

Les numéros / Les horizons prothétiques prochains et lointains: vers quels degrés d'incorporation pour quelles définitions de l'humain ?

Â«Â Appréhender la vie après l'amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicapÂ Â»

Paul-Fabien Groud

Résumé

Dans cet article, il sera question de l'expérimentation d'un dispositif cinématographique menée au sein de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées (ADEPA) au cours d'une recherche en anthropologie sur les expériences et récits de vie post-amputation des personnes amputées et appareillées des membres inférieurs en France. Dans le cadre d'une enquête ethnographique, deux films ont été coréalisés par des personnes amputées de l'association et l'ethnologue sur les diverses expériences corporelles, de l'appareillage et du handicap suite à une amputation. Ce travail de coréalisation suscite différents questionnements, analyses et réflexions féconds au regard de l'anthropologie. Cet article abordera la manière dont les données ethnographiques ont été produites au travers d'un travail de collaboration avec les personnes concernées. Puis, les analyses de ces données s'axeront sur l'étude du « paradoxe du moignon » et les degrés d'incorporation de la prothèse, ainsi que sur les expériences prothétiques et leurs retentissements sur les situations de handicap vécues.

Abstract

In this article, we will discuss the experimentation of a cinematographic apparatus carried out within the French Association for the Defense and Study of Amputees (ADEPA) during an anthropological research on the experiences and post-amputation life stories of lower extremity amputees in France. As part of an ethnographic study, a team composed of an ethnologist and amputees from the ADEPA association made two films on the latter's various bodily experiences, their experiences with prosthetic fitting and with disability, following an amputation. This work of co-creation raises various questions, analyses and fruitful reflections with regard to anthropology. This article will discuss how ethnographic data were produced through film collaboration with the people concerned. Then, the analysis of these data will focus on the study of the « stump paradox », the degrees of incorporation of the prosthesis, prosthetic experiences and their repercussions on the situations of disability that are experienced by lower extremity amputees.

« Tant que l'on n'y est pas, on ne peut pas se mettre à la place des personnes qui sont amputées. Chaque amputation est différente ». (Mathieu ⁽¹⁾, *Quelques pas de côté*, 2017)

Loin de la revendication d'un corps augmenté par les prothèses prônée par l'idéologie transhumaniste, loin de l'enchantement prothétique contemporain (Groud & Gourinat, 2018) véhiculé par certains médias au travers de la diffusion d'images-discours de figures amputées et appareillées (Aime Mullins, Oscar Pistorius, Hugh Herr?), l'expérience singulière de l'amputation puis de l'appareillage constitue un bouleversement radical aux niveaux bio-psycho-social. Toujours en devenir, le processus tissé entre la personne amputée et sa/ses prothèse(s) cristallise différents enjeux sur le rapport humain/non-humain et invite à approfondir et à renouveler un ensemble de questionnements sur l'entrelacement organique/prothétique. Étudier ce processus au prisme particulier des expériences post-amputation vécues par les personnes concernées ouvre diverses perspectives d'analyses et de réflexions sur la manière dont

ces personnes appréhendent et s'adaptent quotidiennement à cette situation irréversible qu'est la perte d'un membre. La notion d'« expérience » se doit d'être entendue au travers de son caractère polysémique à savoir l'acte d'éprouver, des connaissances issues de la pratique (savoir incorporé), des connaissances réflexives et qui s'inscrivent nécessairement dans une dimension temporelle et singulière (Ville & Al, 2014). Axée sur les différents degrés et dimensions que convoque cette notion, l'étude des expériences post-amputation va constituer le cœur de ce présent article.

Cadre théorique, terrain d'enquête et enjeux de l'article

Au sein de l'anthropologie, les études sur l'amputation et l'appareillage, basées sur des enquêtes ethnographiques approfondies, font figure de parent pauvre de la recherche dans les sciences humaines et sociales⁽²⁾. De fait, seuls quelques ethnologues, principalement anglo-saxons, se sont immergés dans des terrains d'enquête auprès de personnes amputées. Les études pionnières d'Anna Capitán Camañes (1999) en Espagne sur le réajustement social et symbolique du corps suite à l'amputation⁽³⁾, de Steven Kuzman (2003) sur les *prosthetic users*⁽⁴⁾ aux États-Unis, de Narelle Warren & Lenore Manderson (2008, 2010) basées sur une ethnographie de la rééducation des patients amputés vasculaires⁽⁵⁾ en milieu hospitalier en Australie, et celles de Seth Messinger (2007, 2009, 2010, 2018) sur la rééducation des soldats amputés au sein d'un institut de l'armée américaine⁽⁶⁾ fournissent certes de premières précieuses balises réflexives pour la discipline. Cependant, cet état de la recherche en anthropologie illustre le manque d'études ethnographiques, particulièrement en France, sur les expériences post-amputation. Dans ce contexte, les recherches sur le sujet, à partir d'enquêtes ethnographiques sur des terrains français, s'annoncent heuristiques.

À partir de ce constat, nous menons depuis plusieurs années notre travail en anthropologie autour de la diversité des expériences et récits de vie post-amputation des personnes appareillées des membres inférieurs en France. Dans une démarche d'itération (Olivier de Sardan, 1995), l'intérêt d'une recherche anthropologique est d'étudier, dans une approche de terrain au plus près des enquêtés, l'expérience post-amputation au travers de trois champs de l'anthropologie que sont ceux du corps, de la culture matérielle et du handicap.

Dans l'optique d'analyser la diversité des expériences corporelles post-amputation, ce travail s'est construit et se nourrit tout d'abord des perspectives ouvertes par les travaux sur la mise en récit de la maladie de Byron Good (1998) et ceux d'Ève Gardien (2008) sur les expériences corporelles (notion développée dans une approche du corps en tant que vécu subjectif et social) des personnes blessées médullaires. Dans son prolongement et au croisement interdisciplinaire de travaux phénoménologiques sur le corps amputé appareillé (Murray, 2004, 2005, 2009 ; Sobchack, 2006, 2010 ; Crawford, 2013, 2015, 2016), les travaux en anthropologie développés par la culture matérielle sur les conduites motrices et l'incorporation des objets (Warnier, 2005 ; Julien, Rosselin & Warnier, 2006 ; Rosselin-Bareille, 2017) et ceux en sociologie de Myriam Winance sur les processus d'ajustement et d'accommodement corps/fauteuil roulant (2007, 2010, 2019) offrent également des balises théoriques pour interroger les expériences et usages des prothèses. Ils ouvrent tout un champ d'étude en rapport à l'approche ethnographique sur les processus et degrés d'incorporation de la prothèse, c'est-à-dire sur l'« intégration d'une [prothèse] aux conduites sensori-affectivo-motrices rendue possible par la plasticité du corps » (Nourrit et Rosselin Bareille, 2017, p. 101).

Le champ du handicap, à partir des travaux sur le processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010) agencés au travers des interactions et temporalités de trois facteurs (personnels, environnementaux et habitudes de vie) et les relectures de théories du handicap de la stigmatisation (Goffman, 1975) et de la liminalité (Murphy, 1990 ; Sticker, 2005), constituent des apports sur lesquels s'appuyer afin de re-questionner l'expérience des situations de handicap vécues par les personnes amputées appareillées. Dans une démarche critique vis-à-vis du modèle médical et du valido-centrisme⁽⁷⁾, certains travaux des *Disability Studies* sur la nécessité de penser l'expérience de la déficience au travers des propres vécus des individus concernés (Crow, 1992, 1996 ; Shakespeare, 1996 ; Shakespeare & Watson, 2002) avec ceux sur l'expérience handie (Dufour, 2013) se révèlent être des bases essentielles pour appréhender la diversité des expériences post-amputation. Enfin, les perspectives ouvertes dernièrement par les *Critical Disability Studies* proposent différentes brèches réflexives afin de dépasser la catégorisation binaire valide/handicapé et (re)penser le handicap comme *dis/ability* (Dan Goodley & Runswick-Cole, 2013). Les travaux de Margrit Schildrick (2013, 2015) sur les potentialités de l'assemblage entre corps et prothèse à redéfinir le handicap représentent en ce sens des pistes à approfondir et à confronter au terrain.

Dans un nécessaire aller-retour entre ces jalons théoriques-concepts opératoires et confrontation au terrain, notre travail de recherche en anthropologie s'est orienté sur trois terrains d'enquête menés au sein de l'Institut de rééducation du CHU de Grenoble ⁽⁸⁾, de la société Chabloz Orthopédie et de l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées (ADEPA) ⁽⁹⁾. Ces terrains ont permis d'étudier les expériences post-amputation *in situ* au travers des trois axes imbriqués de notre recherche que sont le corps amputé, les processus et degrés d'incorporation des prothèses et les situations de handicap. Dans une approche longitudinale, basée sur anthropologie du très proche (Gardou, 2009) sur et avec les personnes amputées des membres inférieurs, ce choix d'une enquête multi-sites a donné l'opportunité de suivre les différents cheminements des expériences post-amputation.

Cet article se focalisera sur le terrain d'enquête mené au sein de l'ADEPA, association française qui regroupe différentes personnes amputées, principalement des membres inférieurs (dont les causes d'amputation sont d'ordre vasculaire, traumatique, tumoral ou agénésie ⁽¹⁰⁾) et personnes valides (famille, amis, soignants, etc.) confrontées et/ou sensibilisées à la problématique de l'amputation. Plus précisément, il sera question au sein de cet article de l'expérimentation d'un dispositif cinématographique ⁽¹¹⁾ (Aumont, 2002) matérialisé par la coréalisation de deux films par des personnes amputées (membres de l'ADEPA) et l'ethnologue qui ont permis de mettre en images et d'étudier les expériences corporelles, prothétiques et du handicap suite à une ou des amputation(s). Ce travail de coréalisation suscite différents questionnements : qu'est-ce que les membres de l'association, dans leur travail de collaboration avec l'ethnologue, choisissent d'évoquer et de montrer à l'objectif de la caméra quant aux expériences corporelles et prothétiques post-amputation ? En rapport à ces expériences du corps différent (Fougeyrollas, 2016), amputé et appareillé, que dévoilent-ils de l'expérience du handicap ?

Après avoir explicité la manière dont les données ont été produites à partir d'une anthropologie audiovisuelle en collaboration avec les membres de l'ADEPA, cet article étudiera les expériences post-amputation que sont le paradoxe du moignon et les degrés d'incorporation de la prothèse. Puis, il analysera l'expérience au quotidien de la prothèse et ses retentissements sur les situations de handicap vécues.

Production de données de terrain et coréalisation filmique avec les personnes concernées

Les démarches et activités de l'ADEPA s'articulent sur quatre axes : entraide, défense des droits des personnes amputées, étude et santé (recherche) et organisation d'activités culturelles et de loisirs. Le choix de l'ADEPA comme terrain d'enquête vient de l'opportunité qu'offre cette association à l'ethnologue de pouvoir recueillir les expériences post-amputation de personnes appareillées depuis plusieurs années. En lien avec l'axe « entraide » porté par l'association, l'ADEPA représente un précieux terrain d'enquête ethnographique afin d'étudier les échanges et partages d'expériences entre pairs ainsi que l'accompagnement et le soutien par les pairs (Gardien, 2017) mis en place par et au sein de l'association.

En sus d'une ethnographie dite « classique » de l'association ⁽¹²⁾, une des spécificités de ce terrain d'enquête réside dans la proposition faite par l'ethnologue à l'association d'une réalisation de deux films sur les expériences post-amputation à partir d'un travail de collaboration avec les membres de l'ADEPA. La démarche d'un point de vue ethnographique était double. Cette approche audiovisuelle du terrain permettait, dans un premier temps, de recueillir des données précieuses sur les expériences et récits de vie post-amputation ; dans un deuxième temps, elle donnait l'opportunité de s'appuyer sur les potentialités offertes par l'anthropologie audiovisuelle (Piault, 2008) pour étudier « autrement », par l'image et le son, la diversité de ces expériences. Dépassant le cadre de la cohabitation ou de la coopération, l'entrecroisement de l'anthropologie et de l'audiovisuel, approche intrinsèquement méthodologique et théorique, offre un sillon réflexif particulier dans le cadre de cette recherche pour saisir comment l'ethnologue et les personnes concernées peuvent « donner à voir » et « à faire entendre » les expériences post-amputation vécues au quotidien.

La mise en place de ce projet audiovisuel se justifiait également par la corrélation entre les

questionnements de cette recherche sur les expériences post-amputation et leurs partages entre pairs et la démarche d'entraide proposée par l'association. Elle s'appuyait aussi sur un élément de terrain important en rapport au souhait de plusieurs membres de l'association de renouveler certaines vidéos de l'ADEPA, passablement datées, sur l'usage quotidien des prothèses, accessibles sur le site internet de l'association et diffusées dans les centres de rééducation lors de rencontres avec les personnes venant de subir une amputation et en phase de rééducation. Ce projet revêtait en ce sens un caractère don/contre-don (Mauss, 1950) entre l'ethnologue et les membres d'ADEPA.

Le projet officiellement lancé, après validation par le conseil d'administration de l'association en début de terrain, nous (cinq personnes amputées⁽¹³⁾ ? membres de l'association ? et l'ethnologue) avons coréalisé, sur une période de tournage/montage jusqu'à sa diffusion d'environ un an et demi, deux films sur le rapport et l'usage des prothèses (*Ma vie prothésée*⁽¹⁴⁾, 11mn, 2017) et les situations de handicap post-amputation vécues et/ou remédiées par l'usage de la prothèse (*Quelques pas de côté*⁽¹⁵⁾, 10mn, 2017). Ces deux films ont été bâtis à partir de l'expérimentation d'un dispositif cinématographique spécifique qui s'écarte de celui de l'anthropologie filmée des interactions sociales (Lallier, 2009) habituellement adopté par les ethnologues. Cette coréalisation s'est ainsi organisée autour d'un même dispositif de tournage/montage pour les deux films, proposé par l'ethnologue et validé par les différents protagonistes dès le départ du projet. Elle s'est structurée en deux temps : la captation filmique d'entretiens individuels avec chacun des cinq membres et le tournage de séquences de la vie quotidienne, puis le croisement au montage de ces divers entretiens auxquels ont été ajoutés différents plans de coupe tirés des rushes réalisés sur l'usage de la prothèse au quotidien.

Dans un travail de collaboration qui tend à se rapprocher d'une anthropologie partagée⁽¹⁶⁾ (Rouch, 1979), l'élaboration de la grille des thèmes-questions des entretiens semi-directifs filmés et les choix des séquences à filmer ont été proposés, discutés et actés en commun. La grille d'entretien finale s'est construite au travers de quatre thèmes principaux : l'amputation (cause, déroulement, rééducation), les expériences corporelles, de l'appareillage et du handicap post-amputation. Les séquences et éléments du quotidien à filmer en priorité furent aussi discutés et validés ; ils se concentrèrent également sur quatre points : le corps amputé et plus particulièrement le moignon, l'usage de la prothèse et la marche appareillée au quotidien (à domicile et à l'extérieur), les pratiques sportives et les multiples types de prothèses utilisés et enfin les aides techniques et adaptations de l'environnement pour remédier aux différentes situations de handicap.

Les avis sur la manière de raconter, filmer et monter ces images/sons sur l'amputation et l'appareillage ont été aussi discutés en amont, puis tout au long du montage, jusqu'à sa diffusion. Dès le départ, ils convergeaient vers la même approche et scellaient en ce sens un pacte ethnographique (Olivier de Sardan, 1994, 2013) : l'objectif principal de ces films était bien de faire entendre, sans enjoliver, ni dramatiser, les expériences post-amputation. Dans une même logique, il nous est paru tout aussi essentiel, concernant les choix de cadrage, de filmer sans filtre l'intimité des corps amputés en s'attardant sur le moignon et le rapport à la prothèse, mais avec pudeur et une juste distance. Le tournage s'est déroulé individuellement avec chacun des cinq membres du projet avec l'ethnologue derrière la caméra.

La mise en avant de la diversité des expériences post-amputation fut la trame narrative retenue au centre de ce projet pour les deux films, aussi bien lors du tournage et du montage. Ce caractère expérientiel et singulier de chaque amputation et la démarche de partage de ces expériences se retrouvent d'ailleurs explicitement soulignés par le texte inscrit sur fond noir à l'écran en ouverture des deux films : « Ce court métrage a pour objectif de faire partager des expériences personnelles après une amputation. Il ne présente en aucun cas des modèles à suivre, mais simplement des témoignages de vie post-amputation de membres de l'association ADEPA, filmés, à un instant donné ». Ce court texte introductif, dont la diffusion en préambule des films fut souhaitée par les membres de l'ADEPA permet d'emblée de s'extraire d'une approche de l'amputation et de l'appareillage figée et modélisable qui pourrait être utilisée, tel un calque, par chaque personne amputée et d'ancrer les discours et images de ces films sous l'angle du particulier et du divers.

Paradoxe du moignon et degrés d'incorporation de la prothèse

Le corps est omniprésent lorsqu'on évoque l'amputation : corps amputé, corps traumatisé, corps accidenté, corps mutilé, corps endeuillé, corps rééduqué, corps redressé, corps appareillé?. L'amputation

comme objet d'étude amène irrémédiablement à questionner et étudier en premier le corps, ses bouleversements et ses transformations. Dans une démarche de compréhension des expériences singulières de l'appareillage et du handicap, il nous est apparu essentiel d'aborder au sein des deux films les expériences corporelles qui jouent un rôle fondamental dans le port et l'usage de la prothèse. Plusieurs séquences traitent de ce rapport au corps amputé et, plus spécifiquement, au moignon aussi bien dans les discours qu'au travers de l'image où le moignon est filmé face caméra lors du « chaussage » et « déchaussage » de la prothèse :

Béatrice : « Il faut que l'on fasse avec ce moignon-là, avec cette nouvelle partie du corps. Donc, j'ai toujours, comment dire, essayé d'appriivoiser cette nouvelle extrémité ». (*Quelques pas de côté*, 2017)



Amputations et moignons (© Paul-Fabien GROUD & ADEPA, 2017)

Cet extrait d'entretien tiré de *Quelques pas de côté* sur la perception du moignon comme « nouvelle extrémité » du corps est particulièrement révélateur des bouleversements engendrés par l'acte chirurgical d'amputer. Conservé au montage final, sa présence était fondamentale à la compréhension de l'expérience corporelle post-amputation et de l'appareillage et fait particulièrement écho à la notion du « paradoxe du moignon », matrice centrale au sein de notre recherche en anthropologie (Groud, 2017)⁽¹⁷⁾. En se décentrant de l'approche biomédicale du corps « sain et complet » et des normes corporelles valido-centrées, le paradoxe du moignon se définit comme un processus corporel engendré par l'amputation où la personne amputée perd de manière irréversible une partie d'elle-même suite à l'amputation du membre ; elle est certes atteinte au plus profond de sa chair et dans son intégrité corporelle mais l'altération corporelle et la constitution du moignon suite à la cicatrisation façonnent un nouvel état corporel et engendrent une nouvelle expérience corporelle subjective jusque-là inédite.

Sans occulter le traumatisme et les bouleversements aux niveaux bio-psycho-social que constitue l'amputation provoquant une altération corporelle, c'est-à-dire « un changement radical, sans nuance »⁽¹⁸⁾, le paradoxe du moignon⁽¹⁹⁾ invite à repenser le corps biologique amputé au-delà de l'angle de la perte du membre et à se centrer sur ce qui reste et se recompose, en l'occurrence le moignon, comme nouvelle extrémité du corps biologique. De surcroît, dans la continuité d'une approche phénoménologique du corps amputé appareillé, le paradoxe du moignon conduit à appréhender l'expérience corporelle

post-amputation en lien avec les nouvelles sensorialités qui s'y adjoignent et s'« apprivoisent » (pour reprendre le terme utilisé par Béatrice) telles le membre fantôme (sensations ou douleurs) ou les différents degrés d'incorporation de la prothèse. Autrement dit et comme mis en image, cette notion invite à penser le corps amputé non comme un corps ancré dans la perte, le manque, le déficitaire, mais comme un corps « autre » qui se reconstruit lors de la phase de l'épreuve de la normativité (Canguilhem, 1999 ; Chabert, 2017).

Dans ce prolongement, le choix de rendre visible les diverses expériences corporelles vis-à-vis de l'appareillage se retrouve au sein de *Ma vie prothésée*. Différentes séquences interrogent le rapport entre corps et prothèse :

Patrick : « La prothèse est vraiment quelque chose qui fait partie de moi, maintenant ». (*Ma vie prothésée*, 2017)

Béatrice : « Elle est toujours là, je sens. C'est une présence à laquelle on s'habitue hein. Elle ne m'habite pas toutes les secondes, ne m'empêche pas de penser, de passer de bons moments. Mais c'est une présence, quelque chose que l'on sent, qui ne fait pas partie de notre corps ». (*Ma vie prothésée*, 2017)

Mathieu : « Pour moi, la prothèse est? elle ne fait pas partie de l'individu. Cela reste? chez nous ? en Suisse ? on l'appelle? elle fait partie des moyens auxiliaires. Donc, je pense que c'est un terme juste. Mais c'est quelque chose qui est indispensable. Je pense que c'est la même chose pour un paraplégique. Le fauteuil est au paraplégique ce que la prothèse est à l'amputé ». (*Ma vie prothésée*, 2017)



Mise en place des prothèses fémorale et tibiale (© Paul-Fabien GROUD & ADEPA, 2017)



Mise en place de la prothèse fémorale (© Paul-Fabien GROUD & ADEPA, 2017)

Aussi bien dans l'image que dans le son, ces extraits qui s'enchaînent et se répondent au travers du

travail de montage du film offrent différents regards et ressentis. C'est tout d'abord un degré d'incorporation important de la prothèse (« fait partie de moi ») qui est souligné par l'une des personnes amputée, interviewée et filmée. Cette expérience perceptuelle de la prothèse s'inscrit dans la notion de paradoxe du moignon développée précédemment. Elle invite à concevoir le corps amputé non pas uniquement au travers de la perte du membre mais par ce qui s'y adjoint, se crée et se recompose par l'expérience corporelle croisée à celle de l'appareillage. Dans un degré d'incorporation moindre, la prothèse peut également être perçue comme une « présence » qui questionne l'expérience perceptuelle que ressent la personne vis-à-vis de la prothèse. Revendiquée comme ne faisant « pas partie de notre corps », la personne confère à la prothèse un statut intermédiaire, un entre deux, qui n'est pas incorporé mais qui n'est pas totalement extérieur à soi. La prothèse revêt un statut particulier, faisant partie malgré tout de la sphère intime de l'individu, à la frontière de soi et vient souligner l'attachement complexe entre l'individu et sa prothèse. Dans un rapport frontalement distancié, la dernière personne amputée évoque son expérience et son rapport à l'appareillage en désignant la prothèse comme un « moyen auxiliaire » ressenti comme totalement extérieur à son corps. Comme l'évoque la comparaison effectuée entre la prothèse pour la personne amputée et le fauteuil roulant pour la personne paraplégique qui permettent de se déplacer, la prothèse est perçue comme une aide technique et est appréhendée uniquement dans son aspect fonctionnel⁽²⁰⁾ qui est le critère qui prévaut pour décrire le rapport développé avec l'appareillage. À partir seulement de quelques extraits d'entretiens, incorporation-présence-moyen auxiliaire sont trois approches de la prothèse qui mettent en exergue la diversité certaine à laquelle renvoient les expériences tissées entre chaque individu et sa prothèse. Ils permettent de confronter les différentes expériences et frontières mouvantes et singulières entre intériorité et extériorité corporelles en rapport aux différents degrés d'incorporation de la prothèse.

Vivre prothésé et faire face aux situations de handicap

En lien avec l'approche ethnographique, les deux films se sont attachés à montrer le quotidien de l'appareillage, les conduites motrices et techniques du corps (Mauss, 1950) prothésé et à questionner les diverses expériences du handicap. Dans cette optique, plusieurs séquences se sont concentrées sur l'aide et l'apport quotidien générés par l'usage de la prothèse où le corps amputé appareillé est corps-capacitaire (Andrieu, 2018) :

Béatrice : « Bien, elle me permet d'être debout. Donc, d'avoir une vie, j'allais dire, quasi normale hein, de? au quotidien, dans le cadre d'une vie professionnelle, familiale. Donc, c'est? oui, pour moi, la prothèse c'est vraiment salvateur ». (Ma vie prothésée, 2017)

L'intérêt de ces séquences se situe dans leurs potentialités à montrer, à différents niveaux, l'aspect primordial que revêt la prothèse. La possibilité d'une capacité d'action dans les déplacements du quotidien grâce à la fonctionnalité de la marche appareillée, élément récurrent dans les discours des membres de l'ADEPA, est ainsi présente à l'écran. Évoquée dans les deux films, l'autonomie (Winance, 2007) retrouvée grâce à l'usage de la prothèse a des répercussions au-delà du caractère fonctionnel et individuel et impacte différents ensembles d'activités, interactions et relations sociales. Les discours des personnes amputées soulignent aussi les incidences positives du port et de l'usage de la prothèse, facteurs de déstigmatisation (Marcellini, 2007) en lien avec la possibilité de recouvrer la station debout « valide », de se resocialiser et de retrouver une place aux niveaux familial, professionnel ou dans la reprise d'activités de loisirs ou sportives.

Ce versant positif de l'appareillage ne doit cependant pas masquer les contraintes et difficultés journalières également vécues par les personnes amputées interviewées. Les deux films se sont aussi appliqués à évoquer les complications inhérentes rencontrées avec le port au quotidien la prothèse comme il l'avait été validé collectivement en amont du projet, c'est-à-dire en prenant bien garde à ne pas enjoliver l'expérience post-amputation :

Jérôme : « Les aspects négatifs sont qu'une prothèse n'est jamais complètement au point. Le moignon n'arrête pas de bouger, d'évoluer, aussi bien dans la journée qu'au fil des semaines, des mois et des ans. Donc, la prothèse passe son temps à se désadapter ». (Ma vie prothésée, 2017)

Béatrice : « Parce que si mon moignon ne va pas bien, on ne peut pas mettre sa prothèse. Et là, pour le coup, si on ne peut pas mettre sa prothèse, on est vraiment? on se sent vraiment handicapé ». (Quelques pas de côté, 2017)

Mathieu : « Quelque chose qui, à moi, me manque à l'heure actuelle, je dirai. C'est? oui, de pouvoir, de temps en temps, faire une petite course sans se poser de question, sans réfléchir. Je dirai, la marche, au bout de longtemps, on l'intègre. Mais on est toujours en train de réfléchir à la prothèse ». (Ma vie prothésée, 2017)

Ces films donnent l'opportunité de dévoiler les coulisses de l'expérience corps/prothèses trop souvent occultées. Ces séquences abordent le caractère processuel du rapport entre le moignon et l'emboîture et, plus globalement, avec la prothèse. La prothétisation du corps amputé, dans son équilibre précaire entre organique/artificiel où l'incorporation de l'objet prothétique n'est jamais totale et définitive, doit fondamentalement être pensée dans une approche transductive dans le sens où l'être (ici l'individu amputé/prothésé) « ne possède pas une unité d'identité qui est celle de l'état stable dans lequel aucune transformation n'est possible ; l'être possède une unité transductive »⁽²¹⁾ (Simondon, 1964, p. 29). Ces différentes séquences montrent que l'expérience du corps prothésé oscille entre faire/défaire/refaire en raison de multiples facteurs tels que les variations et douleurs ressenties au niveau du moignon qui impactent le rapport moignon/emboîture, les possibles dysfonctionnements de la prothèse⁽²²⁾ et l'adaptabilité constante des conduites motrices selon l'activité et l'environnement. Mise en avant dans ces deux films, l'alliance corps/prothèse est à concevoir avant tout comme un processus complexe et divers qui reste cependant fluctuant, incertain et qui tend « vers l'unité sans jamais s'y figer » (Stiegler, 1998, p. 241).

Autre élément prégnant au sein des films, la prothèse ne peut empêcher la confrontation à des obstacles et contextes de blocages face auxquels les personnes amputées sont obligées de développer des adaptations, plus ou moins constantes, dans leur vie quotidienne. Plusieurs séquences évoquent ces situations de handicap en rapports aux types et spécificités de chaque prothèse :

Jérôme : « La prothèse n'est pas aussi universelle qu'un pied. Donc, même si on a des prothèses formidables et des pieds formidables, des pieds prothétiques absolument extraordinaires, pour la vie de tous les jours, pour la vie en ville, aller travailler? Il faut des prothèses particulières pour des activités particulières. Donc, je pense au ski, à la natation, à la course. Une prothèse de ville ne va pas dans l'eau... ne va pas dans le sable, ne va? doit être protégée de beaucoup d'agressions. Donc, il faudrait avoir toute une catégorie de prothèses pour tous les aspects de la vie ordinaire. Et ce n'est pas possible ». (Ma vie prothésée, 2017)



Prothèse pour skier (© Paul-Fabien GROUD & ADEPA, 2017)



Prothèse pour courir (© Paul-Fabien GROUD & ADEPA, 2017)

Cette séquence où se croisent discours sur la non-modularité de la prothèse et vidéos d'usage de différentes prothèses (prothèse de course avec une lame de carbone, prothèse de ski) est un analyseur de l'ambivalence de la prothèse. En rapport avec le processus de production de handicap, les prothèses peuvent avant tout être interprétées comme facilitateurs car il est en effet possible d'en changer⁽²³⁾ ou de la retirer (pour se doucher par exemple) afin de s'adapter à l'activité menée et/ou l'environnement rencontré. Pour autant, comme témoigné dans l'extrait, cette possibilité de changer de prothèse s'effectue très rarement au quotidien et uniquement dans le cadre de certaines activités spécifiques, renvoyant la plupart du temps à des pratiques sportives ou de loisirs. Or, la prothèse utilisée au quotidien n'est pas une « prothèse couteau-suisse » (pour reprendre le terme utilisé par un des membres de l'ADEPA lors d'un entretien) que l'on peut modifier et intervertir à sa guise. Autrement dit, si la prothèse est source de remédiation à de nombreuses situations de handicap, elle n'est pas aussi fonctionnelle, performante, multitâche, sensorielle que le membre organique d'aparavant.

Au-delà du versant qualifié de négatif lié à l'usage de l'appareillage, plusieurs séquences évoquent enfin des situations de handicap vécues ou palliées qui doivent être pensées dans un flux temporel (Fougeyrollas, 2010), un ajustement et une adaptabilité continuels :

Béatrice : « Je me sens vraiment en situation de handicap, quand je ne peux quand l'environnement dans lequel j'évolue, en fait, ne me permet pas d'avoir le même type de liberté, le même type d'action, de pouvoir faire le même type d'action qu'une personne qui a ses deux jambes ». (Quelques pas de côté, 2017)

Jérôme : « L'amputation n'est pas un stop, un arrêt. C'est une évolution de sa vie, avec laquelle on va composer [?] On vit différemment après qu'avant. C'est un changement bouleversant. Cela, incontestablement. Mais en aucun cas, c'est un arrêt. En aucun cas, cela limite. Cela oblige à faire les choses différemment, à les penser plus, à les préparer plus ». (Quelques pas de côté, 2017)

L'évocation, voire la revendication, d'une adaptabilité et de stratégies à mettre en place pour faire face aux situations de handicap est un thème important des discours des cinq membres de l'ADEPA. Ancrée dans l'expérience post-amputation de l'appareillage et du handicap, la nécessité de s'adapter, de penser et d'agir différemment est un élément clef que ces films mettent en avant. Porté à l'écran de manière volontairement redondante par le travail de montage, le choix de clore le film *Quelques pas de côté* sur le deuxième extrait cité ci-dessus laisse ouvert tout un ensemble de perspectives et de possibilités. Sa présence en conclusion de ce film constitue en ce sens un dernier aspect primordial voulu et porté par les membres de l'association et l'ethnologue.

Conclusion

Cet article a donné lieu à un décryptage et une étude approfondie des deux films coréalisés avec les membres de l'ADEPA. Comme l'un des participants au projet l'a exprimé avec justesse : « la vidéo, ça incarne des mots » (Béatrice ; entretien post-visionnage), les apports de ce dispositif sont conséquents au

regard de cette recherche en anthropologie. La coréalisation de *Ma vie prothésée* et *Quelques pas de côté* ainsi que le travail d'analyse qu'ils ont généré ont été sources de recueil et de production de précieuses données ethnographiques, facteurs de compréhension et de connaissances sur les expériences post-amputation. Le travail de coréalisation a ouvert la voie à l'émergence et à l'analyse de différentes facettes de ces expériences : subjectivité/diversité des vécus post-amputation ; paradoxe du moignon ; possibilités et restrictions liées à l'appareillage ; coulisses de l'usage quotidien de la prothèse ; adaptabilité nécessaire face aux situations de handicap. Comme l'évoque Alain Pialat, l'anthropologie audiovisuelle (2008, p. 274) se doit de « proposer une approche qui serait en quelque sorte le passage d'une réalité complexe, confuse et subie, celle de l'aperception initiale du monde, à une réalité toujours complexe et diffuse mais reconnue et interrogée comme telle ». Avec ses contraintes et ses limites, l'expérimentation de ce dispositif cinématographique, qui n'est qu'un dispositif parmi tant d'autres, a laissé entrevoir, dans la continuité de ces propos, les potentialités de l'anthropologie audiovisuelle à questionner et produire différentes réflexions sur ces champs d'étude que sont le corps, la culture matérielle et le handicap.

En guise d'épilogue et dans la démarche d'une anthropologie réflexive (Ghasarian 2002 ; Leservoisier, 2002), l'entrecroisement de l'anthropologie audiovisuelle et l'objet d'étude qu'est la prothèse suscite une réflexion sous-jacente que l'expérience et l'analyse de terrain n'ont fait qu'amplifier. Tel un miroir qui renverrait la focale de l'objet d'étude vers le chercheur-filmeur lui-même, l'alliance corps/prothèse saisie par le dispositif cinématographique oblige inéluctablement à poursuivre et à interroger cette alliance au prisme et à l'échelle de l'ethnologue et de son rapport à la caméra. Les processus d'incorporation (de l'objet caméra), de prolongement du corps et de perception de l'environnement dans une approche phénoménologique (de par la possibilité d'observer/écouter et de saisir autrement par la caméra le terrain) ouvrent une brèche réflexive sur la mise en œuvre d'une anthropologie audiovisuelle et sur les rapports qui se nouent entre l'ethnologue, l'objet-caméra, le terrain et ses acteurs et la production d'images et de sons. Du dispositif cinématographique pour étudier la prothèse au dispositif cinématographique comme dispositif prothétique pour l'ethnologue, cette interrogation invite à une réflexion anthropologique féconde à poursuivre : la caméra, et plus globalement le dispositif cinématographique, ne sont-ils pas à concevoir comme une prothèse pour l'ethnologue ? Mise en abyme de l'ethnologue, de son objet d'étude et de son terrain, la question taraude.

Bibliographie :

ALBRECHT, Gary & DEVLIEGER, Patrick, « The disability paradox : high quality of life against all odds », *Social Science & Medecine*, Vol 48(8), Elsevier, 1999, pp. 977-988.

ANDRIEU, Bernard, *Le corps capacitaire : Une performativité du vivant*, Presses Universitaires Paris Ouest, 2018.

AUMONT, Jacques, *L'image*, Paris : Nathan, 2000.

BOUKALA, Mouloud, *Le Dispositif cinématographique, un processus pour (re)penser l'anthropologie*, Paris : Éditions Téraèdre, 2009.

CANGUILHEM, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris : Presses Universitaires de France, 8^{ème} édition, 1999.

CAPITAN CAMAÑES, Anna, « L'amputation : réajustement social et symbolique du corps », dans MÉCHIN Collette, BIANQUIS-GASSER Isabelle & LE BRETON David (dir.) *Le corps, son ombre, son double*, Paris : L'Harmattan, pp. 59-65.

CHABERT, Anne-Lyse, *Transformer le handicap. Au fil des expériences de vie*, Toulouse : Édition Éres, 2017.

COMBES, Muriel, *Simondon. Individu et collectivité*, Paris : Presses Universitaires de France, 1999.

CRAWFORD, Cassandra, « ?You don?t need a body to feel a body? : phantom limb syndrome and corporeal transgression », *Sociology of Health & Illness*, vol 35, n° 3, Wiley-Blackwell, 2013, pp. 1-15.

CRAWFORD, Cassandra, « Body image, Prostheses, phantom limbs », *Body & society*, vol. 21, n° 2, Sage Publications, 2015, pp. 221-244.

CRAWFORD, Cassandra, *Phantom Limb : Amputation, Embodiment, and Prosthetic Technology*, New-York : New York University, 2016.

CROW, Liz, *Renewing the social model of disability*, Grater Manchester coalition of disabled people, 1992.

CROW, Liz, « Including All of Our Lives : Renewing the social model of disability », dans MORRIS, Jenny (dir.) *Encounters with Strangers : Feminism and Disability*, London : Women?s Press, 1996, pp. 206-226.

DUFOUR, Pierre, *L?expérience handie*, Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 2013.

FOUGEYROLLAS, Patrick, *Le Funambule, le fil et la toile : transformations réciproques*, Laval : Les Presses de l?Université de Laval, 2010.

FOUGEYROLLAS, Patrick, « L?expérience du corps différent. Une conscience aigüe de l?action ». *Revue Spiritualitésanté* , vol. 9, n° 2, CHU de Québec-Université Laval, 2016, pp. 36-39.

GALLACHER, Pamela & MACLACHLAN, Malcom, « Psychological adjustment and coping in adults with prosthetic limbs », *Journal of Behavioral Medicine*, n° 25(3), 1999, pp. 117-124.

GALLACHER, Pamela & MACLACHLAN, Malcom, « Adjustment to an artificial limb : a qualitative perspective », *Journal of Health Psychology*, n° 6, 2001, pp. 85-100.

GARDIEN, Eve, *L?apprentissage du corps après l?accident*, Grenoble : Presses Universitaire de Grenoble, 2008.

GARDIEN, Eve, *L?accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble : Presses Universitaire de Grenoble, 2017.

GARDOU, Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l?action*, Toulouse : Édition Éres, 2009.

GARDOU, Charles & LAPLANTINE, François, « Les savoirs de l?anthropologie », dans GARDOU Charles (Dir.) *Handicap : une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières*, Paris : Éditions Éres, 2014, pp. 43-60.

GOFFMAN, Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : Éditions de Minuit, 1975.

GOOD Byron-Joseph, *Comment faire de l?anthropologie médicale ?*, Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

GOODLEY, Dan, & RUNSWICK-COLE, Katerine, « Becoming dishuman : Thinking about the human through dis/ability », *Discourse : Studies in the Cultural Politics of Education*, n° 37 (1), 2016, pp. 1-15.

GOURINAT, Valentine, « La prothèse comme promesse de réparation », dans LINDENMEYER

Christina (dir.) *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris : Éditions CNRS, 2017, pp. 155-170.

GROUD, Paul-Fabien, « Complexité du rapport corps/prothèse : potentialités, limitations et face cachée » dans LINDENMEYER Christina (dir.) *L'humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris : Éditions CNRS, 2017, pp. 171-186.

GROUD Paul-Fabien & GOURINAT Valentine, « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique », dans CARPIGO Eve ; GEBEL Hélène ; GOURINAT Valentine ; KEFI Najoua & LUDWIG Stéphanie (Dir.) *Actes du colloque « Corps meurtris, beaux et subversifs »*, Nancy : Presses universitaires de Nancy, 2018, pp. 57-63.

KURZMAN, Steven, *Performing able-bodiedness : Amputees and prosthetics in America*. Dissertation, Anthropology, University of California?Santa Cruz, 2003.

JULIEN, Marie-Pierre, ROSSELIN, Céline & WARNIER Jean-Pierre, « Le corps : matière à décrire », *Dilecta*, vol 1, n° 1, 2006, pp. 45-52.

LALLIER, Christian, *Pour une anthropologie filmée des interactions sociales*. Paris : Éditions des archives contemporaines, 2008.

MANDERSON, Leonore & WARREN Narelle, « The Art of (Re)Learning to Walk : Trust on the Rehabilitation Ward », *Qualitative Health Research*, n° XX(X), Ville?: Sage publications, 2010, pp. 1-15.

MARCELLINI, Anne, « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisation sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation », dans BOËTCH, Gilles, HERVE, Christian., ROZENBERG, Jacques (Dir.) *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles : Éditions de Boeck Université, 2007, pp. 201-220.

MAUSS, Marcel, *Sociologie et anthropologie*. Paris : Presses Universitaires de France, [1950] 2006.

MESSINGER Seth, « Incorporating the prosthetic : Traumatic, limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies », *Disability and Rehabilitation*, n° 31(25), Taylor & Francis, 2009, pp. 2130?2134.

MESSINGER Seth, « Getting Past the Accident : Explosive Devices, Limb Loss, and Refashioning a Life in a Military Medical Center », *Medical anthropology quarterly*, vol 24 (3), Wiley-Blackwell, 2010, pp. 281?303.

MESSINGER Seth, « Rehabilitating time : multiple temporalities among military clinicians and patients », *Medical anthropology*, n° 29, Taylor & Francis, 2010, pp. 150?169.

MESSINGER Seth ; BOZORGHADAD, Sayeh ; PASQUINA Paul, « 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*, n° 50(1), 2018, pp. 86-93.

MURPHY, Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris : Éditions Plon, 1990.

MURRAY Craig, « An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs », *Disability and rehabilitation*, n° 26, Taylor & Francis, 2004, pp. 963?973.

MURRAY Craig, « The social meanings of prosthesis use », *Journal of Health Psychology*, n° 10, Sage publications, 2005, pp. 425-441.

MURRAY Craig, « Being like everybody else : the personal meanings of being a prosthesis user », *Disability and Rehabilitation*, n° 31, Taylor & Francis, 2009, pp. 573-581.

MURRAY Craig, « Understanding Adjustment and Coping to Limb Loss and Absence through Phenomenologies of Prosthesis Use », MURRAY Craig (ed.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain. An Interdisciplinary Perspective*, London : Springer, 2010, pp. 81-99.

NOURRIT Déborah. & ROSSELIN-BAREILLE Céline, « Incorporer les objets : apprendre, se transformer, devenir expert », ROSSELIN-BAREILLE Céline (Dir.) *Socio-anthropologie*, n° 35 (Matières à former), Paris : Publications de la Sorbonne, 2017, pp. 93-112.

OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre, « Pacte ethnographique et film documentaire », *Xoana* 2, 1994, pp. 51-64.

OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre, « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête*, 1, *Les terrains de l'enquête*, 1995, pp. 71-112.

OLIVIER DE SARDAN, Jean-Pierre, *La rigueur du qualitatif. Les Contraintes de l'interprétation socio-anthropologique*, Paris : Academia Bruylant, 2013.

OTT, Katerine ; SERLIN, David ; MIHM, Stephen, *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics*, New-York : New York University Press, 2002.

PIAULT, Marc, *Anthropologie et cinéma*, Paris : Éditions Téraèdre, 2008.

ROUCH, Jean, « La caméra et les hommes », dans DE FRANCE Claudine de France (Ed.) *Pour une anthropologie visuelle*. Paris : Éditions Mouton, 1979, pp. 53-71.

SHAKESPEARE, Tom, « Disability, identity and difference », dans BARNES Colin & MERCER Geif (Dir.) *Exploring the Divide*, Leeds : The Disability Press, 1996, pp. 94-113.

SHAKESPEARE, Tom & WATSON, Nicholas, « The social model of disability : An outdated ideology ? » dans BARNATT, Sharon N, Barbara M. ATMAN, Barbara M, (dir.) *Exploring Theories and Expanding Methodologies : Where we are and where we need to go (Research in Social Science and Disability, Volume 2)*, Bingley : Emerald Group Publishing Limited, 2001, pp. 9-28.

SHILDRICK, Margrit, « Re-imagining Embodiment : Prostheses, Supplements and Boundaries », *Somatechnics*, n° 3 (2), 2013, pp. 270-286.

SHILDRICK, Margrit, « Why Should Our Bodies End at the Skin ?? : Embodiment, Boundaries, and Somatechnics », *Hypatia*, n° 30 (1), 2015, pp. 13-29.

BARNATT Sharon & ALTMAN Barbara (Ed.), *Research in social science and disability, vol. 4 : Exploring theories and expanding methodologies*, Bingley : Emerald Group Publishing., 2002, pp. 9-28.

SIMONDON, Georges, *L'individu et sa genèse physico-biologique*. Paris : Éditions Jérôme Million, [1964] 1995.

SOBCHACK Vivian, « A Leg To Stand On : Prosthetics, Metaphor, and Materiality », *The Prosthetic Impulse : From A Posthuman Present To A Biocultural Future*. Cambridge : MIT Press, 2006, pp. 17-41.

SOBCHACK Vivian, « Living a phantom limb? : on the phenomenology of bodily integrity », *Body & Society*, n° 16(3), Sage Publications, 2010, pp. 51-56.

STIEGLER, Bernard, « Temps et individuations technique, psychique et collective dans l'œuvre de Simondon », *Intellectica*, n° 1-2 (26-27), MSH Paris-nord, 1998, pp. 241-256.

STIKER, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés, essai d'anthropologie historique*, Paris : Éditions Dunod, 2005.

TESSIER Péguy, *Le corps accidenté. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi*, Paris : Presses Universitaires de France, 2015.

VILLE, Isabelle ; FILLION, Emmanuelle ; RAVAUD, Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Bruxelles : De Boeck, 2014.

WARNIER, Jean-Pierre, *Construire la culture matérielle*, Paris : Presses Universitaires de France, 2005.

WARREN Narelle ; MANDERSON, Leonore, « Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of recovery in the rehabilitation Unit », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol 37, n° 2, Sage Publications, 2008, pp. 180-201.

WINANCE, Myriam, « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences Sociales et Santé*, n° 25-4, Paris, 2007, pp. 83-91.

WINANCE, Myriam, « Du malaise au 'faire-corps' : le processus d'ajustement », *Communications*, n° 81 (Corps et techniques), Paris : Le seuil, 2007, pp. 31-45.

WINANCE, Myriam, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, n° 90, Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2010, pp. 115-137.

WINANCE, Myriam, « '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 Monograph*, n° 67 (2), 2019, pp. 428-443.

Notes :

1. Dans un souci d'anonymat des personnes interviewées, les prénoms ont été modifiés au sein de cet article.

2. Dans ce domaine, différentes recherches dites qualitatives en psycho-sociologie (Gallagher & MacLachlan 1999, 2001 ; Murray, 2004, 2005, 2009), sociologie (Crawford, 2013, 2015, 2016), philosophie (Sobchnak, 2006, 2010 ; Tessier 2015), éthique (Gourinat, 2017) ou à la croisée de certaines de ces disciplines (Ott et al., 2002) ont déjà été menées. Elles se sont principalement focalisées sur l'étude des retentissements de l'amputation et les rapports corps amputé/prothèse qui s'instituent dans le vécu quotidien des personnes amputées. Avec l'approche spécifique de leur discipline, ces études ont mis en avant la nécessaire prise en compte des vécus singuliers post-amputation et l'ajustement processuel long, continu et complexe que représente l'usage de la prothèse et ses retentissements conséquents au niveau socio-identitaire.

3. Dans son travail de thèse intitulée, « *Angeles rotos. Las imágenes culturales de los amputados y sus modelos de gestión social* » et l'article synthèse de cette recherche « *L'amputation : réajustement social et symbolique du corps. Le corps, son ombre et son double* » (1999), cette chercheuse développe différentes réflexions sur l'amputation comme forme d'adversité, sur le symbolisme du corps amputé et ses enjeux culturels et sociaux.

4. Dans son travail intitulé *Performing Able-bodiedness : Amputees and Prosthetics in America*, Steven Kurzman (2003) souligne la nécessité de considérer le corps amputé comme corps capacitair. Il y évoque particulièrement l'obligation de considérer et repenser les personnes amputées et appareillées, en lien avec leurs propres discours, comme des individus « normaux » et non handicapés.

5. Narrelle Warren et Leonre Manderson abordent dans leurs travaux ethnographiques les retentissements corporels (l'amputation comme « *archetypal impairment* ») et sociaux liés à l'amputation ainsi que les enjeux de réadaptation en milieu hospitalier. Ces chercheuses y développent une analyse ethnographique approfondie du service de rééducation et mettent en perspective les spécificités des rôles soignés/soignants. Elles soulignent la particularité de la construction des récits post-amputation dans les trajectoires de soins et l'apprentissage singulier du corps post-amputation (en l'abordant particulièrement comme nouvel habitus physique et en lien avec l'appropriation du langage médical). Elles montrent aussi l'importance des objectifs et des liens soignants/soignés dans les parcours thérapeutiques et soulignent l'aspect prépondérant des aspects sociaux de la réadaptation dans la perspective du retour à domicile.

6. Les travaux de Seth Mesinger questionnent les différents modèles physiques de réadaptation (sportif versus social). Il construit une analyse critique du *bioscientific embrace* (s'appuyant sur le terme et l'approche critique de Marry-Jo Del Vecchio, 2007) en lien avec l'écart entre promesse prothétique et réalité quotidienne dans l'usage de la prothèse. Les arguments qu'il développe en faveur d'une prise en compte accrue de l'expérience subjective de la personne amputée, les changements/retentissements sociaux-identitaires liés à l'amputation, les usages sociaux de la prothèse au-delà de l'unique fonctionnalité du corps amputé/appareillé et la nécessité d'orienter la réadaptation du patient sur la personne elle-même plutôt qu'une approche axée sur la technologie constituent un apport particulièrement structurant pour un cadre analytique en anthropologie sur les champs d'étude de l'amputation et de l'appareillage.

7. « Comme il y a un ethnocentrisme, il existe un normocentrisme ou un validocentrisme. C'est également l'ambition de l'anthropologie de saisir comment, dans chaque situation, sont traitées les questions de l'identité et de l'altérité, deux faces de la même pièce ». (Gardou & Laplantine 2014, p. 49).

8. Travail de recherche mené en collaboration avec le Professeur Perennou et l'équipe du service vasculaire-appareillage de l'Institut de rééducation (CHU ? Grenoble).

9. L'ADEPA est une association nationale créée en 1996 à Lyon et qui regroupe plus de 800 adhérents en 2019.

10. Les principales causes d'amputation des membres inférieurs en France sont l'artérite (90 %), les traumatismes (8 %), les tumeurs (0,9 %), les malformations congénitales (0,8 %) et la moyenne d'âge des personnes amputées est de 69 ans et 7 mois (Berthel & Ehrler, 2010). L'amputation des membres inférieurs touche donc majoritairement en France des personnes âgées en raison de problèmes vasculaires.

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

12. Avec le double statut d'anthropologue et de bénévole au sein de l'association, l'enquête de terrain au sein de l'ADEPA s'est déroulée sur plusieurs années. De multiples observations de terrain lors des réunions du bureau et du conseil d'administration de l'association ont été réalisées. Un regard attentif a été porté à l'activité du site internet de l'ADEPA et aux échanges sur internet entre pairs sur le forum de discussion de l'association. Dans une approche du terrain que nous qualifierons d'observation participante (Olivier de Sardan, 1995), l'ethnologue a également aidé à l'organisation et parfois participé aux différents événements sportifs et culturels de l'association. Ces temps d'observations étaient inévitablement synonymes d'un grand nombre de discussions informelles, propres à toute immersion longue sur un terrain d'enquête, avec des membres de l'association (amputés ou non) et qui ont été complétées par des entretiens ethnographiques.

13. Au niveau de la répartition concernant le sexe, causes et types d'amputation, ce groupe de cinq était composé de : 4 hommes et 1 femmes ; 2 amputés tibiaux, 2 amputés fémoraux et 1 double amputé (tibial et fémoral) ; 4 amputés traumatiques et 1 amputé vasculaire. Les membres de l'association étaient âgés de

47 à 72 ans, avec une moyenne d'âge de 56,4 ans.

14. Court-métrage disponible sur la chaîne web de l'ADEPA :

<https://www.dailymotion.com/video/x6boaxp> (site internet visité le 2 juillet 2019)

15. Court-métrage disponible sur la chaîne web de l'ADEPA :

<https://www.dailymotion.com/video/x6boa98> (site internet visité le 2 juillet 2019)

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

17. Cf. également, en rapport avec d'autres terrains d'enquête et leurs analyses, l'article « Complexité du rapport corps/prothèse : potentialités, limitations et face cachée » (Groud, 2017).

18. Selon la définition du terme altération donnée par le centre de ressources textuelles et lexicales :

<https://www.cnrtl.fr/> (site internet visité le 2 juillet 2019)

19. Le terme de paradoxe a déjà été utilisé par Gary L. Albrecht et Patrick Devlieger (1999) en évoquant « The disability paradox » qui renvoie aux expériences positives développées et une qualité de vie retrouvée malgré une maladie et/ou un handicap. Son utilisation dans le terme « paradoxe du moignon » diffère de ce versant principalement positif. Il peut certes renvoyer à certains éléments positifs mais il renvoie inéluctablement à la complexité de l'apprentissage d'un nouvel état corporel et des différentes expériences corporelles (positives, négatives, déconcertantes?) qui en découlent.

20. Cette approche uniquement fonctionnelle du fauteuil roulant est à rediscuter à la relecture des travaux de Myriam Winance (2007, 2010, 2019)

21. Pour préciser notre propos et l'utilisation que nous faisons du concept de transduction développé par Gilbert Simondon, nous pouvons également citer Muriel Combes : « On appellera transduction ce mode d'unité de l'être à travers ses diverses phases, ses multiples individuations » (Combes, 1999, p. 9).

22. Re-réglage parfois nécessaire de l'inclinaison du pied ou du tube de la prothèse, voire du genou pour les amputés fémoraux.

23. Cette possibilité de changer de prothèse nécessite soit l'aide d'un prothésiste pour fixer la lame ou la prothèse de ski sur l'emboîture utilisée au quotidien, soit l'achat d'une deuxième prothèse utilisée spécifiquement pour ce type d'activité et non-remboursée en France.

Pour citer ce document:

Paul-Fabien Groud, « Appréhender la vie après l'amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicap », *Cultures-Kairôs* [En ligne], Les numéros, Les horizons prothétiques prochains et lointains: vers quels degrés d'incorporation pour quelles définitions de l'humain ?, Mis à jour le 17/10/2019

URL: <http://revues.mshparisnord.org/cultureskairos/index.php?id=1783>

Cet article est mis à disposition sous [contrat Creative Commons](#)