



HAL
open science

Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse

Paul-Fabien Groud, Dominic Perennou

► To cite this version:

Paul-Fabien Groud, Dominic Perennou. Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2022, 16-1, pp.57 - 76. 10.4000/9if1 . hal-04844983

HAL Id: hal-04844983

<https://hal.science/hal-04844983v1>

Submitted on 18 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 - NoDerivatives 4.0 International License

Après l'unité de rééducation

L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse

After the rehabilitation unit. Accomodating daily life with a prosthesis

Paul-Fabien Groud et Dominic Perennou



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/alterjdr/293>

DOI : 10.4000/9if1

ISSN : 1875-0680

Traduction(s) :

After the rehabilitation unit - URL : <https://journals.openedition.org/alterjdr/303> [en]

Éditeur :

EHESS - École des hautes études en sciences sociales, Alter Société européenne de recherche sur le handicap

Édition imprimée

Date de publication : 28 mars 2022

Pagination : 57-76

ISSN : 1875-0672

Ce document vous est fourni par Université Claude Bernard Lyon 1



Référence électronique

Paul-Fabien Groud et Dominic Perennou, « Après l'unité de rééducation », *Alter* [En ligne], 16-1 | 2022, mis en ligne le 28 mars 2022, consulté le 18 décembre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/alterjdr/293> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/9if1>



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

Paul-Fabien Groud

S2HEP (UR 4148)
Université Claude
Bernard Lyon 1 –
Université de Lyon

paul-fabien.groud@univ-
lyon1.fr

Dominic Perennou

Laboratoire de
Psychologie et
NeuroCognition
(UMR 5105), Université
Grenoble Alpes – CNRS
et CHU Grenoble Alpes

dperennou@chu-
grenoble.fr

Après l'unité de rééducation

L'accommodement au vécu quotidien
avec la prothèse

—
Paul-Fabien GROUD

Dominic PERENNOU
—

RÉSUMÉ

Cet article analyse les vécus quotidiens des personnes amputées des membres inférieurs avec leur prothèse, au cours des dix-huit premiers mois post-rééducation. L'étude se base sur une enquête ethnographique et longitudinale réalisée auprès de quatorze personnes nouvellement amputées d'un ou des deux membres inférieurs. Elle porte spécifiquement sur l'analyse croisée des discours et retours d'expérience des personnes amputées vis-à-vis de leur vécu quotidien et de leur accommodement avec la prothèse, recueillis lors d'entretiens semi-directifs menés un an et demi après la fin de leur séjour de rééducation. Dans cet article, au prisme du handicap, le vécu quotidien avec la prothèse est analysé sous deux angles. Le premier se concentre sur les usages au quotidien de la prothèse et de ses retentissements sur les situations de handicap. Le second porte sur les diverses stratégies sociales mises en place par les personnes amputées lors des interactions sociales vis-à-vis de la visibilité et/ou invisibilité de la prothèse venant réinterroger les normes et les enjeux en lien avec le validisme.

ABSTRACT

After the rehabilitation unit

Accommodating daily life with a prosthesis

This article analyses the everyday experiences of lower limb amputees with prosthesis during the first eighteen months after rehabilitation. It is based on an ethnographic and longitudinal research carried out with fourteen patients whose lower limb(s) has or have been recently amputated. Grounded in semi-directive interviews conducted one year and a half after the end of their rehabilitation ended, this study specifically focuses on the cross-analysis of the amputees' discourses and feedback regarding their daily experiences of, and accommodation to, a prosthesis. In this article, daily life with a prosthesis is analysed from two different points of view. The first one concentrates on the everyday uses of the prosthesis and its repercussions in relation to experiences of disability. The second one deals with the various strategies that amputees use in social interactions, particularly the strategies they use to manage the visibility and/or invisibility of the prosthesis to deal with the pressure of normalcy.

Mots-clés

- Amputation
- Corps
- Prothèse
- Situation de handicap
- Validisme

Keywords

- Amputation
- Body
- Prosthesis
- Disability Situation
- Ableism

Introduction

L'amputation d'un ou des deux membres inférieurs génère un bouleversement bio-psycho-social pour chaque personne qui en fait l'expérience. De l'unité chirurgicale à l'unité de rééducation, jusqu'aux premiers mois hors institution hospitalière, les premiers temps du vécu post-amputation représentent une profonde déstructuration du monde commun et de ses sentiments (Schutz, 1971; Good, 1998) à laquelle les personnes amputées font face de manière singulière. L'expérience de l'amputation vient disloquer le sentiment antérieur d'unité de soi et fait place à un éloignement de soi et de son corps. Par la perte du membre, elle remet en cause le sentiment de cohésion avec les autres et fait place lors des premiers temps à une certaine mise à distance d'autrui. Par les retentissements au niveau fonctionnel, elle vient également remettre profondément en question le sentiment d'une temporalité partagée par tous. Par les différentes sensations et/ou douleurs (moignon, membre fantôme), elle met à mal le sentiment d'acuité et d'éveil des sens. Elle brouille le sentiment d'une organisation investie par ses actions quotidiennes et fait place au sentiment du pathologique qui remplace l'ensemble des priorités familiales. Enfin, elle laisse apparaître un basculement du sentiment d'une évidence au monde et de sa continuité vers un sentiment d'urgence lié à la perte du membre où plus rien ne va de soi. Face à ces bouleversements conséquents, les personnes nouvellement amputées font l'expérience au fil du temps de ce que nous nommons "le paradoxe du moignon" (Groud, 2017, 2019): pas à pas, elles apprennent certes à vivre et faire avec la perte irréversible du membre, mais aussi avec ce qui se (re)compose au niveau corporel avec le moignon et ce qui s'y adjoint tels que le membre fantôme et la prothèse.

Dans cette optique, le séjour de rééducation représente une phase importante de soins, de découverte et d'apprentissage en premier lieu du corps amputé, puis du corps amputé appareillé. Dans le cadre protégé et encadré de l'institution hospitalière, les personnes nouvellement amputées d'un ou des deux membres inférieurs apprennent les fondamentaux du port et de l'usage quotidien de la prothèse. La fin de l'hospitalisation et de la rééducation signifie le terme d'une période d'apprentissage et ouvre à un retour à domicile et en société. Cette sortie est synonyme de rupture avec l'institution hospitalière. Elle appelle à une découverte de l'usage de la prothèse hors milieu protégé et à un accommodement au vécu quotidien avec l'appareillage. Ce sont précisément les retours d'expérience de ce vécu avec la prothèse lors des premiers mois qui constituent le cœur de cet article.

Au sein de la littérature scientifique, divers travaux de recherche en sciences humaines et sociales dans une approche spécifiquement qualitative, en partie d'obédience phénoménologique, ont étudié le processus d'adaptation à la prothèse (Gallagher & MacLachlan, 1999, 2001), les expériences subjectives de la prothèse (Murray, 2004, 2010; Sobchak, 2006, 2010; Crawford, 2014, 2016), et les usages et retentissements sociaux de la prothèse (Kurzman, 2003; Murray, 2005, 2009; Jefferies, Gallagher & Desmond, 2017, 2018). Il est cependant à noter que seulement quelques travaux basés sur une méthodologie qualitative au plus près des personnes amputées ont été menés en centre de rééducation (Warren & Manderson, 2008; Manderson & Warren, 2010; Messinger, 2007, 2009, 2010; Messinger, Bozorghadad & Pasquina, 2018) et très peu sur les retours d'expérience qui suivent les premiers mois après la rééducation

(Hamill, Caron & Dorahy, 2010). Or, ces premiers mois représentent une période charnière, particulièrement pertinente à étudier, où sont posées et s'expérimentent les bases du vécu quotidien avec la prothèse. Dans le prolongement des travaux de Hamill, Carson et Dorahy (2010) sur les adaptations psychosociales durant les premiers mois après l'amputation¹ et en rapport à des terrains d'enquêtes français encore peu étudiés, l'analyse du vécu quotidien des personnes amputées au cours de ces premiers mois, reste encore à approfondir, particulièrement aux prismes du vécu avec la prothèse et du handicap. Dans l'optique de comprendre ce qui se joue *in situ*, un ensemble de questionnements émerge et constitue la trame de cet article: comment les personnes amputées utilisent-elles au quotidien la prothèse et s'en accommodent-elles lors des dix-huit premiers mois post-rééducation? Quels retours d'expérience en font-elles? À quelles situations de handicap font-elles face et quelles stratégies adoptent-elles lors d'interactions en société avec la prothèse?

Cet article se base sur une enquête ethnographique et longitudinale débutée en Institut de rééducation (IDR) auprès de patients, nouvellement amputés d'un ou des membres inférieurs.² D'un point de vue méthodologique, cette enquête s'est structurée en deux temps. La première partie de l'enquête s'est construite sur une ethnographie (observations et entretiens) de six mois menée au sein de l'unité de rééducation de l'IDR. Celle-ci a permis d'observer et de suivre l'ensemble du parcours de rééducation de quatorze personnes amputées et appareillées des membres inférieurs et de réaliser un entretien semi-directif (E1) à l'IDR, en fin de séjour, avec chacune d'entre elles, sur leurs retours d'expérience. Dans un deuxième temps, dix-huit mois après leur rééducation, une seconde série d'entretiens semi-directifs (E2) a été réalisée auprès des mêmes personnes afin d'obtenir les retours d'expérience post-IDR. Ces seconds entretiens ont été réalisés à l'IDR lorsque les patients venaient pour une consultation de suivi. Le panel de personnes amputées enquêtées est composé de dix hommes et quatre femmes. La moyenne d'âge est de 58,3 ans (entretien E2). La plus jeune personne enquêtée était âgée de vingt ans et la plus âgée de quatre-vingt-onze ans. Au regard des types d'amputations, le panel est composé de sept personnes amputées tibiales, six personnes amputées fémorales et une personne amputée bilatérale. En ce qui concerne les causes d'amputation, le panel est composé de sept personnes amputées vasculaires, cinq personnes amputées traumatiques et deux personnes amputées tumorales.

Cet article propose l'analyse croisée des discours et des retours d'expérience des personnes amputées vis-à-vis de la prothèse et du handicap, recueillis au cours des entretiens E2.³ L'article se structure en deux parties. Il étudie tout d'abord le vécu

1. L'étude anglo-saxonne Hamill, Carson & Dorahy (2010) porte sur les adaptations psychosociales dans les dix-huit mois qui suivent l'amputation auprès de huit personnes amputées. Les résultats de l'étude soulignent qu'un an et demi après l'amputation, les personnes enquêtées s'adaptent à l'amputation et à ses conséquences grâce à un processus de renégociation de l'identité personnelle qui s'appuie sur un large éventail de facteurs décisionnels, informationnels et sociaux.
2. Pour pouvoir être menée et respecter le cadre juridique de la recherche auprès de patients, cette enquête de terrain a obtenu en amont l'accord du président du Comité de Protection des Personnes.
3. Néanmoins, lorsqu'un travail de comparaison des propos tenus entre les entretiens E1 et E2, par une même personne amputée, s'est avéré éclairant pour l'étude, des extraits d'entretiens E1 ont également été mis en miroir à ceux de E2 et intégrés à l'analyse.

quotidien avec la prothèse et ses retentissements sur les situations de handicap; puis il analyse ce vécu appareillé au regard des différents enjeux et stratégies de visibilité de la prothèse lors des interactions sociales.

Vécus quotidiens post-rééducation et situations de handicap

De la prothèse aux aides techniques: un agencement multiple, variable et situationnel

Étudier le vécu au quotidien avec une prothèse a conduit les enquêteurs à interroger en premier lieu les personnes amputées sur la durée quotidienne du port de l'appareillage.⁴ L'analyse croisée des entretiens révèle une durée variable⁵ d'une personne à l'autre. Un port constant sur l'ensemble de la journée est d'abord évoqué par une partie des personnes, majoritairement jeunes et/ou actives:

Aurélien:⁶ "La semaine, je la porte tout le temps. Le seul moment où je l'enlève, c'est pour aller me coucher; dès le matin, je la mets tout de suite." (E2: 26 ans, amputé fémoral, tumoral)

Éric: "Je me lève en fait, je déjeune, après la douche puis je la mets... Tu sais, comme si je m'habille, je mets mon pantalon et hop, je mets ma jambe... je vais dire que mon pantalon il est toujours sur la prothèse [...] à partir de ce moment-là, je la garde jusqu'au soir, jusqu'au coucher." (E2: 35 ans amputé fémoral, traumatique)

La prothèse est considérée par cette frange de personnes comme un objet faisant partie totalement intégrante du quotidien. Un an et demi après la rééducation, la mise en place de la prothèse au réveil le matin, son port continu et son enlèvement au moment du coucher sont devenus les rituels d'une journée classique. L'usage de la prothèse et les capacités motrices qu'elle tend à générer pour l'ensemble des activités quotidiennes font que ces personnes sont appareillées sans pause sur l'ensemble de la journée aussi bien dans leur vie privée (à domicile, avec quelques variantes selon les personnes) qu'en société (travail, loisirs). Néanmoins, une autre catégorie de personnes, pour la plupart âgées, évoque une utilisation plus restreinte de la prothèse avec une variabilité en ce qui concerne la durée de son port:

Jean: "Je la mets directement [...] Je déjeune [...] Et après je vais faire un peu de marche, une heure, une petite heure, je la repose pour le déjeuner à midi et, après ma sieste, je la

4. Au cours des premiers mois post-institution hospitalière et dans l'attente d'une stabilisation du moignon qui est appelé à fluctuer (maigrir/grossir), c'est par le port d'une prothèse dite "provisoire" que se déroule cet apprentissage. Une fois le moignon stabilisé et l'emboîture de la prothèse correctement adaptée, une prothèse dite "définitive" est portée par la personne amputée. Dans l'optique de la fabrication d'une emboîture définitive, la stabilisation du moignon est variable selon chaque personne amputée. Elle peut se dérouler sur une période de quelques mois à plus d'un an dans certains cas. Dix-huit mois après la sortie de l'unité de rééducation, les personnes entretenues dans le cadre de l'enquête sont appareillées principalement de prothèses définitives mais certaines le sont encore d'une prothèse provisoire.

5. Une prothèse de membre n'est jamais portée 24h/24. Cette impossibilité à porter la prothèse se retrouve pour n'importe quelle personne amputée, jeune ou âgée, active ou dépendante au niveau fonctionnel. Les soignants et orthoprothésistes donnent comme consigne aux personnes amputées d'impérativement déchausser la prothèse au minimum la nuit pour des questions d'hygiène.

6. Pour respecter les règles de confidentialité de l'enquête, les prénoms des personnes interviewées ont été changés.

remets, et l'après-midi, je recommence comme ça, à peu près le même temps que le matin.” (E2: 85 ans, amputé tibial, traumatique)

Robert: “Je l'utilise deux fois par jour, c'est-à-dire le matin et l'après-midi et je ne la garde pas très longtemps. Je marche, quoi, entre une cinquantaine de mètres ou plus; avec l'accompagnement du kiné, là je marche davantage parce qu'il est là.” (E2: 91 ans, amputé fémoral, vasculaire)

Différents facteurs jouent sur la limitation du port de la prothèse au sein de cette seconde frange de personnes, qui se diffracte en plusieurs profils. Certaines sont appareillées plusieurs heures dans la journée, toutefois de manière discontinue en lien avec une fatigabilité rapide à la marche (cf. Jean). D'autres, très âgées, portent la prothèse a minima, une à deux fois par jour. Corrélé au vieillissement et à une perte de leurs capacités fonctionnelles suite à l'amputation, ce port restreint est dû, selon les personnes, à des problèmes de mise en place/retrait sans aide de la prothèse, à une appréhension à marcher avec la prothèse (peur d'une possible chute) et à de grandes difficultés à marcher (cf. Robert).

Si la prothèse constitue l'objet central du vécu quotidien, il est réducteur de la penser sans son agencement aux autres aides techniques. La prothèse de membre n'est pas le seul objet du dispositif technique. L'environnement matériel des personnes amputées est également habité par de nombreuses aides techniques. Elles viennent compléter l'usage de la prothèse de membre ou la suppléer lorsqu'elle ne peut être portée ou ne veut plus être portée par la personne amputée.

Très peu utilisés par les personnes enquêtées jeunes et/ou actives, ou uniquement avec économie lors d'une situation particulière ou au domicile, le fauteuil roulant, de par sa position assise et son maniement simple, se révèle en revanche être une aide technique incontournable, sécurisante et source de moindre fatigabilité pour les personnes enquêtées âgées. Elles l'utilisent principalement pour les transferts (lit, douche, toilettes) et au quotidien pour se déplacer à domicile et à l'extérieur:

Intervieweur: “Et quand vous ne portez pas la prothèse, vous vous déplacez comment?”

Jean: “Avec le fauteuil, je n'ai pas repris les béquilles.” (E2: 85 ans, amputé tibial, traumatique)

André: “Une fois que j'ai enlevé la jambe, pour regarder la télé, je me mets devant la télé sur le fauteuil roulant [...] Après je mets le fauteuil à côté du lit et je monte dedans.” (E2: 70 ans, amputé tibial, vasculaire)

Considéré au départ comme une aide technique adéquate, le fauteuil roulant peut cependant se révéler, au fil du vécu post-amputation, compliqué à utiliser au quotidien:

Geneviève: “J'ai plus trop osé re-sortir toute seule [avec le fauteuil] [...] Peur de faire des faux mouvements, de me laisser déporter, de ne pas freiner à temps.” (E2: 89 ans, amputée fémorale, vasculaire)

Robert: “C'est quand même lourd [la prothèse]... Quand ça marche bien, je suis vraiment satisfait. Il y a des jours où ça accroche un peu. Ça marche plus ou moins bien. Mais enfin, malgré moi, je le supporte. Voilà, je le supporte. Je sais que si je ne fais pas quelque chose, je suis condamné au fauteuil roulant et puis c'est tout.” (E2: 91 ans, amputé fémoral, vasculaire)

Comme l'exemplifient les discours de Geneviève et Robert, l'usage prédominant du fauteuil roulant laisse apparaître un caractère ambivalent, entre habilitant/handicapant (*enabling/disabling*) déjà souligné dans l'étude de Hamill, Carson et Dorahy (2010). Certes, il donne la possibilité à la personne de pouvoir se déplacer et représente un

apport fonctionnel important. Toutefois, pour certaines personnes âgées qui aspiraient à conserver une activité physique grâce à la marche appareillée, l'obligation d'utiliser le fauteuil roulant en raison de diverses difficultés rencontrées avec le port de la prothèse génère un sentiment de déception. Il est interprété comme une "condamnation," pour reprendre le terme employé par Robert, à moyen et long terme. Il matérialise la perte accrue et croissante des capacités fonctionnelles et symbolise l'abandon irrémédiable de la marche appareillée.

Autre élément matériel du quotidien, les béquilles sont des aides techniques essentielles dont l'usage est néanmoins divers. Les personnes enquêtées jeunes et/ou actives les utilisent sur une courte période, au domicile, et uniquement lorsque la prothèse n'est pas portée. Par exemple, l'usage des béquilles se fait le matin avant et après la douche ou le soir après avoir enlevé la prothèse:

Olivier: "Le matin, je me lève à 5h, je prends mes béquilles, je vais jusqu'à ma salle à manger, là où il y a ma prothèse, je mets ma prothèse, je bois mon café. Je vais au boulot toute la journée jusqu'au soir 22h au moment où je retire ma prothèse." (E2: 35 ans, amputé tibial, traumatique)

Si leur durée d'usage est certes courte par rapport à celle de la prothèse qui, elle, est portée sur l'ensemble de la journée, elles n'en représentent pas moins une aide technique primordiale au sein du domicile pour se déplacer quand la prothèse n'est pas utilisée. Lorsque la prothèse ne peut être portée en raison des douleurs du moignon ou d'autres problèmes, les béquilles apportent une sécurité et sont un dernier recours salvateur qui permet de se mettre debout et se déplacer sans prothèse.

Pour d'autres personnes enquêtées telles André ou Monique, la marche appareillée se couple à l'usage régulier de béquilles au quotidien afin de renforcer les conduites motrices (Warnier, 2005):

André: "Chez moi, y a que des montées et des descentes, c'est emmerdant. Alors quand ça monte, je prends les béquilles." (E2: 70 ans, amputé tibial, vasculaire)

Monique: "La marche, moi j'en demande pas trente-six choses, je demande de bien marcher avec mes cannes anglaises et puis au fil du temps en éliminer une." (E2: 65 ans, double amputée tibiale-fémorale, vasculaire)

Les personnes mettent particulièrement en avant les avantages liés à la possibilité d'utiliser une seule ou deux béquilles selon les situations (cf. André). L'avantage de l'usage de cette aide technique est d'offrir une certaine modularité. Selon ses besoins, la personne décide de l'utilisation d'une seule béquille comme appui supplémentaire pour l'aider dans la marche appareillée ou possiblement de deux béquilles si elle a besoin de plus de sécurité (cf. Monique). Le déambulateur, utilisé par les personnes très âgées, aux capacités fonctionnelles réduites, vient compléter l'ensemble de ces aides techniques et joue un rôle précieux dans les déplacements effectués appareillés.

Les personnes enquêtées décrivent aussi l'apport essentiel que représentent l'aménagement de l'environnement matériel et les dispositifs d'appuis:

Évelyne: "Je marche 50 m sans béquilles mais c'est tout. Donc à la maison, je marche sans béquilles... pourquoi, parce qu'il y a toujours un meuble, toujours quelque chose." (E2: 74 ans, amputée tibiale, vasculaire)

Différentes stratégies adaptatives se trouvent mises en place par la personne amputée (ou avec l'aide de proches ou d'ergothérapeutes) au sein du domicile. Ces

micro-dispositifs essentiels sont: l'appui sur une rampe d'escalier, un meuble, une barre fixée au mur, notamment dans les toilettes et la salle de bains pour les transferts.

Au fil des mois, par un processus d'accommodement (Winance, 2010, 2019a), l'ensemble de ce dispositif décrit par les différentes personnes enquêtées prend sa place dans le quotidien et met en lumière la place conséquente que prennent, dans le vécu post-amputation, la prothèse de membre ainsi que les aides techniques et l'environnement matériel. Selon les situations et moments de la journée, ce dispositif s'agence tout autant au plus proche du corps (tels les prothèses de membre et fauteuils roulants) qu'il s'étend à d'autres aides techniques plus élargies (béquilles, déambulateur), jusqu'à l'aménagement de l'environnement proche (barres d'appui, meubles, rampes). L'analyse croisée des entretiens montre les significations et l'importance prise par ces diverses aides techniques et laisse supposer leur influence dans l'engagement corporel des personnes dans leurs multiples conduites motrices et déplacements avec la prothèse ou en compensation de son absence.

Faire face aux situations de handicap

À la sortie de l'unité de rééducation, chaque personne amputée, selon les caractéristiques qui lui sont propres, se trouve confrontée à diverses situations de handicap qui tendent à être plus ou moins remédiées par la prothèse. Ainsi nous avons pu distinguer deux versants fonctionnels du port de la prothèse, à savoir les capacités retrouvées et les limitations inhérentes au rapport corps-prothèse. Ces deux aspects de l'expérience prothétique ont pris une place centrale dans l'étude détaillée de ces situations de handicap, et plus particulièrement dans les entretiens réalisés auprès des personnes amputées.

Au sein du premier versant, pouvoir retrouver la station debout est la première potentialité mise en avant de manière prégnante par une grande partie des personnes enquêtées. Deux extraits de discours recueillis font état de l'importance que confèrent les individus à la possibilité d'être à nouveau debout sur ses deux jambes, l'une prothétique et l'autre organique:

Patrick: "Le fait de dire bonjour à quelqu'un debout, de retrouver enfin les 1m85 euh... voilà ça fait du bien, franchement ça fait du bien." (E2: 56 ans, amputé tibial, vasculaire)

Geneviève: "Ben (*silence*), l'avantage, c'est quand même de me permettre de temps en temps d'être normalement debout (*silence*). C'est nerveux et moral à la fois, c'est quand même bien d'être comme les autres de temps en temps." (E2: 89 ans, amputée fémorale, vasculaire)

La possibilité d'être à nouveau debout grâce à la prothèse offre un double avantage. En plus des apports fonctionnels essentiels et de l'amélioration de l'état général évoqués par les soignants, les personnes enquêtées soulignent en premier lieu le bénéfice de pouvoir retrouver la position debout prolongée qui était leur norme et leur façon d'agir dans le monde avant l'amputation. Deuxièmement, grâce à la prothèse, la possibilité de se tenir debout et de marcher "normalement" leur donne l'opportunité de s'extraire du fauteuil roulant, permettant ainsi d'"être comme les autres," d'être *just normal* (Jefferies, Gallagher & Philbin, 2017, 2018) en écho aux normes de la station debout du validisme⁷ (Campbell, 2001).

7. Au sein de ce travail, l'usage du terme validisme (*ableism*) est à concevoir dans la définition proposée par Fiona Kumari Campbell (2001), à savoir un "réseau de croyances, de processus et de

Discours récurrent chez les personnes amputées interrogées et répertorié au sein de plusieurs études (Murray & Forshaw, 2013; Dunne et al., 2015; Jefféries, Gallagher & Philbin, 2018), l'analyse croisée des entretiens montre que la récupération d'un ensemble de capacités fonctionnelles grâce au port de la prothèse constitue un apport prépondérant dans la vie quotidienne:

André: "T'as pas de prothèse, t'es foutu. C'est obligatoire, pour te déplacer, pour aller au WC." (E2 : 70 ans, amputé tibial, vasculaire)

Aurélien: "C'est juste l'indépendance, je peux tout faire tout seul et je n'ai vraiment aucun problème." (E2: 26 ans, amputé fémoral, tumoral)

La marche appareillée donne ici l'opportunité de recouvrer l'indépendance fonctionnelle, allant de la capacité à réaliser les gestes élémentaires pour les personnes amputées âgées (transferts, marcher dans son domicile) à des aptitudes plus conséquentes pour les personnes amputées jeunes et/ou dynamiques (marche active, monter-descendre des escaliers). L'analyse met en évidence que l'une des fortes potentialités du corps amputé prothésé réside dans la capacité à créer ce que nous nommons le "cercle vertueux" (Groud, 2017):

Étienne: "On va dire quand tout se passe bien, que je n'ai pas de douleurs, que les réglages sont bien et tout, genre je viens juste de l'avoir... c'est tout nickel. C'est génial [...] Dans tous ces moments-là, quand je vois que je marche bien, que je vois que j'arrive à faire ça, à courir, à marcher, ceci, cela, là je suis au top." (E2: 34 ans, amputé tibial, traumatique)

Éric: "Il y a des moments t'as vraiment l'impression de monter en puissance. En fait, c'est vachement lié à ton autonomie... Plus t'es autonome, plus tu te sens bien... Normal quoi on va dire." (E2: 35 ans, amputé fémoral, traumatique)

Le point de départ de cette notion de cercle vertueux est le port le plus constant et régulier possible de la prothèse, ainsi que sur une observation et une hygiène du moignon au quotidien que les soignants et orthoprothésistes recommandent impérativement de suivre. Dans cette optique, le moignon reste stable et adapté durablement à la forme de l'emboîture (et réciproquement). Il ne blesse pas et n'est pas douloureux. La prothèse peut donc être portée de façon régulière et prolongée. *In fine*, elle génère un gain fonctionnel conséquent et donne ainsi l'opportunité de remédier à de nombreuses situations de handicap. Le cercle vertueux représente le scénario positif type du port de la prothèse.

La mise en lumière du versant positif lié à l'usage de la prothèse doit être nuancée par l'autre versant, à connotation plus désenchantée, auquel renvoient les douleurs, difficultés, contraintes et aléas vécus avec l'appareillage. L'analyse croisée des entretiens révèle un ensemble de limitations, évoquées parfois longuement par les personnes amputées. La limitation majeure soulignée par les personnes entretenues est l'impossibilité de porter la prothèse lors de certaines situations et/ou périodes:

Éric: "Tu as la limite technique de l'appareil où tu peux... Pour t'affaïsser, où tu ne peux pas courir, où tu sais quand tu dois accélérer le pas, tu sens que tu t'adaptes à l'appareil [...] quand elle est mal réglée, quand tu ne rentres pas trop dedans, que tu es irrité, quand... C'est vraiment pesant." (E2: 35 ans, amputé fémoral, traumatique)

pratiques qui contribuent à produire une norme corporelle, correspondant à des caractéristiques spécifiques mais qui se trouvent projetées comme la manière d'être parfaite, typique de l'espèce et finalement la seule pleinement humaine" (traduction française issue de l'appel à communication "Le handicap, un opérateur pour interroger les normes?" de la revue *Alter*, 2019, 1).

Les complications corps-prothèse s'articulent particulièrement autour de l'état du moignon et de son rapport à l'emboîture avec différentes blessures, douleurs, fluctuations ou sudations. L'apparition de ces phénomènes est singulière, dépendante de chaque personne, chaque pathologie, physiologie, sensibilité/résistance du moignon (fragilité de la peau, appuis osseux). Certaines personnes enquêtées évoquent des difficultés en fonction de problèmes relatifs à des éléments et des composants de la prothèse tels que: cassures de l'emboîture, dérèglement d'un alignement du pied prothétique ou encore dysfonctionnement du genou prothétique. Ces complications génèrent plusieurs scénarios vis-à-vis du port de la prothèse dans l'attente de la dissipation de la douleur du moignon ou d'un rendez-vous chez l'orthoprothésiste pour réparation de la prothèse. En premier lieu, la prothèse continue d'être portée malgré la douleur ressentie au sein de l'emboîture. Second scenario, le moignon est blessé, ne peut tolérer l'emboîture de la prothèse. La personne ne peut plus porter la prothèse sur une durée d'une à quelques journée(s) ce qui génère une perte temporaire des capacités fonctionnelles. À court terme, l'impossibilité de porter la prothèse confronte de manière radicale la personne à des situations de handicap. Elle oblige, en compensation, à l'usage d'autres aides techniques, déjà étudiées, qui cependant n'offre pas les mêmes potentialités que la prothèse. Dernier scénario, si les complications sont plus graves et que l'impossibilité de porter la prothèse s'avère effective durant plusieurs semaines, il se dessine, à l'opposé du cercle vertueux précédemment étudié, un cercle négatif qui crée une déstabilisation, voire une rupture, dans l'équilibre jusque-là trouvé entre corps et prothèse. Outre l'impossibilité de se tenir debout et de marcher appareillé, le non-port continu de la prothèse engendre un possible grossissement du moignon qui n'est plus sollicité au niveau de la marche appareillée et ne se retrouve plus "corseté" par l'emboîture:

Isabelle: "Il a grossi parce que je [...] ne pouvais plus marcher. J'ai eu des problèmes à ce pied (*jambe valide*), j'ai eu plein de trucs et c'est à la suite de ça que je ne marchais plus et que mon moignon, il a pris de l'ampleur [...] ça a pris quelques centimètres mais ça m'a empêchée d'enfiler la prothèse comme il faut." (E2: 66 ans, amputée fémorale, vasculaire)

Dans certains cas de grossissement du moignon, la désadaptation du rapport corps-prothèse impose à l'orthoprothésiste un remoulage de l'emboîture. Pour la personne amputée, cela représente une impossibilité de porter la prothèse avec un délai d'attente supplémentaire de plusieurs semaines correspondant à la durée de la fabrication d'une nouvelle emboîture par l'orthoprothésiste. Elle oblige ainsi irrémédiablement la personne à réutiliser fauteuil roulant et béquilles et à repenser-réajuster son quotidien pour faire face aux situations de handicap.

En sus des difficultés dans le rapport moignon-prothèse, la fatigabilité à la marche appareillée est une limitation également décrite. Certaines personnes, en particulier les personnes âgées, décrivent une baisse de leurs capacités fonctionnelles, ainsi qu'une incapacité de marcher longtemps et sur une longue distance. D'autres personnes font également part des limites techniques de l'appareillage et de leur déception compte tenu de l'impossibilité pour elles de réaliser certaines conduites motrices avec la prothèse (cf. précédemment les propos d'Éric). D'autres encore font état d'appréhensions en rapport à de possibles risques de chute encourus.

Entre potentialités et limitations, entre cercle vertueux et cercle négatif, l'analyse de ces différents discours et retours d'expérience fait émerger le pacte complexe scellé

entre l'individu et l'objet prothétique, que nous qualifions d'alliance corps-prothèse. L'emploi de ce terme est en effet le plus à même de circonscrire la relation qui s'instaure entre la personne amputée et sa prothèse et les enjeux qu'elle sous-tend. Comme la définition le précise,⁸ l'alliance constitue une "action d'allier, de s'allier" et est "le résultat de cette action." Une alliance entre organique et prothétique se met progressivement en place à différents niveaux d'échelles allant du rapport moignon-emboîture à celui du corps amputé-prothèse dans son ensemble et en lien avec les conduites motrices développées. Dans la recherche d'une efficacité dans les différentes conduites motrices, la personne amputée doit s'allier à la prothèse et reconcevoir la manière de marcher et de se mouvoir en fonction des particularités et des conditions qu'imposent le port et l'usage de la prothèse. Également, par l'intermédiaire des choix des composants prothétiques et des divers adaptations et ajustements de l'emboîture effectués par l'orthoprothésiste, la prothèse doit s'allier à la personne amputée et à ses spécificités et caractéristiques afin de pouvoir être utilisée de manière efficiente comme le décrit Bernard lors de l'entretien:

Bernard: "Il (*l'orthoprothésiste*) m'a mis une mousse à l'intérieur (*de l'emboîture*) et puis j'ai mis quelque temps à m'y habituer à ma nouvelle emboîture et puis ça... ça... J'ai plus senti de douleur depuis qu'il m'a mis la mousse à l'intérieur et on a fait un nouvel habillage et depuis je pensais même... je pensais même ... je pensais même changer de prothésiste... la nouvelle emboîture, ça nous a donné du fil à retordre mais là ça va bien." (E2: 55 ans, amputé tibial, tumoral)

Le terme d'alliance permet donc précisément de mettre en lumière "l'union, l'association, le mélange d'éléments qui paraissent d'abord incompatibles"⁹ entre l'organique et le prothétique et le "pacte d'intérêt commun"¹⁰ scellé entre la personne amputée et la prothèse au fur et à mesure de la trajectoire de vie post-amputation. Ainsi, comme le recommandent soignants et orthoprothésistes, l'objet doit être porté le plus régulièrement possible si la personne souhaite l'utiliser pleinement, sans douleur et avec le moins de désadaptation du moignon en rapport à l'emboîture. Ce constat révèle un attachement¹¹ (Gomart & Hennion, 1999; Latour, 1999; Hennion, 2017; Winance, 2019a) à la prothèse. Une relation particulière se tisse entre l'individu et sa prothèse par cet attachement à l'objet, en lien avec son port et son usage constants au quotidien et aux apports qu'elle produit au niveau fonctionnel. Nonobstant, apparaît irrémédiablement dans cet attachement une dépendance à l'objet prothétique corrélée à la nécessité pour la personne de respecter et de se plier à différentes injonctions d'ordre médical (attention à ne pas "forcer" et blesser le moignon, observation du moignon, hygiène de vie particulièrement pour les personnes amputées vasculaires) et ortho-prothétiques (mise en place conforme de la

8. Centre de ressources textuelles et lexicales: <https://www.cnrtl.fr/>; consulté le 15 mai 2020.

9. Ibid.

10. Ibid.

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

prothèse, port régulier, hygiène et changement du manchon, visites régulières chez l'orthoprothésiste). Le non-respect de certaines de ces recommandations et l'interdépendance tissée par le lien précaire moignon-prothèse peuvent faire basculer la personne amputée prothésée dans un versant négatif avec différentes complications et une impossibilité à porter la prothèse:

Étienne: "J'ai toujours dit: 'Ce n'est pas moi qui vais m'adapter à la prothèse, c'est la prothèse qui va s'adapter à moi.' Alors, oui, elle s'adapte à moi mais j'en paie les conséquences encore aujourd'hui [...] dans le sens où... genre... je me dépêche, je descends les escaliers comme un taré, ou je prends tout le temps appui dessus ou je cours avec ou quoi... et ben il arrive un moment: fini, la rotule est en sucette euh... j'ai des brûlures, j'ai mal... [...] Ça va marcher une semaine, quinze jours et puis après, il faut que je reste une semaine sans parce qu'il [le moignon] n'encaisse plus." (E2: 34 ans, amputé tibial, traumatique)

Ce possible basculement met en évidence le rapport et la dépendance, complexes et ambivalents, entre l'individu et la prothèse dont la personne amputée prend conscience au fur et à mesure des premiers mois suivant le séjour en rééducation.

Au-delà de certaines limitations suscitées spécifiquement par l'alliance corps-prothèse, nombreuses situations de handicap vécues par les personnes enquêtées sont le fruit de l'interaction entre facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie décrits dans le modèle de processus de production du handicap (PPH; Fougeyrollas, 2010). Au cours des entretiens, les personnes enquêtées évoquent maintes situations de handicap rencontrées dans leur vie quotidienne:

Bernard: "Les premiers mois, ce n'est pas toujours évident. Il y a plein de choses, on a appris pas mal de choses et on se dit dans sa tête... On n'est pas conscient d'être invalide pour les premiers mois. On a toujours l'impression que... je me suis rendu compte, c'est avec le temps, que j'étais... Y a des trucs que je ne peux pas faire comme quand j'étais valide, voilà, il faut relativiser [...] La marche, ça va, ça va sauf quand c'est... il faut pas que ce soit trop pentu voilà quoi sinon, dans l'ensemble, ça va." (E2: 55 ans, amputé tibial, tumoral)

Geneviève: "C'est par moments et à des occasions où j'ai envie de faire une chose et puis non, je ne peux pas atteindre, c'est très haut, je peux pas... et là, je me dis: 'ah quand même, oui, j'ai perdu quelque chose'." (E2: 89 ans, amputée fémorale, vasculaire)

Plus ou moins pérennes, les diverses situations de handicap décrites par les personnes renvoient par exemple à une impossibilité à attraper des objets en raison de l'usage de cannes-béquilles ou du fauteuil roulant (cf. Geneviève), à marcher dans des pentes avec fort dénivelé (cf. Bernard), à des difficultés à monter/descendre des escaliers, ou à se déplacer sur des terrains meubles (graviers, sable). Au fur et à mesure, les personnes amputées apprennent tout autant à faire face aux situations de handicap et à y remédier qu'à faire avec et à devoir s'accommoder à certaines de ces situations qui n'ont pas été nécessairement anticipées au cours du séjour de rééducation en milieu hospitalier protégé.

Un an et demi après leur amputation, les personnes enquêtées se situent entre potentialités et limitations fonctionnelles, entre accommodement, stabilité précaire et nécessaires (re)ajustements. Ainsi, dans le prolongement du PPH, l'étude menée réaffirme l'importance de la variable temporelle dans l'analyse des situations de handicap. Elle souligne la nécessité du prisme d'une approche situationnelle et évolutive du vécu quotidien avec la prothèse, particulièrement au cours des premiers mois post-rééducation où la personne peut basculer vers des situations de handicap

plus ou moins conséquentes selon les différentes variations des facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie qui interagissent et agencent le vécu quotidien de l'individu.

Être appareillé au quotidien et (in)visibilité de la prothèse

Le vécu post-amputation et le port au quotidien de la prothèse sont également à analyser au prisme des interactions sociales. Au-delà de son apport fonctionnel, la prothèse est en effet aussi un objet porteur de significations sociales. La visibilité du traumatisme corporel qu'inflige l'amputation et le port de la prothèse confronte les personnes amputées à de possibles regards et remarques en société. Plusieurs personnes enquêtées décrivent de manière récurrente leurs agacements envers ce type de comportement :

Patrick: "Y en a qui disent de la compassion, moi je n'y crois pas. À voir comment ils te regardent tac, ça peut pas être... C'est comme quand tu as une braguette ouverte tu vois, c'est systématique, tu tournes la tête et ben c'est pareil là." (E2: 56 ans, amputé tibial, vasculaire)

Éric: "L'été, ou comme je te disais quand t'es en short, les gens voyaient la prothèse, ou quand j'étais avec mes béquilles, tu vois, quand on allait à la plage, c'était insupportable ce regard, à te regarder: 'Oh, le pauvre'... Et puis à regarder tes enfants, tu sais style 'Oh les pauvres petits, ils ont un papa...' Et, je sentais que mon fils aîné ça le... Tu sais, il est vachement sensible lui aussi à ce genre de... ça le gênait [...] C'était gênant pour lui mais aussi pour moi: il était gêné, j'étais gêné aussi [...] ça faisait une situation ambiguë, un mal être." (E2: 35 ans, amputé fémoral, traumatique)

Évelyne: "Ce que je n'aime pas c'est les gens, des fois, ils me voient et disent 'oh Madame, oh là là.' Je leur dis: 'Mais attendez, je vais bien.' J'ai, j'ai presque envie qu'ils me foutent la paix. J'ai pas envie qu'ils me plaignent." (E2: 74 ans, amputée tibiale, vasculaire)

"Comme une braguette ouverte," "insupportable," "gêné," "mal être," "qu'ils me foutent la paix," ces retours d'expérience décrivent une facette complexe du vécu avec la prothèse en écho à la notion de malaise (Goffman, 1975) provoquée par la visibilité de l'appareillage. Cette expérience du regard, aux retentissements socio-identitaires conséquents, est évoquée par l'ensemble des personnes amputées enquêtées, mais elle est appréhendée, vécue et interprétée diversement. Considérés, selon les individus, tantôt comme suspicieux, réprobateurs, discriminants, sources de mise à la marge sociale, tantôt comme condescendants ou surprotecteurs, ces regards, inévitables mais dédaignés, sont à mettre en relation avec les normes sociales et la manière dont chaque personne désire se mettre en scène (Goffman, 1973) socialement. Ils conduisent les personnes amputées à adopter diverses stratégies concernant la visibilité (ou non) de la prothèse en société.

Dédaigner les regards, afficher la prothèse: la stratégie de visibilité

La première stratégie mise en place consiste à afficher la prothèse lors des interactions sociales. Avec différentes variantes, plusieurs personnes enquêtées font le choix de ne pas masquer la prothèse. Elles acceptent délibérément les possibles regards portés sur l'appareillage:

Patrick: “Je l’affiche [...] quand on me dit: ‘je n’ai jamais vu,’ je lui montre. Comme la fois avec ma copine, en short, ils savent que j’ai une prothèse mais ça ne me gêne pas du tout, j’ai pas de gêne par rapport à ça.” (E2: 56 ans)

Geneviève: “Ça ne me dérangeait pas, même juste après l’opération. Maintenant non plus, finalement. On me pose moins de questions.” (E2: 89 ans, amputée fémorale, vasculaire)

Comme décrit par Patrick, pour ces personnes, la prothèse ne représente en rien un élément devant être camouflé. Elles n’expriment aucune appréhension à cette exposition de soi, ni crainte vis-à-vis des regards portés sur elles. Dans cette continuité, l’analyse croisée des deux entretiens avec Robert montre aussi un basculement, entre l’entretien E1 et l’entretien E2, d’un souhait de camoufler la prothèse en société au moment de la rééducation, à un choix, un an et demi après la rééducation, de ne pas la masquer:

Robert (Entretien 1): “Je préférerais, sinon la cacher, du moins, porter un vêtement qui permette, qui évite la vue de la prothèse. Mais être avec une prothèse, ce n’est pas un mal, ce n’est pas une honte, c’est quelque chose que l’on subit.” (E1: 90 ans, amputé fémoral, vasculaire)

Robert (Entretien 2): “Ça ne m’affecte pas, moralement, ça ne m’affecte pas [...] Il faut qu’ils m’acceptent comme ça et puis c’est tout. N’importe comment, je ne peux pas faire autrement.” (E2: 91 ans)

Robert décrit ici le caractère irréversible de l’amputation et l’usage inévitable de la prothèse. Dix-huit mois après l’amputation, il ne cherche plus à masquer la prothèse. Il considère son port, et donc sa visibilité, comme inéluctables. Il ne voit aucun intérêt à mettre en place une quelconque stratégie de dissimulation. Dans le prolongement de ce positionnement, une personne enquêtée revendique le droit de ne pas dissimuler sa prothèse au quotidien:

Laurent: “Moi, je m’en fous du regard des autres. S’ils ont un truc à me demander, qu’ils me le demandent. S’ils me fixent, je vais les fixer donc euh... En général, c’est eux qui sont plus gênés que moi au final. Ils voient que moi, ben euh, je m’en fous au final. Que j’aie la prothèse ou pas, ou qu’elle soit mise ou pas, si je veux mettre un short, je le mets.” (E2: 20 ans, amputé tibial, traumatique)

Les propos tenus montrent le caractère tranché de la stratégie adoptée en société et de la distanciation prise vis-à-vis des possibles regards et remarques. Par une volonté de *Becoming public* (Crawford, 2014) avec la visibilité de l’amputation et de la prothèse, le corps amputé appareillé ne peut pas et ne doit pas générer de quelconques considérations négatives de la part d’autrui.

Des choix et stratégies se font également jour vis-à-vis de l’esthétisme qui “habille” la prothèse. Plusieurs personnes émettent des critiques envers l’esthétique en mousse couleur “chair” utilisée habituellement pour masquer les matériaux prothétiques et produire un membre anthropomorphique. Ainsi, Étienne évoque au cours de l’entretien son projet actuel qui vise à afficher sa prothèse en société, avec une esthétique autre:

Étienne: “Ce sera dans le thème robotique, tu sais. Moi, je veux un effet arraché en fait sur le mollet avec à l’intérieur des rouages... Comme ça un peu robotique et ça aussi l’aspect tatouage c’est aussi pour... euh. d’un côté t’as les poils de la jambe et de l’autre côté l’aspect rosé... C’est aussi pour cacher ça. C’est pour ça que je pars là-dessus.” (E2: 34 ans, amputé tibial, traumatique)

Ses critiques se centrent sur l'aspect visuel et factice de l'esthétique de la prothèse. L'objectif initial de la mousse couleur chair, à savoir le rapprochement au plus près possible d'une couleur proche de la jambe restante, est ici fortement remis en cause. Son caractère factice constitue, selon Étienne, une stratégie inefficace pour dissimuler la perte du membre. L'esthétique ne lui convient pas tout autant par goût personnel envers d'autres design que par la conviction qu'elle risque d'attirer l'attention et les regards. Il revendique une autre mise en scène sociale de soi, singulière, par l'intermédiaire d'un esthétisme et d'un design différents, *via* des motifs artistiques. Le projet d'Étienne tend à un processus de déstigmatisation (Marcellini, 2007) par une customisation et exposition du corps amputé appareillé en société. La stratégie n'est cependant pas le rejet de la forme et du piège anthromorphique (Vidal, 2016) de la prothèse (conserver une forme de type mollet-cuisse et pied humain de l'esthétique). La démarche revendiquée est précisément de customiser la prothèse avec un design jouant sur des références visuelles qui évoquent la robotique et la figure du cyborg¹² tout en conservant la forme corporelle humaine de l'esthétique, identique à la forme arrondie du mollet.

Allant d'une visibilité de la prothèse par le port d'un short jusqu'à un processus de déstigmatisation *via* la visibilité et la valorisation esthétisées de la prothèse, la première catégorie de personnes étudiées se recoupe donc dans la volonté d'afficher, sans tabou, leur corps amputé appareillé. Liée au refus des contraintes imposées par le validisme, cette stratégie se matérialise par diverses démarches qui oscillent, selon les personnes, à faire fi de la norme, à s'en défaire et/ou chercher à la dépasser, voire à la retravailler.

Composer avec la norme: stratégies d'invisibilisation

Par contraste avec les stratégies de visibilité de la prothèse, certaines personnes interviewées optent a contrario pour la mise en place de stratégies d'invisibilisation de l'appareillage. Lors des entretiens E1 et E2, deux personnes enquêtées évoquent leur stratégie de camouflage:

Isabelle (Entretien 1): "Tant que je suis dans mon chariot [fauteuil roulant] et que mon pied est sur la pédale [cale-pied du fauteuil], j'ai des pantalons qui sont très longs donc on verra la chaussure, bon on verra que je suis handicapée, c'est sûr." (E1: 65 ans, amputée fémorale, vasculaire)

Isabelle (Entretien 2): "Moi, je mets un pantalon, ben, tant pis, je mets un pantalon. Voilà. J'essaie de les prendre un peu foncés." (E2: 66 ans)

Évelyne (Entretien 1): "J'ai pas honte, je n'ai pas envie de cacher, j'y peux rien, j'y peux rien. Bon d'accord, j'aurais peut-être pas dû fumer, ça c'est sûr." (E1: 73 ans, amputée tibiale, vasculaire)

Évelyne (Entretien 2): "Ce morceau de ferraille [tube et pied prothétique de la prothèse], je préfère qu'il ne se voie pas. Je fais attention à mettre des vêtements pour qu'on ne le voit pas." (E2: 74 ans, amputée tibiale, vasculaire)

12. Exemplifiée ici par le cas d'Étienne, cette stratégie reste encore minoritaire en France en comparaison à d'autres pays tels que les États-Unis où elle est plus développée. Toutefois, le choix d'exposer sa prothèse et de mettre en avant de nouveaux designs est une pratique en forte croissance en France, particulièrement chez les jeunes amputés et fortement relayée sur les différents réseaux sociaux.

Le port du pantalon est l'accessoire premier utilisé par les personnes amputées pour camoufler la prothèse. Dans le cas d'Isabelle, il est à souligner que, malgré la visibilité évidente de son handicap que révèle immédiatement l'usage du fauteuil roulant, elle prête malgré tout une attention particulière et quotidienne à se mettre en scène socialement avec deux membres (l'un valide, l'autre prothétique), masqués par un pantalon foncé (afin de ne pas laisser transparaître la prothèse aux regards des valides). Dès l'entretien E1 et de façon continue lors de l'entretien E2, le camouflage de la prothèse par le pantalon n'a pas vocation à masquer le handicap. L'enjeu est de continuer à correspondre aux normes corporelles valides d'avant amputation avec une symétrie des deux jambes (illusion qu'apporte le port du pantalon) et de même longueur. Concernant Évelyne, un changement notable apparaît entre les deux entretiens. Depuis l'entretien E1 ("j'ai pas honte, je n'ai pas envie de cacher, j'y peux rien"), le discours d'Évelyne a fortement évolué en un an et demi post-rééducation. Dans l'entretien E2, elle dit adopter à présent une stratégie de dissimulation de la prothèse avec le pantalon. Vêtement ô combien commun, le pantalon se révèle être un élément primordial et particulièrement efficace pour camoufler la prothèse lors des interactions sociales.

La stratégie fréquente d'invisibilisation, par l'usage d'un pantalon, évoquée par Isabelle et Évelyne, n'est cependant pas la seule adoptée. Chez plusieurs personnes enquêtées, le camouflage de la prothèse est également couplé à une stratégie fonctionnelle et sociale de recherche d'une marche appareillée harmonieuse, calquée sur le modèle de la marche d'une personne non-amputée. Travaillés au sein de l'unité de rééducation, la recherche, l'apprentissage et la revendication de ce modèle de marche et les stratégies sociales qui en découlent, se poursuivent et s'ajustent au fur et à mesure des semaines et des mois après la sortie de l'institution hospitalière:

Aurélien: "J'essaie de faire le plus naturellement possible on va dire... Même si ça se voit toujours un petit peu." (E2: 26 ans, amputé fémoral, tumoral)

Comme l'évoque Aurélien, la stratégie adoptée renvoie à un processus de normalisation¹³ (Winance, 2019b) *via* la recherche d'une marche appareillée fluide. La volonté de tendre à rendre la prothèse indécélable en société aux yeux des non-initiés est une finalité revendiquée, travaillée, ajustée, peaufinée. Comme souligné par Annemarie Mol (2009: 71) pour qui "le corps bien dompté [...] se caractérise par son absence apparente," les possibilités de camouflage, de maîtrise des conduites motrices et de mimétisme offrent l'opportunité de mettre en place une quasi-invisibilité de la prothèse et donc de l'amputation. La stratégie de dissimulation de la prothèse se construit sur une double démarche qui couple invisibilité de la prothèse grâce au port de pantalon et recherche d'une marche harmonieuse et efficace basée sur le modèle valide. Cette analyse se situe dans la continuité des réflexions sur la valorisation sociale des personnes amputées à se montrer comme non-amputées, capables physiquement (Kurzman, 2003;¹⁴ Saradjian, Thompson & Datta, 2008; Murray, 2010). Ce type de

13. Myriam Winance (2019b) définit trois formes de normalisation: 1) s'aligner sur la norme en couvrant la différence; 2) travailler la norme pour intégrer la différence; 3) partager la norme. Dans le cadre de cet article, l'emploi du terme de processus de normalisation renvoie à la première forme.

14. Steven Kurzman (2003) met en avant la nécessité de considérer le corps amputé comme corps capacitaire (*performing able-bodiedness*). Il évoque plus particulièrement l'obligation de considérer

stratégie génère une redéfinition des frontières sociales où la personne amputée peut influencer sur son identité sociale virtuelle¹⁵ (Goffman, 1975) perçue par les personnes non-amputées. Le jeu de bascule opéré par le camouflage de la prothèse, révèle une possibilité de contrôle, de la part des personnes amputées, des informations liées à leur identité sociale. Contrairement à la catégorie précédente de personnes enquêtées où la prothèse est affichée, cette seconde catégorie met en évidence des individus¹⁶ qui, pour diverses raisons personnelles et/ou sociales, soulignent un attachement persistant à la normalisation et une volonté de conformité au validisme.

Combiner les stratégies selon les situations: entre visibilité et invisibilité

Au cours des entretiens, d'autres personnes amputées décrivent enfin la mise en place de stratégies basées sur un entre-deux, entre visibilité et invisibilité de l'appareillage. Certaines personnes soulignent une volonté de ne pas afficher la prothèse lors des interactions sociales, tout en évoquant une absence de gêne si elle se fait visible dans certaines situations:

Olivier: "À la base, j'ai toujours porté des pantalons, à part quelques fois comme ça, mais, non, voilà, je ne me cacherai pas pour répondre à la question." (E2: 35 ans, amputé tibial, traumatique)

L'extrait d'entretien met en avant la tendance de la part de personnes amputées à opter globalement pour une dissimulation de la prothèse en société; néanmoins ce positionnement ne constitue pas un choix stratégique drastique auquel la personne s'astreint coûte que coûte en refusant tout écart. Leur démarche est certes majoritairement de dissimuler la prothèse, pour autant elles n'attachent pas une attention particulière aux regards portés. Dans certaines situations, elles soulignent au cours des entretiens laisser entrapercevoir la prothèse, volontairement ou involontairement, sans nécessairement prêter attention au regard d'autrui.

Cette stratégie d'entre-deux est également mise en place lors de situations plus complexes liées à certains regards suspicieux. Dans l'attente de son projet d'esthétique au design robotique et cyborgique, Étienne évoque ce type de stratégie qu'il a été contraint de mettre en place lors de situations de tension (Murray, 2009) liées à son handicap. Pour lui, ces situations sont causées par le caractère non-perceptible de l'amputation et du port de l'appareillage lors des interactions sociales grâce à des conduites motrices fluides avec la prothèse et le port d'un pantalon:

Étienne: "Sur les parkings, oui, souvent... J'ai le macaron handicapé quoi. C'est vrai ils te regardent, puis le vieux, il a tendance à te dire: 'ouais, t'es pas handicapé.' Tu leur soulèves

et de repenser les personnes amputées et appareillées, en lien avec leurs propres discours, comme des individus "normaux," non handicapés et pour lesquels l'utilisation du terme "utilisateurs de prothèses" (*prosthetic users*) serait le plus approprié.

15. Les termes d'identités sociales réelles et identités virtuelles renvoient à l'usage qu'en fait Erving Goffman. Il les définit ainsi: "le caractère attribué à l'individu, nous le lui imputons de façon potentiellement rétrospective, c'est à dire par une caractérisation 'en puissance,' qui compose une identité sociale virtuelle. Quant à la catégorie et aux attributs dont on pourrait prouver qu'il les possède en fait, ils forment son identité sociale réelle." (1975: 12).
16. Au sein de l'échantillon étudié, un équilibre apparaît entre hommes et femmes qui évoquent mettre en place d'une stratégie d'invisibilisation de la prothèse. L'impact du "genre" n'est donc pas ressorti de cette étude qualitative. Toutefois, la réalisation d'études qualitatives et/ou quantitatives sur l'impact du "genre" avec un échantillon plus important que la présente étude apparaît comme une piste de recherche à poursuivre.

le pantalon et là ils te disent rien. [...] Je ne supporte plus les gens qui me disent ‘Ah, mais t’es amputé.’ Ça, je ne supporte plus.” (E2: 34 ans, amputé tibial, traumatique)

L’expérience du regard réprobateur génère des stratégies et réponses vindicatives de la part de certaines personnes amputées exaspérées par ces comportements. La volonté de dévoilement volontaire et temporaire de sa prothèse sur le parking, mise en place par Étienne, permet la révélation et l’accès à l’information de l’identité sociale réelle¹⁷ (Goffman, 1975) de la personne amputée, en exhibant entièrement la prothèse aux regards des personnes non-amputées lors de situations particulières. Cette stratégie n’est cependant pas la seule. Le choix de rendre temporairement visible la prothèse est aussi utilisé dans d’autres situations, toujours de manière momentanée, mais dans une démarche d’invisibilité de l’appareillage. Grâce à l’usage du vêtement, la personne amputée peut, par exemple, éviter certains regards interloqués :

Bernard: “Effectivement, ça m’est déjà... en fait, c’est vrai, il y a le regard des gens y en a... des gens qui te regardent, qui te regardent, qui te regardent... qui voient qu’on n’est pas comme eux. Je la masquais quand je prenais le bus quand elle n’était pas habillée.” (E2: 55 ans, amputé tibial, tumoral)

Les retours d’expérience de Étienne et Bernard vis-à-vis du vécu quotidien avec la prothèse mettent en relief le caractère fluctuant de la visibilité ou non de la prothèse, en fonction des différentes situations. Selon l’environnement social, le port et la visibilité de la prothèse ne sont pas actés de manière définitive entre invisibilité ou visibilité mais se révèle être des stratégies de l’ordre du *passing* (Murray, 2009; Crawford, 2014). Basée sur une stratégie d’(in)visibilité de prothèse, cette troisième et dernière catégorie qui clôt l’étude vient complexifier l’approche dichotomique visibilité/invisibilité de la prothèse précédemment étudiée. Elle offre un autre regard et une autre approche vis-à-vis du vécu quotidien appareillé et des stratégies sociales concernant la prothèse, à penser potentiellement comme temporaires et dynamiques selon les situations dans lesquelles la personne amputée est amenée à évoluer quotidiennement.

Conclusion

Cet article s’est attaché à étudier le vécu quotidien avec la prothèse dix-huit mois après la fin du séjour de rééducation à travers l’analyse des discours et retours d’expérience de personnes amputées et appareillées. Période encore peu étudiée aux prismes imbriqués des situations de handicap et des expériences sociales du handicap, les éclairages apportés par l’analyse croisée d’entretiens ont mis en évidence les diverses facettes, parfois complexes, de ce vécu. La première année et demie écoulée post-rééducation constitue, pour les personnes amputées interrogées, une période importante où se met en place un processus d’accommodement aux niveaux de la prothèse, des aides techniques et de l’environnement quotidien. Découverte en séjour de rééducation, elle constitue aussi pour eux l’approfondissement de l’expérience particulière de l’alliance corps-prothèse, entre capacités, limitations et situations de handicap. En sus, cet article a mis également en évidence la diversité des stratégies sociales liées

17. Voir la note 11 pour la définition d’Erving Goffman du terme “d’identité sociale réelle.”

au port de la prothèse (visibilité-invisibilité-(in)visibilité) et la capacité des personnes amputées à jouer sur plusieurs registres selon les situations, interactions et degrés de lassitude face au regard d'autrui. Les analyses développées éclairent les retentissements et enjeux sociaux conséquents que revêtent le port et l'usage de la prothèse, et cela, en opposition ou dans une recherche de conformité au validisme. Ainsi, de l'alliance tissée entre la personne amputée et son appareillage jusqu'aux significations sociales dont la prothèse est porteuse, ce travail a permis de saisir la diversité des expériences des personnes appareillées où chaque vécu est à concevoir comme un processus dynamique et situationnel basé sur un faisceau d'interactions humaines et non-humaines en lien à l'environnement quotidien et aux normes de la société.

Cette étude ne constitue néanmoins qu'une photographie à un instant précis d'une étape dans la trajectoire de vie des personnes amputées. Elle ne présume en rien de l'avenir et des futurs cheminements de ces personnes. Le vécu au quotidien avec la prothèse reste précaire et dépendant de l'évolution de multiples facteurs bio-psycho-sociaux tels que de possibles complications liées à la pathologie (particulièrement pour les personnes amputées vasculaires¹⁸), au vieillissement, à l'équilibre fragile de l'alliance corps-prothèse ou à des changements propres à l'individu dans son rapport au corps (appareillé) et dans ses choix de stratégies d'(in)visibilité de la prothèse et du handicap. Entre incertitude et devenir, les personnes amputées et appareillées vont continuer de cheminer et d'évoluer. Dans une approche longitudinale, ces trajectoires de vie à venir ouvrent de nouvelles perspectives d'étude: bien au-delà des dix-huit mois post-rééducation, elles invitent à poursuivre les travaux de recherche sur le vécu quotidien à long terme avec la prothèse afin de saisir les évolutions, transformations ou stabilisations qui s'opèrent au fil des années.

Bibliographie

- CAMPBELL Fiona Kumari. 2001. Inciting legal fictions: "disability's" date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1): 42-62.
- CRAWFORD Cassandra S. 2014. Body image, prostheses, phantom limbs. *Body and Society*, 21(2): 221-44.
- CRAWFORD Cassandra S. 2016. Phantom limb: amputation, embodiment, and prosthetic technology. New York: *New York University Press*.
- DUNNE Simon, COFFEY Laura, GALLAGHER Pamela, DESMOND Deirdre & NICOLA RYALL. 2015. Beyond function: using assistive technologies following low limb loss. *Journal of rehabilitation medicine*, 47(6): 561-8.
- FOUGEYROLLAS Patrick. 2010. Le Funambule, le fil et la toile: transformations réciproques. Québec: *Presses de l'Université de Laval*.
- GALLAGHER Pamela & MALCOLM MACLACHLAN. 1999. Psychological adjustment and coping in adults with prosthetic limbs. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(3): 117-24.
- GALLAGHER Pamela & MALCOLM MACLACHLAN. 2001. Adjustment to an artificial limb: a

18. Il est important de souligner que les personnes amputées vasculaires sont plus enclines à être confrontées à diverses complications plus ou moins graves au niveau du moignon (peau fragile, problème de vascularisation, possible risque amputation à un étage supérieur du membre) qui impactent irrémédiablement le port de la prothèse. Outre ces complications, il est impossible de faire fi, à la fin de cette étude, du risque de décès dans les années post-amputation des patients amputés vasculaires. En effet, les différentes études au sein de la revue de la littérature scientifique montrent que le taux de mortalité des personnes amputées atteintes de ces pathologies est extrêmement élevé cinq années après l'amputation (Thorud et al., 2016), allant de 40 à 100 % selon les différentes études et niveaux d'amputation.

- qualitative perspective. *Journal of Health Psychology*, 6(1): 85-100.
- GOFFMAN Erving. 1973. La Mise en scène de la vie quotidienne. Paris: *Éditions de Minuit*.
- GOFFMAN Erving. 1975. Stigmata, les usages sociaux des handicaps. Paris: *Éditions de Minuit*.
- GOMARD Émilie & Antoine HENNION. 1999. A sociology of attachment: music amateurs, drug users. *The Sociological Review*, 47(1): 220-47.
- GOOD Byron J. 1998. Comment faire de l'anthropologie médicale? Paris: *Les empêcheurs de penser en rond*.
- GROUD Paul-Fabien. 2017. Complexité du rapport corps/prothèse: potentialités, limitations et face cachée. In Cristina Lindenmeyer (ed.). L'humain et ses prothèses: savoirs et pratiques du corps transformé: 171-86. Paris: *CNRS Éditions*.
- GROUD Paul-Fabien. 2019. Appréhender la vie après l'amputation: expériences corporelles, prothétiques et du handicap. *Cultures-Kairos*, Maison des sciences de l'Homme Paris Nord. En ligne: <https://revues.mshparisnord.fr/cultureskairos/index.php?id=1783>.
- GROUD Paul-Fabien. 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 Lumière Lyon 2.
- HAMILL Roger, CARSON Suzanne & Martin J. DORAHY. 2010. Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32(9): 729-40.
- HENNION Antoine. 2017. Attachments, you say?... How a concept collectively emerges in one research group. *Journal of Cultural Economy*, 10(1): 112-21.
- JEFFERIES Philip, GALLAGHER Pamela & Mark PHILBIN. 2017. Being "just normal": a grounded theory of prosthesis use. *Disability and Rehabilitation*, 40(15): 1-10.
- JEFFERIES Philip, GALLAGHER Pamela & Mark PHILBIN. 2018. Staying "just normal": preservation strategies in prosthesis use. *Disability and Rehabilitation*, 40(15): 1-10.
- KURZMAN Steven. 2003. Performing able-bodiedness: amputees and prosthetics in America. Dissertation, anthropology, University of California-Santa Cruz.
- LATOUR Bruno. 1999. On recalling ant. *The Sociological Review*, 47(1): 15-25.
- MANDERSON Lenore & Narelle WARREN. 2010. The art of (re)learning to walk: trust on the rehabilitation ward. *Qualitative Health Research*, 20(10): 1-15.
- MARCELLINI Anne. 2007. Nouvelles figures du handicap? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation. In Gilles Boëtsch, Christian Hervé & Jacques-J. Rozenberg (eds). Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé: 201-20. Bruxelles: *Éditions de Boeck Université*.
- MESSINGER Seth D. 2007. Anthropology and its individual, social, and cultural contributions to psychoprosthetics. In Pamela Gallagher, Deirdre Desmond & Malcolm Maclachlan (eds). *Psychoprosthetics*: 107-19. London: *Springer-Verlag Limited*.
- MESSINGER Seth D. 2009. Incorporating the prosthetic: traumatic, limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies. *Disability and Rehabilitation*, 31(25), 2130-4.
- MESSINGER Seth D. 2010. Getting past the accident: explosive devices, limb loss, and refashioning a life in a military medical center. *Medical Anthropology Quarterly*, 24(3): 281-303.
- MESSINGER Seth D., BOZORGHADAD Sayed & Paul PASQUINA. 2018. Social relationships in rehabilitation and their impact on positive outcomes among amputees with lower limb loss at Walter Reed National Military Medical Center. *Journal of rehabilitation medicine*, 50(1): 86-93.
- MOL Annemarie. 2009. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Paris: *Presses des Mines*.
- MURRAY Craig D. 2004. An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs. *Disability and Rehabilitation*, 26: 963-73.
- MURRAY Craig D. 2005. The social meanings of prosthesis use. *Journal of Health Psychology*, 10: 425-41.
- MURRAY Craig D. 2009. Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user. *Disability and Rehabilitation*, 31: 573-81.
- MURRAY Craig D. 2010. Understanding adjustment and coping to limb loss and absence through phenomenologies of prosthesis use. In Craig D. Murray (ed.). Amputation, prosthesis use, and phantom limb pain. An interdisciplinary perspective: 81-99. London: *Springer*.
- MURRAY Craig D. & Mark J. FORSHAW. 2013. The experience of amputation and prosthesis use for adults: a metasynthesis. *Disability and Rehabilitation*, 35(14): 1133-42.
- SARADJIAN Adam, THOMPSON Andrew R. & Dipak DATTA. 2008. The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation: positive coping and minimizing feeling different. *Disability and Rehabilitation*, 30: 871-83.
- SCHUTZ Alfred. 1971. Collected papers I. The problem of social reality. La Haye: *Martinus Nijhoff*.

- SOBCHACK Vivian. 2006. A leg to stand on: prosthetics, metaphor, and materiality. In Marquard Smith & Joanne Morra (eds). *The prosthetic impulse: from a posthuman present to a biocultural future*: 17-41. Cambridge: *MIT Press*.
- SOBCHACK Vivian. 2010. Living a “phantom limb”: on the phenomenology of bodily integrity. *Body and Society*, 16(3): 51-6.
- THORUD Jakob C., PLEMMONS Britton, BUCKLEY Clifford J., SHIBUYA Naohiro & Daniel C. JUPITER. 2016. Mortality after nontraumatic major amputation among patients with diabetes and peripheral vascular disease: a systematic review. *The Journal of Foot and Ankle Surgery*, 55(3): 591-9.
- VIDAL Denis. 2016. *Aux frontières de l’humain. Dieux, figures de cire, robots et autres artefacts*. Paris: *Alma Éditions*.
- WARNIER Jean-Pierre. 2005. *Construire la culture matérielle*. Paris: *Presses universitaires de France*.
- WARREN Narelle & Lenore MANDERSON. 2008. Constructing hope. Dis/continuity and the narrative construction of recovery in the rehabilitation unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(2): 180-201.
- WINANCE Myriam. 2007. Du malaise au “faire-corps”: le processus d’ajustement. *Communications*, 81: 31-45.
- WINANCE Myriam. 2010. Mobilités en fauteuil roulant: processus d’ajustement corporel et d’arrangements pratiques avec l’espace, physique et social. *Politix*, 90: 115-37.
- WINANCE Myriam. 2019a. “Don’t touch/push me.” From disruption to intimacy in relations with one’s wheelchair. An analysis of relational modalities between persons and objects. *The Sociological Review*, 67(2): 428-43.
- WINANCE Myriam. 2019b. Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin & Isabelle Probst (eds). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*: 35-57. Paris: *Éditions le Bord de l’eau*.