



COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ

Corps et prothèses

Sous la direction de

Valentine Gourinat,
Paul-Fabien Groud
et Nathanaël Jarrassé

Préface de David Le Breton

PUG

Sous la direction de Valentine Gourinat,
Paul-Fabien Groud, Nathanaël Jarrassé

CORPS ET PROTHÈSES

PUG

Ambivalences des prothèses

David Le Breton

Ce remarquable essai rend justice à l'infinie complexité et ambivalence du monde des prothèses, il réunit des chercheurs qui savent aller au plus loin de leur compréhension dans l'expérience de ceux qui en ont l'usage, sans se leurrer sur leurs limites ni lésiner sur leurs bienfaits. Loin des sirènes transhumanistes et de leur culte aux prothèses comme avant-garde d'une société millénariste où la maladie et la mort seraient vaincues, ces dernières demeurent aux yeux des auteurs de l'ouvrage des palliatifs et non une fin en soi, un accommodement et non un enchantement.

Sous l'égide de Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud et Nathanaël Jarrassé, l'ouvrage rassemble des chercheurs de différentes disciplines et des personnes issues du monde du handicap et de la réadaptation fonctionnelle. Il documente les dimensions multiples des univers sociaux du handicap et de l'appareillage prothétique, il plonge le lecteur dans un monde de sens et de pratiques peu connus de l'extérieur, de même que sont largement ignorés les dispositifs techniques et leurs usages, leurs ajustements aux usagers.

Dans le cas des personnes amputées, évoquées à de nombreuses reprises dans l'ouvrage, ces individus ont perdu un ou plusieurs de leurs membres, et se retrouvent équipés d'un appareil externe et amovible afin de retrouver une part de leur mobilité dans la vie courante. Leur tâche souvent difficile et douloureuse est de s'approprier cette prothèse

sans qu'elle leur fasse mal et sans qu'elle soulève finalement autant de problèmes qu'elle n'en résout. Les parcours de vie sont différents d'un individu à l'autre selon la raison et le lieu de leur amputation, sa brutalité ou sa prévision de longue date, leur âge, leur condition physique. L'appropriation de la prothèse est souvent une tâche longue et fastidieuse, il implique un long apprentissage, nombre de déceptions, d'essais et d'erreurs, d'ajustements, de rencontres avec les médecins. Un corps appareillé n'est nullement un corps reconstruit pour se couler dans l'évidence de l'existence, la personne mutilée demeure mutilée. L'hybridation de l'humain n'est pas le salut. Le moignon est toujours une zone sensible qui ne doit pas être douloureuse dans la prothèse, mais confortable dans ses usages au quotidien. La douleur du membre fantôme notamment est souvent encore présente, et les prothèses elles-mêmes soulèvent la question de leur confort, ou simplement d'oubli de leur présence. La fonctionnalité est leur première exigence, mais également l'esthétique, ou plus exactement le souci de les rendre les moins apparentes possible. L'amputation brise en effet la fonctionnalité du corps mais elle en défigure également la forme, et l'une des tâches des prothèses est de contribuer à banaliser la présence au monde de leurs usagers, occulter donc la perte d'un membre pour les rendre moins « remarquables » dans le regard des autres. Même si certains, à contre-courant, par provocation et militance, revendiquent leur situation en rendant leur prothèse visible ou en ne la masquant pas. Il faut de surcroît apprendre à la manier sans tomber et se blesser, l'apprentissage est plus ou moins difficile selon l'âge et le lieu de la mutilation.

La lecture de ces différentes contributions amène à la déconstruction de la mythologie postmoderne qui fait des personnes en situation de handicap et appareillées des pionnières d'un nouveau monde à venir à travers notamment les figures médiatiques d'Oscar Pistorius, d'Aimee Mullins ou d'autres qui se considèrent (et sont considérés par les médias) comme des humains « augmentés ». Le discours médiatique marque une profonde méconnaissance de la situation réelle des personnes en situation de handicap appareillées de divers dispositifs techniques, il construit la légende de la prothèse comme objet de science et d'ingénierie, nourrissant des performances surprenantes. Il nourrit l'attente d'un remplacement prochain des organes ou des fonctions organiques

par des structures informatiques toutes puissantes alimentées par l'intelligence artificielle. Des patients en analysant leur situation spécifique dénoncent les stéréotypes ambiants, ce romantisme de la prothèse qui alimente nombre de malentendus. Ils montrent les difficultés, voire les souffrances quotidiennes de ces hommes et de ces femmes souvent loin d'être satisfaits des prothèses reçues. Ils sont confrontés à leurs limites techniques, leur inconfort, parfois une longue phase d'adaptation. Certains usagers appareillés se voient renvoyer cette image de cyborg alors qu'ils s'efforcent surtout de préserver leur autonomie de mouvement, et pallier leurs difficultés d'interaction avec les valides. Ces représentations magnifiées des prothèses ajoutent pour une part à leur souffrance, alimente un immense malentendu. Quelle que soit la pathologie, la situation de handicap ou le type d'appareillage, le choix d'une prothèse est un processus complexe, interdisciplinaire, souvent soumis à révision.

Le discours scientifique est souvent fort loin des préoccupations existentielles des usages de l'appareillage prothétique. Les situations de handicap vécues sont souvent oubliées au profit de la fascination pour les technologies. Les discours émerveillés occultent le poids et l'encombrement du dispositif, l'inconfort de sa liaison avec le corps, les contraintes d'usage. L'écart est souvent immense entre les scientifiques qui travaillent sur ces prothèses et leur connaissance des problèmes concrets de la population sur laquelle elles s'appliquent. En atteste cette étonnante anecdote évoquée un jour par Valentine Gourinat qui assiste à un congrès scientifique. De jeunes chercheurs présentent un bras robotisé mais manifestement peu ergonomique tant leur souci s'était focalisé sur la partie « robot ». À la question posée par des médecins sur la probable difficulté des patients à intégrer un tel appareillage, l'un d'eux répond en toute candeur « Les patients s'adapteront ». Réponse emblématique de la plupart des recherches dans ce domaine.

Le parcours de vie des personnes ayant perdu un membre, un organe ou une fonctionnalité est indissociable de leur parcours médical avec leurs séjours à l'hôpital, dans les centres de réadaptation, les innombrables rendez-vous avec les multiples professionnels, les espoirs et les déceptions, le désir de revenir à une vie « normale » souvent déçue, ou objet d'une longue patience et d'un combat quotidien. La vie quotidienne n'est pas simple non plus, même après le retour à la maison

car la perte d'une fonctionnalité du corps entrave maintes actions du quotidien, exige un réaménagement de l'espace personnel ou professionnel. La prothèse pose des problèmes spécifiques d'inconfort, de douleur, de vulnérabilité, de préparation du corps, d'apprentissage, d'ajustement, de passage d'un monde à un autre (par exemple aller à la plage, à la piscine...), etc. Loin donc des dispositifs d'augmentation, les prothèses sont des palliatifs plus ou moins efficaces. Les patients même jeunes ne retrouvent pas toujours leurs capacités antérieures une fois appareillés. Venues de différentes disciplines des sciences humaines et sociales, la conjugaison des voix qui portent cet ouvrage en fait une contribution majeure pour une meilleure compréhension de ce qui se joue anthropologiquement dans la relation intime à la prothèse.

David Le Breton

Professeur de sociologie à l'université de Strasbourg. Membre de l'Institut universitaire de France et de l'Institut des études avancées de l'université de Strasbourg (USIAS). Auteur notamment de : *Anthropologie du corps et modernité* (PUF, Quadrige), *La sociologie du corps* (Que sais-je ?), *L'adieu au corps* (Métailié).

Table des matières

LISTE DES CONTRIBUTEURS	7
PRÉFACE. AMBIVALENCES DES PROTHÈSES	13
<i>David Le Breton</i>	
INTRODUCTION. PENSER LE CORPS PROTHÉSÉ AU PRISME DE LA DIVERSITÉ	17
<i>Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud et Nathanaël Jarrassé</i>	

PARTIE I DIVERSITÉ DES APPROCHES

CHAPITRE 1. QU'EST-CE QU'UNE PROTHÈSE?	27
<i>Lucie Dalibert et Jérôme Goffette</i>	
Lexicologie	28
La prothèse: du remplacement d'une partie du corps à une fonction	30
La prothèse: de la fonction de remédiation à une fonction plus large	32
Les greffes sont-elles des prothèses?	33
La distinction entre dispositif et médicament	34
Le concept de prothèse	36
Approfondissement 1: le niveau d'intégration corporelle	36
Approfondissement 2: une intégration corporelle en transit	41
Conclusion	42

CHAPITRE 2. DES PROTHÈSES ET DES MONDES	43
<i>Patrick Pajon</i>	
La notion d' <i>Umwelt</i> chez Jacob Von Uexküll et la prothèse comme accès à un autre monde.....	45
La notion de « corps propre » chez Merleau-Ponty et la prothèse comme outil.....	49
La notion de « corps médial » chez Augustin Berque ou la prothèse comme augmentation.....	52
Pour ne pas conclure	54
CHAPITRE 3. DES BASES NEURALES DE L'UTILISATION D'OUTILS ET DE PROTHÈSES À L'INTÉGRATION ACTION-PERCEPTION	57
<i>Marie-Agnès Cathiard, Marina Maestrutti et Agnès Roby-Brami</i>	
De la commande sensorimotrice à l'énaction	60
Cerveau et intégration sensorimotrice.....	60
Le schéma corporel.....	62
Le contrôle de la mécanique du corps.....	62
Paradigme théorique alternatif: l'énaction.....	63
Utilisation et intégration corporelle d'outils.....	64
La technique anthropologiquement constitutive.....	64
Apprentissage et habileté sensorimotrice.....	65
Praxies.....	65
Plasticité des représentations corporelles.....	67
Schéma corporel et utilisation d'outils.....	67
Image du corps, sens d'appartenance du corps et illusion de la main en caoutchouc.....	68
Plasticité du schéma corporel, incorporation d'outils et habiletés acquises	68
Conséquences de l'amputation d'un membre : membre fantôme et réorganisation corticale.....	69
Sensation de membre fantôme et réorganisation corticale	70
Une sensation douloureuse.....	71

Une boîte à miroir pour re-coordonner la sensorimotricité.....	71
Mouvements fantômes et réorganisation corticale.....	72
Incorporation d'une prothèse.....	73
Prothèses.....	73
Vers une meilleure incorporation des prothèses.....	74
Conclusion.....	75
CHAPITRE 4. INTERROGER LE LIEN « CORPS-PROTHÈSE »	
À PARTIR DES CONCEPTIONS DU HANDICAP.....	81
<i>Myriam Winance</i>	
Sociologie de la maladie contre <i>Disability Studies</i>:	
corps subjectif contre corps politique.....	83
De l'expérience de la maladie... ..	83
... à l'expérience du handicap.....	86
Sociologie des techniques et <i>Critical Disability Studies</i>:	
le corps comme processus.....	87
De la suspension du handicap... ..	87
... au questionnement de l'a / normalisation.....	89
Tenir le principe méthodologique de symétrie	
et analyser les asymétries.....	92
Conclusion.....	93
CHAPITRE 5. DE LA PROTHÈSE EN SITUATION :	
UNE PERSPECTIVE ANALYTIQUE.....	95
<i>Ève Gardien</i>	
La prothèse en situation.....	97
La prothèse n'est-elle que prothèse?.....	98
Des effets de la prothèse sur la situation et réciproquement... ..	99
La prothèse prise dans un réseau d'intentions.....	102
Entretenir et préserver les relations.....	103
Sécuriser la vie quotidienne.....	105
Améliorer les conditions de travail.....	105
Conclusion.....	107

PARTIE 2
DIVERSITÉ DES REGARDS

CHAPITRE 6. AVANT MÊME DE PENSER LA PROTHÈSE, NE FAUDRAIT-IL PAS D'ABORD PENSER LES CONDITIONS DE SON INTÉGRATION AU CORPS DE LA PERSONNE?	111
<i>Anne-Lyse Chabert</i>	
Réflexion sur les conditions de possibilité de la prothèse	115
Descriptif de ma situation et préservation de mon travail	117
Mon travail avec l'auxiliaire dactylo	119
Conclusion	121
CHAPITRE 7. ÉVOLUTION DES IDÉES ET CONCEPTS AUTOUR DE L'APPAREILLAGE PROTHÉTIQUE	123
<i>Jean Paysant et Noël Martinet</i>	
Principes et histoire de l'appareillage prothétique	125
Des droits de la personne à réaliser son projet de vie	125
La révolution des matériaux et des techniques de fabrication...	126
Une commande maîtrisée, simplifiée et intuitive	127
Une motricité performante et augmentée	128
Un écosystème en pleine mutation	129
L'explosion de la diffusion des prothèses, des connaissances et des compétences	130
Une technologie définitive accessible plus précocement	131
Un remboursement public, mais une législation en retard sur l'innovation	131
Évolutions des pratiques, évolutions technologiques	133
L'imagination chirurgicale au service de l'amputé et de son appareillage	133
La rééducation spécialisée au service des apprentissages en situations écologiques	134
Les évolutions technologiques des principaux types de composants des prothèses	135
Conclusion	137

CHAPITRE 8. PRATIQUE COLLABORATIVE ET FORMATION À LA COMPLEXITÉ EN MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION	139
<i>Entretien avec Gilles Rode réalisé par Paul-Fabien Groud et Évelyne Lasserre</i>	
Médecine physique et de réadaptation et pratique collaborative	139
Usages et apports des orthèses et prothèses	142
Handicap et médecine physique et de réadaptation	143
Pratique professionnelle, évolutions et perspectives	145
Interdisciplinarité et formation à la complexité	146
CHAPITRE 9. APPAREILLER ET RÉÉDUIQUER LES PERSONNES AMPUTÉES	151
<i>Entretien avec Bruno Saurel et Pierre Chabloz réalisé par Paul-Fabien Groud</i>	
Spécificités des métiers d'orthoprothésiste et kinésithérapeute dans l'appareillage et la rééducation des personnes amputées	152
Définition de la prothèse et ses enjeux	154
Travail collaboratif et appareillage	162
Amputation, handicap et esthétique de la prothèse	165
Bilan et évolutions des pratiques	167
CHAPITRE 10. DU VÉCU SINGULIER POST-AMPUTATION À LA DÉMARCHE D'ENTRAIDE	171
<i>Entretien avec Anne Marsick et Bernard Chardigny, membres de l'ADEPA, réalisé par Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat</i>	
L'expérience du corps amputé et du membre fantôme	172
L'expérience corps /prothèse	175
Le rôle de l'ADEPA	178

PARTIE 3
DIVERSITÉ DES CONTEXTES

CHAPITRE 11. L'AMBIVALENCE DE L'ENCHANTEMENT PROTHÉTIQUE CONTEMPORAIN.....	189
<i>Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud et Nathanaël Jarrassé</i>	
Manifestations de l'enchantement	192
De Claudia Mitchell à Oscar Pistorius : une médiatisation croissante.....	192
D'Aimee Mullins à Viktoria Modesta : la beauté prothétique	194
De Hugh Herr à James Young : des prothèses <i>high-tech</i> ?	196
Du désenchantement aux injonctions contradictoires	199
À mille lieues de l'expérience quotidienne post-amputation ...	200
Faire fi des contraintes et limites de l'appareillage prothétique	202
Reconnaissance sociale et injonctions contradictoires.....	205
Conclusion : (dés)illusion(s) prothétique(s) ?	208
 CHAPITRE 12. CŒUR ARTIFICIEL TOTAL : ENJEUX ANTHROPOTECHNIQUES ET ÉTHIQUES	 211
<i>Philippe Bizouarn</i>	
Insuffisance cardiaque et assistance cardiaque mécanique	212
Stratégies d'implantation.....	212
Cœurs artificiels totaux.....	213
Cœur-machine : questions anthropotechniques	215
Effacement des frontières.....	216
Hybridation et intrusion.....	217
Cœur-machine : questions éthiques	218
Le consentement à l'implantation.....	219
Autonomie et coprésence.....	220
Arrêt de la machine.....	221
Conclusion	222

CHAPITRE 13. DE LA DÉPENDANCE PHYSIQUE À LA DÉPENDANCE TECHNOLOGIQUE : UNE PROUESSE TECHNOLOGIQUE RICHE DE LEÇONS	225
<i>C. Fattal, C. Azevedo-Coste, D. Andreu, J. Teïssier et D. Guiraud</i>	
Place et principes de l'électrostimulation fonctionnelle implantée dans le champ de la chirurgie fonctionnelle du membre supérieur tétraplégique	226
L'histoire de Mme A.	228
De l'engagement à long terme et de la responsabilité des fabricants d'implants et du médecin prescripteur	230
Des répercussions individuelles dans l'appropriation d'un dispositif implanté	232
Conclusion	234
CHAPITRE 14. D'UN CORPS À L'AUTRE OU LA POSSIBILITÉ D'ÊTRE SOI DANS LE CORPS D'UN ROBOT	235
<i>Dorothee Furnon</i>	
Description du robot	235
Une présence au lointain	236
Robot ou prothèse?	237
Incarner une annexe corporelle par le prolongement du corps phénoménologique	239
Conscience et perception	239
Corps physique <i>versus</i> corps vécu	241
Une expérience corporelle et sensorielle : retour sur les vécus des utilisateurs	242
Le corps du robot envisagé comme un prolongement de soi ...	242
Des vécus de soi à travers un corps technologique : l'utilisation du pronom « je », « me », « moi »	244
Sentiment d'immersion dans l'environnement	246
Conclusion	248

CHAPITRE 15. DES REETICENCES AU SENS DE REETI [©]	249
<i>Axel Guïoux, Évelyne Lasserre</i>	
Une bonne bouille	251
Robot, as-tu des dents?	255
Mon enfant, ce robot	258
Mon robot, cette prothèse	260
Conclusion	261
CHAPITRE 16. OÙ EST LE SUJET LIBRE ET SOUVERAIN QUAND LE CORPS EST RÉANIMÉ?	263
<i>Michel Hasselmann</i>	
Être réanimé	264
Conscience de soi anéantie	265
Qui est réanimé?	266
À la recherche du sujet	267
Réanimer le sujet	268
Conclusion	271
BIBLIOGRAPHIE	273
LISTE DES SIGLES	297
GLOSSAIRE	299