, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) en service d'hospitalisation complète :

Tu as des patients... surtout les patients âgés... qui ne voudront pas effrayer leurs petits-enfants. On voudra avoir juste une prothèse pour que les petits enfants, tu vois, qu'ils puissent mettre la jambe, donc [pour que] tout le monde soit à l'aise et ne se pose pas trop de questions.

Même lorsque le retour à la mobilité avec une prothèse n'est pas envisageable, une demande d'appareillage peut persister, en particulier pour des raisons d'apparence et pour dissimuler le membre amputé. Le port et l'utilisation d'une prothèse (y compris non fonctionnelle), notamment dans le but de cacher un corps socialement perçu comme différent et rebutant, se transforment donc en injonction.

Cette injonction se construit et se renouvelle principalement au sein des interactions entre personnes amputées et non-amputées. Youssou, 43 ans, en couple avec enfants, né avec une agénésie de la main, témoigne ainsi du processus de découverte du stigmate du membre absent et de la manière dont l'injonction à la dissimulation du moignon est arrivée tôt dans sa vie : *Moi, je ne me rendais pas compte du complexe à cette époque-là [...], donc je n'ai pas eu de prothèse jusqu'à mes 16 ans. [...] Je suis rentré en première année*

et au premier trimestre, ma prof principale est venue me voir et m'a dit : « Êtes-vous sûr de vouloir faire du commerce ou de la vente ? », esthétiquement parlant, entre guillemets, vu que j'ai pas de main. Si demain, je me retrouve dans un magasin ou dans le commerce, c'est peut-être quelque chose qui va me gêner et que les gens me regarderont beaucoup, ceci, cela. [Et puis] « J'ai peut-être un truc pour vous, [...] il y a un centre pour prothésiste, appareillage et compagnie. » [...] C'est là que le complexe va commencer à rentrer dans ma vie en fait.

Ce témoignage montre dans quelle mesure le corps amputé (comme toute trace de l'amputation et du membre manquant) est soumis à une injonction sociale de dissimulation et combien celle-ci peut être intériorisée par les personnes amputées elles-mêmes. Le corps amputé reste un corps inacceptable en société validiste : comme nous le développerons plus loin, lorsqu'il se montre ou lorsqu'il se voit, il est voué à s'exposer au jugement.

La prothèse, si elle permet de masquer l'amputation, constitue aussi un signe ou un marqueur de celle-ci. En effet, l'injonction au port et à l'utilisation de la prothèse n'est pas une invitation à la monstration du corps appareillé mais plutôt une invitation à la dissimulation du corps amputé et du handicap. Ainsi, les personnes amputées appareillées déploient-elles, au quotidien, différentes stratégies d'invisibilisation de leurs moignons et de leurs prothèses³ : si le port de vêtements longs et amples permet le voilement des composants prothétiques ainsi que des signes de l'amputation, le fait, par exemple, de placer son coude prothétique en position de repos permet d'imiter les postures d'un bras organique. Le recours à certaines techniques de marche permet aussi d'éviter de boiter⁴ et ainsi de cacher le handicap, comme le décrit ci-dessous Adrien, 30 ans, kinésithérapeute en service d'hospitalisation complète :

Il y a en effet l'esthétique de l'appareillage et l'aspect extérieur mais aussi le... la notion de boiterie [...]. Donc bien sûr, l'objectif pour toutes les personnes en fait est de retrouver une marche qui soit la plus, entre guillemets, socialement... enfin, normale possible. Donc avec un

moindre impact social possible... [...] Nous, de toute façon, on essaie systématiquement de les faire marcher devant un miroir... Ou de les filmer pour qu'ils puissent se voir marcher... [...] d'essayer de corriger leur marche ou de corriger la prothèse, pour qu'ils puissent avoir une marche sans boiterie.

Ce travail de dissimulation de la différence corporelle, et plus fondamentalement du handicap, avec la prothèse peut devenir source de contraintes, d'efforts ou d'inconforts, ainsi que d'accommodements et de renoncements pour les personnes concernées. Mais ce travail reste un choix éclairé, dont les désagréments sont perçus comme un tribut acceptable face à la satisfaction de pouvoir masquer leur corporéité amputée et ainsi de pouvoir devenir invisibles – ni remarqué-e-s, ni remarquables – dans la sphère publique (Garland Thomson 1997).

L'effacement du stigmate (Goffman 1975) devient le bénéfice principal des pratiques de dissimulation de l'amputation par la prothèse et de dissimulation de la prothèse par des vêtements amples et longs. C'est ce qu'explique Youssou, pour qui le port de la prothèse, après des années passées sans appareillage, est temporairement devenu une nécessité pour ne plus avoir à faire face au regard des autres : *Jusqu'à 23 ans, je ne voulais plus être sans ma prothèse. Ça veut dire que je n'achetais plus que des habits à manches longues. Même s'il faisait 60°, j'étais avec des habits à manches longues. Quand je partais en vacances à l'étranger, que ce soit aux Comores ou n'importe où, j'étais toujours en manches longues et c'était gênant en fait, mais au moins, on ne me regardait pas et ça me plaisait qu'on ne me regarde plus. C'était ça mon truc, qu'on ne me regarde plus.*

Cette stratégie renvoie à une forme « d'effacement ritualisé du corps » (Le Breton 2013) et, plus spécifiquement, du corps amputé ou appareillé afin de se fondre dans le groupe dominant, celui des corps valides. Dans cette lignée peut être évoquée une volonté d'« effacement ritualisé du handicap » (Marcellini 2007) par la prothèse, car c'est non seulement le corps amputé mais aussi et surtout la condition han-

dicapée (Stiker 2017) que l'on cherche ici à invisibiliser voire à faire disparaître. Comme abordé plus haut, c'est dans un cadre particulier, lorsqu'elle est associée à la performance notamment sportive, que la prothèse est autorisée à se montrer. Il y aurait donc les corps amputés appareillés désirables et ceux qui ne le sont pas, ceux qui répondent aux injonctions sociales validistes et ceux qui, n'y répondant pas, devraient s'invisibiliser.

La prothèse, qu'il s'agisse d'une prothèse de bras ou de jambe, ouvre la possibilité de mettre l'amputation et ses stigmates en partie à l'abri du regard des autres. Pour autant, les corps amputés et leurs moignons ne sont pas totalement invisibles au sein des espaces privés et publics. Des individus font le choix – ou sont contraints pour diverses raisons – de ne pas porter de prothèse et ainsi de rendre visibles la perte du membre, le moignon et, plus globalement, le corps amputé.

(Se) rendre visible : ne pas ou ne plus masquer le corps amputé

Avant l'expérience du corps appareillé, les personnes amputées vivent avant tout celle du corps amputé. Tout au long de leur trajectoire de vie, elles font au quotidien avec la perte du membre, la corporéité amputée et leur moignon. Selon leurs différents rapports au corps, en fonction des situations et des contextes, elles développent et adoptent de multiples stratégies et font avec la visibilité de leur corps amputé au cours de leurs interactions sociales.

Après l'amputation, en service de chirurgie puis en centre de réadaptation, la personne amputée se trouve confrontée d'emblée à la vue de son corps amputé. Loin de n'être que des cadres de soin institutionnels et protégés, ces deux séjours d'hospitalisation représentent aussi les premiers espaces sociaux d'appréhension des retentissements de l'amputation dans les interactions sociales et d'expérimentation de techniques d'(in)visibi-

lisation du corps amputé. En centre de réadaptation, accompagnées par les soignant-e-s initié-e-s aux problématiques de l'amputation et entourées d'autres patient-e-s amputé-e-s, les personnes laissent fréquemment leur moignon apparent. Rarement « nu », il est la plupart du temps bandé ou chaussé d'un manchon pour des raisons thérapeutiques et esthétiques. Le port d'un vêtement avec un nœud réalisé en dessous du moignon en est aussi une technique caractéristique. Autre exemple, dans le cas d'amputations du membre inférieur, lors de visites de proches et notamment en présence d'enfants, les personnes allongées ou assises sur leur lit choisissent de ne pas exposer le moignon et de le recouvrir d'un drap afin de préserver l'intimité de leur corps et d'éviter un possible malaise réciproque entre les individus présents dans la pièce.

Le retour à domicile opère un basculement vers la société dite « ordinaire », où la visibilité du corps amputé se fait autre et autrement. De la nécessité d'être appareillé pour réaliser les conduites motrices du quotidien à la possibilité offerte d'être à l'aise corporellement en l'absence de la prothèse, le domicile constitue un espace à part du vécu amputé, où le corps se dévoile, libéré de l'appareillage. Si des réticences à s'afficher sans prothèse peuvent se faire jour au cours des premières semaines post-rééducation, pour des raisons propres à la personne ou liées à son conjoint, sa conjointe ou aux enfants, le domicile devient rapidement un espace privilégié de bien-être sans prothèse, puis s'institue comme tel. Chez soi, à l'écart des potentiels regards et injonctions à se montrer en adéquation avec le validisme, la personne est libre de ses faits et gestes. Comme l'indiquent Gilles et Julie :

Si je reste à domicile, je ne la mets pas. [...] Elle est lourde, elle tient chaud, elle glisse. (Gilles, 47 ans, en couple avec enfants, amputé traumatique transradial⁵ depuis 19 ans)

Chez moi, depuis mon enfance, je rentre chez moi, je retire mes prothèses et je marche à vide, depuis toujours. Les prothèses pour moi c'est un artifice. (Julie, 42

ans, en couple sans enfants, née avec une agénésie des membres inférieurs)

Le domicile permet d'être et de se montrer sans dispositif prothétique de façon constante ou intermittente, avec un double avantage. D'une part, les individus ressentent du confort, voire du soulagement, à être débarrassés de leur prothèse et à pouvoir laisser leur moignon « à l'air » libre. D'autre part, le domicile constitue un îlot où le corps amputé s'affiche, se meut, sans ou avec d'autres aides techniques (telles qu'un fauteuil roulant, des cannes ou des béquilles), détaché de l'obligation à se fonder dans les normes validistes. Sans prothèse, le moignon chaussé ou non d'un manchon, la personne est libre de se déplacer sur une jambe ou de saisir des objets avec son moignon (du membre supérieur), et ce, sans crainte des regards. Espace de repli, de sécurité et d'intimité, le « chez soi » est un lieu où la personne jouit d'une marge de liberté conséquente, peut « être soi » et ainsi explorer et user de multiples formes de mobilité, ce que Mallory Kay Nelson et ses collègues nomment la transmobilité (Nelson, Shew, Stevens 2019). Néanmoins, certaines des personnes interrogées ont évoqué ne pas pouvoir rester sans prothèse devant leur conjoint-e et leurs enfants. En général, elles expliquent ce choix par une volonté de ne pas mettre l'autre mal à l'aise ou par une gêne à se montrer.

En comparaison au domicile décrit comme îlot, la vie en société dite « ordinaire » peut au contraire être définie comme un vaste continent au sein duquel les personnes amputées composent avec l'environnement matériel et social. Dans la multitude des espaces sociaux, l'expérience de la visibilité du corps amputé non-appareillé se révèle un mécanisme complexe, variable, paradoxal. Si l'image de l'amputation évolue progressivement vers une acceptabilité sociale, notamment par le biais de figures amputées affichant une forme d'*empowerment*, exposer son corps amputé en société reste une source potentielle de stigmatisation. Les retours d'expériences de personnes amputées du membre supérieur sont révélateurs du regard que les personnes dites « valides » imposent,

encore et toujours. Comme l'expriment Gilles et Yves-Marie :

J'ai du mal à sortir comme ça dehors, il faut vraiment que je mette ma prothèse pour éviter le regard des autres [...] ça, c'est un complexe. (Gilles)

Le fait d'être amputé des mains [...] quand je ne porte pas la prothèse, quand je vais dans un endroit, les gens regardent comment elles sont. (Yves-Marie, 64 ans, en couple avec enfants, quadri-amputé depuis 4 ans suite à une septicémie)

Face aux regards plus ou moins insistants et stigmatisants, la prothèse est un recours non négligeable pour masquer l'amputation et ainsi « sauver la face », « faire bonne figure » au sens goffmanien (1975). Pourtant, dans certaines situations (comme une blessure du moignon ou un problème avec l'appareillage conduisant à retirer la prothèse par confort), des personnes sont amenées de façon volontaire ou contrainte à dévoiler leur corps amputé en société. Le dévoilement des stigmates de l'amputation se fait par diverses stratégies, qui mobilisent à la fois la monstration et la dissimulation du moignon. Comme le décrivent Quentin et Gilles :

J'ai pris l'habitude de mettre le collant [sur le moignon], quand j'allais chercher mon fils à la maternelle, des fois, je ne mettais pas de prothèse. Donc on voyait mon bras, mais jamais les enfants ont vu mon moignon. [...] Et puis, esthétiquement, même pour moi dans la tête, envers les gens ou quoi que ce soit, je me sens plus à l'aise [avec le collant sur le moignon]. (Quentin, 54 ans, en couple avec enfants, amputé traumatique transradial depuis 15 ans)

J'ai toujours mis une prothèse ou une esthétique mais quand je sortais et que je n'avais rien sur moi, j'étais toujours en manches longues, et je mettais la manche dans ma poche. Donc vous voyez, dans la masse, personne ne voyait. (Gilles)

Utiliser un vêtement et cacher son moignon dans sa poche, comme pourrait le faire un individu non-amputé avec les mains dans les poches, ou afficher son moignon avec un « collant » constituent des exemples de stratégies mises en place de façon situationnelle pour évoluer en société lorsque le corps amputé est rendu apparent. Plus rarement, le moignon nu peut aussi

être dévoilé, avec ses cicatrices et ses aspérités. Cela représente cependant le degré d'exposition le plus délicat du point de vue de la visibilité sociale, comme nous allons le voir à présent.

Des espaces sociaux comme enjeux de visibilité des corps amputés sans prothèse

L'espace social spécifique que sont les lieux de baignade constitue une étude de cas, une loupe grossissante, qui cristallise les problématiques et les tensions suscitées par la monstration du corps amputé au sein de l'espace public. L'effacement de la situation de handicap dans le milieu aquatique devient source de bien-être, tandis que la baignade et la nage (en grande majorité sans prothèse) induisent le dévoilement frontal du corps amputé. Sans filtre, face aux regards extérieurs, la démarche peut se révéler être, selon les contextes et les personnes en présence, une expérience socialement délicate de stigmatisation du corps amputé, comme en témoignent Jean-Louis et Nathalie :

Je suis très, très, très sensible à ça. J'ai du mal à surmonter ce problème. Par exemple, je vais nager à la piscine, je sors de l'eau, je regarde. J'ai toujours tendance 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. (Jean-Louis, 62 ans, en couple avec enfants, amputé traumatique fémoral depuis 23 ans)

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 ». (Nathalie, 67 ans, en couple avec enfants, amputée fémorale depuis 27 ans à la suite d'un sarcome)

Les retours d'expériences et les faits rapportés donnent à saisir les possibles épreuves et désagréments en lien avec la prégnance du validisme auxquels les personnes doivent parfois faire

face quand il s'agit de se montrer sans prothèse. Un seul individu, regard ou remarque réprobatrice peut générer un malaise et ébranler l'ensemble de l'interaction sociale. Les personnes amputées trouvent alors des parades : déchausser sa prothèse au dernier moment avant d'entrer dans l'eau ou choisir des horaires et des lieux spécifiques peu fréquentés. Si certaines personnes optent pour ce type de stratégies, d'autres refusent toutefois de plier face au poids de la norme. Elles s'en affranchissent et refusent de devoir subir quelque forme de stigmatisation que ce soit. Le choix est assumé d'emblée ou se mûrit dans le temps. C'est ce que décrit Quentin qui, cheminant sur cette voie et poussé par son enfant, a fini par décider de dépasser ses réticences initiales et d'aller enfin à la piscine bien qu'il s'y retrouve entouré de baigneurs non-amputés :

Tout au début, peut-être par pudeur ou quoi que ce soit, je n'allais pas à la piscine, je n'allais pas à tout ça. Et c'est plus arrivé en 2005 à peu près [soit 10 ans après son amputation] : je me suis dit, je vais à la piscine, quand même, parce qu'il fallait que j'emmène mes enfants, peut-être qu'ils avaient quatre ans ou quoi que ce soit, et à la mer, et puis je me suis dit, il n'y a pas le choix. Et puis de là, ça s'est fait petit à petit et ça ne me dérange plus d'aller à la mer.

Outre les pratiques aquatiques, lesquelles impliquent la monstration du corps amputé, d'autres activités sportives et de loisirs réalisées sans prothèse et entre pairs amputés forment un espace social particulier à analyser⁶. En effet, ces activités représentent un cadre protégé où le corps amputé est rendu visible sans risque de stigmatisation. Il n'est plus à la marge ou discriminé, au contraire, il devient la norme partagée par la majorité des participant-e-s. Si les personnes amputées s'adaptent ou font fi des regards chacune de leur côté, pratiquer des activités individuelles (ski sur une jambe) ou collectives (foot amputé avec béquilles) avec des pairs constitue une autre démarche où s'opère la visibilité du corps amputé. Cela permet de faire corps au sein d'un groupe de personnes semblables à soi et de dépasser les situations de handicap auxquelles on est confronté-e ainsi que

le regard stigmatisant porté sur cette condition, comme en témoigne Éric : *Par exemple, quand je suis au foot [football amputé avec béquilles], on est tous dans le même état. [...] Je ne me sens pas handicapé... C'est bête [rires] parce qu'on est tous handicapés mais je ne me sens pas handicapé. (Éric, 35 ans, en couple avec enfants, amputé traumatique fémoral depuis 2 ans)*

Dans une dialectique entre le visible et l'invisible, la pratique entre pairs du foot amputé (dont le règlement impose de jouer sans prothèse, en s'aidant seulement de béquilles) et la visibilité du corps amputé pour l'ensemble des pratiquant-e-s produisent un processus de normalisation du corps amputé et du handicap. Le corps amputé devient « capacitaire » et source d'affirmation de soi. D'autres pratiques sportives et de loisirs entre pairs, particulièrement dans un cadre associatif, sont aussi des espaces propices pour afficher son corps amputé sans jugement, dans un cadre bienveillant et non discriminant. C'est le cas par exemple pour les séjours de voile ou les week-ends de ski organisés entre personnes amputées, où le corps sans prothèse est dévoilé, sans malaise particulier ni tabou.

Enfin, les sports et loisirs entre pairs ne sont pas sans faire écho à ce qui se déroule dans l'espace (social) numérique. Une évolution est particulièrement notable concernant la monstration du corps amputé sur internet, dans le cadre de réseaux sociaux ou de forums, notamment entre pairs. Internet reste un espace conséquent de valorisation du corps amputé prothésé via des images de performances d'individus équipés de prothèses de haute technologie – à mille lieues du vécu de la grande majorité des personnes amputées. Cela étant, on peut observer que les espaces numériques sont aussi ressaisis progressivement, à titre individuel ou collectif, comme lieux de monstration du corps ainsi que de la réalité du vécu corporel amputé. Les personnes amputées montrent leur corps sans filtre, réinventant leurs propres normes via la mise en ligne de photos et de vidéos sur les réseaux sociaux et autres plateformes. Vectrices d'*empowerment*, les personnes postent leurs récits et expériences de

vie. Elles n'hésitent plus à évoquer à l'écran leurs particularités ou leurs difficultés corporelles, leurs capacités et leurs limitations, leurs pratiques et leurs savoirs expérientiels. La visibilité du corps amputé devient un outil de visibilité sociale des personnes amputées et pour les personnes amputées, qui ne sont alors plus reléguées au régime de l'invisibilité (Le Blanc 2009). En tant que processus de déstigmatisation, les démarches et stratégies portées par les personnes concernées, visant à rendre le corps et le vécu (corporel) amputé visibles, tendent à se normaliser peu à peu sur internet. Elles produisent d'autres regards, paroles, (re)connaissances, et invitent à déconstruire et repenser les normes corporelles, au-delà du validisme, à travers d'autres normativités.

Conclusion

La dialectique visibilité-invisibilité du corps amputé – appareillé ou non – interroge les normes corporelles et sociales fondées sur le validisme autant qu'elle questionne les places accordées ou prises par ces corps perçus comme hors-norme au sein de la société. Des représentations collectives du corps amputé, accepté car invisibilisé derrière la performance prothétique, en passant par sa dissimulation derrière l'objet prothèse (lui-même visible ou non) lors des interactions sociales, et jusqu'à sa visibilité sans appareillage (contrainte ou volontaire), cet article a mis en lumière et en relief les injonctions, les stratégies et les processus complexes liés à l'(in)visibilité du corps amputé.

La fabrication de l'invisibilisation du corps amputé par les prothèses et les injonctions qui y sont liées restent encore de mise aujourd'hui et constituent des sources potentielles de stigmatisation pour les personnes amputées qui ne souhaitent pas se fonder, partiellement ou totalement, dans le modèle validiste. Ces injonctions sont toutefois critiquées, contrecarrées, voire renversées par l'émergence de nouveaux rapports (de force), de nouvelles manières de mon-

trer, d'afficher, d'évoquer et d'affirmer son corps amputé. Dans le prolongement des champs contemporains des (*critical*) *disability studies*, la réfutation et la déconstruction des normes et des injonctions techno-validistes par la visibilité du corps et des vécus amputés constituent un vecteur de reconnaissance et de déstigmatisation par et pour les personnes amputées, ainsi qu'un exemple actuel du franchissement de nouvelles étapes dans le processus historique, politique et social de transformation du handicap. En 1997, Rosemarie Garland Thomson analysait à juste titre que le statut de « valide » permet à l'individu de bénéficier de l'anonymat dans l'espace public. Portées au premier plan par les personnes concernées, la visibilité et la reconnaissance croissantes des corps et des vécus amputés évoluent et ouvrent la voie à un ensemble de possibles. Elles invitent non seulement à ce que ces corps et ces vécus ne soient plus appréhendés au travers du filtre du validisme, mais aussi à ce qu'ils soient considérés comme faisant partie d'une pluralité socialement admise et reconnue, avec un droit à l'anonymat au sein de l'espace public.

Bibliographie

- Augé M. (2006), *Le Métier d'anthropologue: sens et liberté*, Paris, Galilée.
- Bacqué M.-H., Biewener C. (2013), *L'Empowerment, une pratique émancipatrice?*, Paris, La Découverte.
- Buysse J. A. M., Borchering B. (2010), « Framing gender and disability: A cross-cultural analysis of photographs from the 2008 Paralympic Games », *International Journal of Sport Communication*, 3, 3, p. 308-321, <DOI: 10.1123/ijsc.3.3.308>.
- 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.

- 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*, 10, p. 50-59.
- Dolezal L. (2017), « Representing posthuman embodiment: considering disability and the case of Aimee Mullins », *Women's Studies*, 46, 1, p. 60-75.
- Dormeau L., Tehel A. (2021), « "Je suis le prototype": femmes bioniques et "empuissance" subalterne », *Recherches féministes*, 34, 1, p. 255-272, <DOI: 10.7202/1085252ar>
- Enriquez M. (2021), *Notre part de nuit*, Paris, Éditions du sous-sol.
- Gardien È. (dir.) (2021), *L'accompagnement par les pairs. Enjeux de participation et de professionnalisation*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Garland Thomson R. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York, Columbia University Press.
- Goffette J. (dir.) (2019), *Science-fiction, prothèses et cyborgs*, Paris, BoD-Books on demand.
- Goffman E. (1975), *Stigmate: Les usages sociaux du handicap*, Paris, Éditions de Minuit.
- Gourinat V. (2022), « Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre: préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie », *Alter - Revue européenne de recherche sur le handicap*, 16, 1, p. 77-93.
- Gourinat V., Groud P.-F., Jarrassé N. (2020), L'ambivalence de l'enchantement prothétique contemporain, in Gourinat V., Groud P.-F., Jarrassé N. (dir.), *Corps et prothèses*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p. 202-224.
- Gourinat V., Jarrassé N. (2023), « Le mythe du cyborg: techno-enchantement, récits héroïques et promesses de réparation technologique du corps », *Interrogations?*, 36, <<https://www.revue-interrogations.org/Le-mythe-du-cyborg-techno>>.
- Grossetête M., Marchetti D. (2012), *La médiatisation des handicap(é)s en France: L'exemple des programmes des chaînes de télévision*, <<https://hal.science/halshs-00859988>>.
- Groud P.-F., Pérennou D. A. (2022), « Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse », *Alter - Revue européenne de recherche sur le handicap*, 16, 1, p. 57-76.
- Lazaro C. (2013), Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies amélioratives: aspects juridiques et éthiques de l'affaire Pistorius, in Grandjean N., Lobet-Maris C. (dir.), *Corps et technologies: penser l'hybridité*, Bruxelles, Peter Lang, p. 33-82.
- Le Blanc G. (2009), *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF.
- Le Breton D. (2013 [1990]), Effacement ritualisé ou intégration du corps, in *Anthropologie du corps et de la modernité*, Paris, PUF, p. 181-208.

- Maestrutti M. (2020), « Ni "handicapé", ni "cyborg" : pour un regard pluridisciplinaire sur le design inclusif », *Revista de Design, Tecnologia e Sociedade*, 8, 1, p. 6-23.
- Marcellini A. (2007), Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation, in Boëtsch G., Hervé C., Rozenberg J. J. (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, p. 199-219.
- Nelson M. K., Shew A., Stevens B. (2019), « Trans-mobility: possibilities in cyborg (cripborg) bodies », *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 5, 1, p. 1-20, <DOI: 10.28968/cftt.v5i1.29617>.
- Pullen E., Mora L., Silk M. (2023), « Paralympic criptvertising: On the gendered self-representations of Paralympic athletes on social media », *New Media & Society*, 18, 1, <DOI: 10.1177/14614448231173882>.
- Richard R., André J. (2017), « Cyborg ou/et "handi-capable" ? L'expérience du corps capacitairé chez des participants au Cybathlon », *Recherches & éducations*, hors-série, p. 67-79, <DOI: 10.4000/rechercheseducations.2846>.
- Schantz O. J., Gilbert K. (2001), « An ideal misconstrued: Newspaper coverage of the Atlanta Paralympic Games in France and Germany », *Sociology of Sport Journal*, 18, 1, p. 69-94, <DOI: 10.1123/ssj.18.1.69>.
- Shew A. (2023), *Against technoableism: Rethinking who needs improvement*, New York, W.W. Norton & Company.
- Sobchack V. (2004), *Carnal Thoughts: Embodiment and Moving Image Culture*, Berkeley, University of California Press.
- Stiker H.-J. (2013), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod.
- Stiker H.-J. (2017), *La condition handicapée*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Tamari T. (2017), « Body image and prosthetic aesthetics: Disability, technology and paralympic culture », *Body & Society*, 23, 2, p. 25-56, <DOI: 10.1177/1357034X17697364>.
- Thomas N., Smith A. (2003), « Preoccupied with able-bodiedness? An analysis of the British media coverage of the 2000 Paralympic Games », *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20, 2, p. 166-181.
- Winance M. (2020), « En deçà de l'hybridité prothétique: de l'intrusion à l'incorporation. Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et les personnes », *Carnets de la Consommation*, 3, <DOI: 10.48748/E9V2-2S14>.
- Wolbring G. (2008), « The politics of ableism », *Development*, 51, p. 252-258.

Notes

Remerciements : Cette recherche a bénéficié de l'aide de Janssen Horizon dans le cadre de l'appel à projets « Patients, autonomie et émancipation » (2018) et de l'aide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets blanc « Handicap et perte d'autonomie » (2019), session 10 lancée par l'IReSP (référence AAP2019HPA10_14). Elle a reçu un avis favorable du comité d'éthique (Institutional Review Board) de l'université Claude Bernard Lyon 1 (n° IRB : 2019-05-21-04). Nous tenons à remercier les personnes amputées appareillées et les équipes soignantes, parties prenantes de nos recherches, pour leur accueil, le partage de leurs expériences et leur collaboration active. Nous remercions également l'association de personnes concernées et ses adhérent-e-s pour leur précieuse participation. Nos remerciements vont aussi aux membres de Corps et prothèses, les discussions passionnantes que nous avons entretenues ensemble ayant contribué aux analyses présentées dans cet article. Nous remercions enfin les coordinatrices de ce numéro et les éditrices de la *Revue des sciences sociales* pour leurs précieux commentaires et corrections.

1. Tout au long de cet article, nous emploierons ce terme dans son acception commune, à savoir un « ensemble d'actions coordonnées, d'opérations habiles, de manœuvres en vue d'atteindre un but précis » (CNRTL 2024, consulté le 14 juin 2024).
2. Dans le cadre de notre recherche collective longitudinale (2019-2023), nous avons mené des entretiens avec des personnes amputées durant leur séjour en centre de réadaptation, puis 1 mois, 6 mois et 12 mois après la fin de leur séjour de rééducation et d'appareillage. Nous avons aussi réalisé des entretiens avec des personnes amputées appareillées expérimentées (amputées depuis de nombreuses années). Ces entretiens ont été menés au sein de deux centres de réadaptation français et au domicile des participant-e-s. Du fait de l'épidémie de Covid-19, certains entretiens ont dû être réalisés en visioconférence.
3. Cependant, comme nous l'avons développé ailleurs (Groud, Pérennou 2022), certaines personnes amputées appareillées peuvent aussi mobiliser des stratégies d'affichage de la prothèse, qu'elle soit customisée ou non, dans une démarche de déstigmatisation, d'opposition aux injonctions validistes ou de retournement du stigmate : l'existence d'un

membre amputé et la présence de la prothèse sont visibles et même montrées sans ambiguïté.

4. Expression employée par Julie.
5. L'amputation transradiale correspond à une amputation de l'avant-bras, sous le niveau du coude.
6. Le terme « pair » désigne des personnes qui, ayant vécu des expériences rares et similaires, se reconnaissent dans l'expérience de l'autre (Gardien 2021).