

Christophe Jouffrais, François Cabestaing, Mohamed Slimane (Eds.)



# Handicap 2016

9ème Conférence sur les Aides Techniques pour les  
Personnes en Situation de Handicap

**La recherche au service de  
la qualité de vie et de l'autonomie**

Paris, 8-10 juin 2016

# Appareiller le corps avec lequel je suis né(e)

## L'agénésie de membre à la frontière entre normalité et handicap

Maxime DERIAN<sup>a,b</sup>, Véra SAVVAKI<sup>b</sup>, Véronique DONZEAU-GOUGE<sup>a,c</sup>, Édouard KLEINPETER<sup>a</sup>, Cristina LINDENMEYER<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Institut des Sciences de la Communication (UMS 3665. CNRS, Université Paris Sorbonne, Université Pierre et Marie Curie)

<sup>b</sup> Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine, Société (EA 3522. Université Paris Diderot)

<sup>c</sup> Centre d'études et de recherche en informatique et communications (EA 4629, Conservatoire National des Arts et Métiers)

**Résumé** — Cette recherche étudie la frontière entre réparation et augmentation du corps humain par la technologie au travers de l'étude de l'agénésie de membre, c'est à dire de l'absence congénitale d'un ou plusieurs membre(s), segment(s) de membre(s) ou extrémité(s). L'analyse porte sur les enjeux sociologiques et psychologiques liés à la vulnérabilité somatique et à la suppléance prothétique par l'étude de ce cas particulier de malformation de naissance. Elle met en évidence la distinction entre agénésie et amputation pour des raisons traumatiques ou pathologiques, aussi bien au niveau du vécu que du rapport à la dialectique réparation / augmentation. Elle révèle, par l'analyse du discours, un paradoxe entre fragilité et héroïsme chez les personnes agénésiques. Elle établit également une typologie des modalités d'intégration corporelle de la prothèse en soulignant son statut ambigu, entre compensation du handicap et accroissement de performances physiques, entre appropriation et hybridation. Les méthodologies des deux approches disciplinaires sont décrites et leurs résultats présentés indépendamment. Ils sont ensuite croisés et soumis à une discussion interdisciplinaire.

**Mots-clés** — *Agénésie de membre ; Appareillage du corps humain ; Humain augmenté ; Schéma corporel ; Image corporelle ; Prothèse ; Handicap*

### INTRODUCTION

Cette recherche analyse les enjeux sociologiques et psychologiques liés à la vulnérabilité somatique et à la suppléance technologique via un appareillage, par l'étude d'un cas particulier de malformation : l'agénésie de membre, c'est à dire l'absence congénitale d'un ou plusieurs membre(s), segment(s) de membre(s) ou extrémité(s), qui n'est donc pas conséquence d'une amputation pour des raisons traumatiques ou pathologiques.

L'accent est mis, en particulier, sur la représentation sociale du corps agénésique (appareillé ou non) et sur le vécu subjectif de la personne agénésique. De plus, cette pathologie congénitale questionne la frontière entre la normalité du développement du corps humain et ses variantes. Son étude donne, en outre, l'opportunité d'examiner les conditions de recours à des prothèses corporelles tout au long de la vie. Elle aborde d'autres aspects liés aux handicaps physiques de naissance technologiquement compensables et permet également d'affiner les connaissances associées à la qualité de vie des amputés traumatiques ou pathologiques : le port quotidien de prothèse, la prescription de tels dispositifs techniques, les conséquences psychologiques résultant de l'absence d'un membre et la définition sociale du normal et du pathologique. Le choix de l'agénésie nous conduit, enfin, à

examiner la frontière entre réparation et augmentation ; en effet, un agénésique appareillé est-il, corporellement, « augmenté » ou « réparé » ?

Le traitement de ce sujet repose sur une étude débutée en janvier 2014. Il s'appuie sur deux champs disciplinaires et questionne les interactions entre l'approche socio-anthropologique et la démarche psychologique, leurs complémentarités méthodologiques, mais aussi leurs limites et leur (im)perméabilité réciproque.

### 1.1. L'agénésie : brève définition et données épidémiologiques

Les causes possibles de l'agénésie sont nombreuses : génétiques (héréditaires ou non), environnementales (maladie maternelle, exposition de la mère à des substances toxiques, médicaments ou irradiations), ou mécaniques (brides amniotiques) et il est très difficile, en l'état actuel des connaissances, de déterminer l'étiologie précise d'une agénésie particulière. L'agénésie peut, par ailleurs, être isolée ou associée à d'autres malformations. Les naissances agénésiques sont mal quantifiées<sup>1</sup>.

L'agénésie de membre n'a que rarement été un objet de recherche en tant que tel dans les neurosciences, en psychologie clinique, en sociologie ou en anthropologie [3][7]. Elle fait le plus souvent partie d'études concernant l'amputation ou les pathologies du développement. Une méta-étude a recensé et synthétisé les différentes études de cas d'apparition du membre fantôme chez des amputés congénitaux dans la littérature scientifique afin de tenter d'en proposer une explication unifiée [8].

### 1.2. Le « Schéma corporel » et son évolution sous l'effet de l'hybridation technologique

Cette étude mobilise le concept de « schéma corporel » comme socle théorique pour la compréhension de l'intégration de l'objet technique au corps. Il intervient à la fois lors de l'élaboration de la grille d'entretien socio-anthropologique et pendant la phase d'analyse des résultats. Ce concept, classiquement, recouvre trois acceptions : le schéma postural, les corrélats neuronaux de la proprioception de l'individu et la

<sup>1</sup> Bien qu'une évaluation précise soit difficile, l'Association de défense des personnes amputées (Adepa) estimait en 2007 que l'agénésie concernait entre 10 et 15 enfants sur 100 000 naissances en France, soit une centaine d'enfants par an, ce qui correspond à 1 ou 2% des nouveaux amputés par année. Selon l'Association d'étude et d'aide aux personnes concernées par l'agénésie (Assedea), les malformations de membres (incluant agénésie et dysmélie) concerneraient environ 360 naissances par an en France (extrapolation statistique à partir de 6 registres régionaux couvrant 19% du territoire).

représentation mentale que la personne se fait de son corps, en tant que construction, notamment en interaction avec le regard d'autrui. Notre étude a principalement recours aux deux dernières acceptions du terme. En psychologie, on désigne la représentation mentale sous l'appellation d'« image du corps » et c'est cette terminologie que nous adoptons dans cet article.

## II. OBJECTIFS

Cette recherche interdisciplinaire, fondée sur les approches anthropologique, sociologique et psychologique, a pour ambition de faire avancer la réflexion sur les modalités de prise en charge et d'appareillage de l'agénésie de membre dans ses différentes expressions :

- Les aspects sociaux de l'agénésie dont, en particulier, la relation entre le sujet agénésique, son entourage et le monde médical : amélioration de la prise en charge globale de l'agénésie (formation du personnel médical, information des parents, sensibilisation des fabricants de prothèses aux spécificités de ce type particulier de handicap) et de la qualité de vie des personnes agénésiques ;
- Les effets psychiques liés à l'agénésie et à la prothèse auprès des sujets (adultes, enfants) et des parents d'enfants agénésiques (découverte de l'agénésie, dynamique intra-familiale, observance et attitudes vis-à-vis du dispositif médical et de rééducation, l'agénésie au cours de la vie - parentalité, vieillissement- etc.) ;
- L'insertion sociale, les revendications identitaires des sujets agénésiques et le rôle d'un engagement associatif ;
- L'implication des utilisateurs finaux agénésiques de ces prothèses dans l'élaboration de ces dispositifs techniques.

Plus fondamentalement, notre recherche vise à fournir un éclairage original sur la frontière entre réparation et augmentation du corps humain et sur les modalités d'hybridation entre l'humain et les objets techniques. De plus, elle se donne pour objectif de générer des connaissances transférables pour contribuer à la fois au dialogue interdisciplinaire sur le corps, le handicap et la santé ainsi que sur les usages de dispositifs prothétiques dans ces domaines.

## III. METHODOLOGIES

Cette étude repose sur deux approches méthodologiques qualitatives disciplinaires, distinctes et complémentaires : la démarche socio-anthropologique et la démarche psychologique. Les grilles d'entretien ont été construites, dans chaque discipline, selon les deux mêmes axes : i) le sujet agénésique face à la prothèse et à la décision d'appareiller et ii) le vécu des personnes agénésiques durant les différentes étapes de leur vie, avec une attention particulière à ce que ressent leur entourage.

Ont été interrogés à la fois des sujets agénésiques adultes et enfants, des parents, des professionnels de santé et des prothésistes. La plupart des contacts ont été établis via l'Assedea (Association d'étude et d'aide des personnes

concernées par l'agénésie), partenaire associatif du projet de recherche<sup>2</sup>.

### 3.1. Méthodologie du volet socio-anthropologique

L'enquête socio-anthropologique a été réalisée au cours de l'année 2014 au moyen de deux outils qualitatifs : l'entretien semi-directif et l'observation participante (6 rencontres liées à l'Assedea et à l'*European Congenital Limb Difference Network*).

Les entretiens ont été menés selon les deux axes : le vécu (parcours biographique et insertion sociale) et le rapport aux différents types de prothèses (esthétiques et fonctionnelles). Les parents ont été questionnés à propos de leur expérience de la naissance de leur enfant agénésique, des choix thérapeutiques qui ont été faits ainsi que sur l'éventuel parcours de soin. Les professionnels de santé rencontrés ont évoqué leur point de vue sur la prise en charge médicale de l'agénésie.

Des idéaux-types descriptifs pour appréhender les différentes modalités d'usage comme de non-usage de prothèses ont été esquissés à partir de ce matériel.

### 3.2. Méthodologie du volet psychologique

S'appuyant sur une série de 6 entretiens cliniques de recherche pour un même participant (10 par participant pour la phase pilote) cette méthode a amené les participants à déployer et partager l'expérience qu'ils ont de l'agénésie, à explorer davantage des aspects précis et intimes de ce vécu. Les entretiens, étalés sur quelques mois, ont été faits avec des parents d'enfants agénésiques ainsi qu'avec des enfants et des adultes agénésiques lors des années 2014-2016.

Les premiers entretiens ont été non-directifs et ont proposé une première approche de l'agénésie de manière libre. Les entretiens suivants ont été semi-directifs et ont débuté à chaque fois sur une question traitant un aspect particulier de la vie du sujet lié à l'agénésie (représentations subjectives de l'agénésie, sa découverte ou sa prise de conscience, vie familiale et personnelle, attitudes vis-à-vis de la prothèse et de la rééducation, réactions dans des situations d'intimité ou de vulnérabilité corporelle dans les différentes étapes de la vie).

Pour les enfants, le protocole a été adapté en s'appuyant surtout sur les interactions et les verbalisations liées au jeu expressif.

## IV. RESULTATS

Les résultats sont présentés ici, successivement, selon les deux disciplines sollicitées pour réaliser cette enquête.

### 4.1. Du point de vue socio-anthropologique

Bien que le cas de chaque personne rencontrée soit spécifique, les résultats issus des différents entretiens mettent en évidence :

<sup>2</sup> 28 personnes différentes ont été interrogées et au total 62 entretiens ont été réalisés : 19 personnes pour les 19 entretiens socio-anthropologiques et 9 personnes pour les 43 entretiens psychologiques (dont un individu en commun avec la partie socio-anthropologique) au 15 septembre 2015.

- La spécificité de l'agénésie vis-à-vis de l'amputation traumatique et pathologique, par rapport au vécu rapporté, au vocabulaire utilisé et à la justification du choix d'être ou de ne pas être appareillé ;
- Une typologie qui peut être établie selon que l'agénésie touche les membres supérieurs ou inférieurs et selon les différents types de prothèses utilisées (de vie sociale, fonctionnelle — mécanique, myoélectrique, bionique) ;
- Le rôle des environnements familiaux et médicaux dans la prise en charge globale de l'agénésie.

#### 4.1.1. Une reconnaissance du sujet en tant qu'« agénésique »

Toutes les sujets agénésiques rencontrés se déclarent être « comme les autres », « actifs et autonomes » et font état d'une bonne qualité de vie générale ainsi que d'une satisfaction concernant leur insertion sociale, leur situation professionnelle et leur vie conjugale et ce, qu'ils portent ou non une prothèse. Ils établissent une distinction nette entre leur situation et celle des amputés pour raisons traumatiques ou pathologiques, alors qu'ils disent être vus et considérés de façon similaire par la société.

Pour les personnes agénésiques rencontrées, qu'elles soient touchées par une agénésie de membre supérieur ou inférieur, la locomotion, la mobilité et les activités sportives sont des enjeux importants. En particulier, l'obtention du permis B et l'usage de véhicules reviennent régulièrement dans leur discours.

L'extrémité agénésique est souvent désignée par la partie du membre atteint et sa localisation, par exemple avec les termes « main droite » ou « main gauche », « jambe droite » ou « jambe gauche ». Lorsqu'il s'agit d'un enfant, le vocabulaire spontanément employé est celui de « petite main », de « petit bras », de « petite jambe ». Les adultes utilisent parfois la périphrase : « mon agénésie » afin de désigner la partie de leur corps touchée par l'agénésie. Le terme « moignon » n'est presque jamais utilisé spontanément ; les personnes interrogées sont toutes réticentes à y recourir sauf si la conversation se place dans un contexte explicitement médical car ce terme est trop connoté, selon elles, à une situation d'amputation traumatique. Le vocabulaire médical pour désigner l'agénésie n'est que partiellement repris par les sujets agénésiques eux-mêmes et par leur entourage.

#### 4.1.2. L'agénésie, avec ou sans prothèse

##### 4.1.2.1. La justification du choix de l'appareillage

La justification du choix de l'appareillage ou du non appareillage conduit à deux discours opposés, chacun porteur d'une logique interne.

Les personnes non appareillées justifient leur non appareillage par le fait qu'elles sont capables d'atteindre des objectifs fonctionnels de façon satisfaisante sans prothèse, en mettant en place des stratégies comportementales supplétives. Ne pas porter de prothèse leur permet, en outre, de s'affranchir (quasiment) de tout parcours de rééducation. Pour certaines personnes rencontrées, le fait de ne pas voir régulièrement de médecin est gage de « normalité ». Les personnes appareillées justifient leur appareillage et les contraintes qui en découlent

par la possibilité que leur confère la prothèse de compenser le handicap et de l'occulter en partie. Elle permet d'effectuer telle ou telle fonction, de restaurer la symétrie du corps et/ou de se rapprocher d'un état physiologique et fonctionnel « normal » et de « retarder le regard curieux de l'autre ». Les personnes appareillées expriment, en outre, une confiance dans la promesse technique d'un substitut toujours plus satisfaisant du membre absent. Certaines déclarent même que la prothèse peut devenir une partie intégrante de soi.

Qu'il s'agisse de personnes appareillées ou non, tous les sujets agénésiques déclarent assumer leur agénésie. De plus, les entretiens ont montré qu'ils n'ont pas de revendications particulières vis-à-vis d'une accommodation de l'espace public à leur handicap. En revanche, seuls certains d'entre eux ont modifié leur espace privé (domicile). Les autres s'y adaptent, soit par le port d'une prothèse, soit via des stratégies de contournement.

##### 4.1.2.2. Les différents types d'appareillage

À partir de l'échantillon de notre étude nous aboutissons aux constatations suivantes :

- Toutes les personnes agénésiques ne sont pas systématiquement appareillées. En particulier, la majorité des agénésiques de membre supérieur rencontrés ne le sont pas, tandis que la quasi totalité des agénésiques de membres inférieurs rencontrés le sont ;
- Parmi les personnes agénésiques appareillées, les agénésiques de membre inférieur utilisent des prothèses fonctionnelles. Les agénésiques de membre supérieur utilisent tantôt des prothèses de « vie sociale » et tantôt des prothèses myoélectriques.

#### 4.1.3. Le rôle des environnements familiaux et médicaux dans la prise en charge globale de l'agénésie

##### 4.1.3.1. Le moment de la naissance

Les entretiens avec les parents ont fait ressortir une forte hétérogénéité dans la formation des personnels médicaux concernant i) les connaissances sur l'agénésie et ii) la façon dont ils réagissent face à sa découverte. Le peu de connaissances en mesure d'expliquer les causes exactes d'une agénésie donnée met en outre les parents face à un déficit d'informations concernant le « pourquoi » de la malformation. A l'inverse, une fois l'agénésie caractérisée, ils se disent confrontés à une abondance de propositions de suivi thérapeutique de leur enfant, pas toujours cohérentes entre elles.

##### 4.1.3.2. La décision d'appareiller

Avec la naissance d'un enfant agénésique, et en fonction du type d'agénésie, se posent plusieurs questions (nécessité d'une opération préalable de reconstruction ou d'amputation, rééducation ou réadaptation, etc.) et, en particulier, celle de savoir s'il faut l'appareiller ou non. Ce choix incombe, de fait, aux parents, en concertation avec les médecins. Il n'est pas neutre et conditionne le développement corporel ultérieur de l'enfant, à la fois sur les plans physique et psychique. Cette décision sera plus ou moins mise en pratique sur le long terme

en fonction de la motivation et de l'assiduité de l'enfant ou même des opinions et des sentiments subjectifs des parents.

D'après certains professionnels et parents, un appareillage précoce permet l'habituation de l'enfant, ce qui en facilitera l'utilisation efficace par la suite. Cette habitude est favorisée par un dispositif de soins qui réclame l'engagement et l'investissement de la part de l'enfant et de toute la famille. A l'inverse, ne pas appareiller conduit l'enfant à expérimenter le monde avec le corps qu'il a, à développer précocement des mécanismes de compensation et le dispense, ou presque, de rééducation.

Au début de la vie d'adulte, les habitudes d'appareillage semblent se fixer pour le reste de la vie mais peuvent parfois changer. Par ailleurs, l'étude fait apparaître des disparités vis-à-vis de la décision d'appareillage en fonction du centre de réadaptation et la spécificité de l'enfant né ou à naître. Aujourd'hui, sans doute sous l'effet de la promesse technique, la tendance des parents interrogés est de favoriser l'appareillage de leur enfant. Dans tous les cas, les parents expriment leur besoin de se sentir rassurés quant à leur choix.

#### 4.2. Du point de vue psychologique

Les premiers résultats issus des entretiens psychologiques mettent en évidence les effets de l'agénésie non seulement sur le sujet, mais aussi, et d'abord, sur son entourage familial. L'arrivée d'un enfant agénésique dans une famille en bouleverse la dynamique qui, rétroactivement, va influencer la construction de l'enfant. Tous les parents interrogés ont déclaré avoir éprouvé un choc au moment de l'annonce de l'agénésie, des sentiments d'incompréhension et d'effondrement devant une situation qui les dépassait.

Toutefois, d'après nos entretiens, la réaction des parents diffère selon que l'agénésie a été détectée par un examen prénatal ou non. Dans le premier cas, la « découverte » de l'agénésie se fait en deux temps : au moment de l'échographie et au moment de la naissance. Après l'annonce du diagnostic, l'anticipation de sa malformation prend le pas sur l'attente de l'enfant à naître chez les parents. Quand l'agénésie n'a pas été détectée avant la naissance, les parents regrettent de ne pas avoir eu du temps pour se préparer mais admettent qu'ils ont pu, au moins, vivre sereinement la période de la grossesse. Dans ce cas, au choc de la découverte s'ajoute une suspicion de défaillance du corps médical. Les parents se trouvent fragilisés lors de la période qui suit l'annonce et sont sensibles aux réactions des professionnels de santé.

##### 4.2.1 Vivre avec l'agénésie : le point de vue des parents

Les récits de parents concernant la naissance illustrent le travail psychique qu'ils ont réalisé depuis l'annonce et les mécanismes qu'ils ont développés afin d'investir l'enfant, lui donner une place dans la famille et contenir l'effet traumatogène - au sens psychologique - que l'agénésie a initialement provoqué. En particulier, les mères rencontrées se sentent coupables et se disent angoissées par la perspective d'avoir à répondre aux futures réactions des enfants.

Parmi ces mécanismes psychiques, nous avons observé le recours au savoir médical et la comparaison avec d'autres pathologies, la verbalisation, l'espoir dans la promesse

technologique, le recours à la vie associative, ainsi que la valorisation de l'habileté de l'enfant et de sa force de caractère.

##### 4.2.2. Attitudes familiales et effets de genre

Les parents affirment ne pas faire de différence dans l'éducation donnée à l'enfant agénésique par rapport à ses frères et sœurs. Pourtant, ce qui se dessine à travers leurs récits est souvent une forte préoccupation vis-à-vis de la santé physique de l'enfant agénésique, qui peut prendre la forme d'une surprotection de son corps (nourriture, développement moteur, évitement d'accidents, etc.).

Nous avons pu observer un certain nombre d'effets de genre dans le discours des sujets agénésiques et de leur entourage. En effet, les parents se déclarent en général plus inquiets pour une fille que pour un garçon, de par l'impact de l'agénésie sur l'apparence physique, qui est considérée, par eux, plus importante pour elle que pour lui.

##### 4.2.3. La personne agénésique et la question de la différence

La prise de conscience de la différence par le sujet agénésique survient dès la petite enfance par référence à l'environnement matériel, familial et social, voire par certaines expressions langagières. Plus précisément, elle se crée lors de la rupture entre le vécu d'une intégrité corporelle propre, qui n'a jamais réellement existé, et la réalité d'un corps mis à l'épreuve de cet environnement.

Toutes les personnes agénésiques rencontrées pendant cette étude déclarent accepter le corps avec lequel elles sont nées. Elles soulignent que c'est « de naissance » et que ça ne peut pas changer. Elles insistent également sur le fait que ce n'est pas issu d'un accident douloureux et qu'elles n'ont pas souffert à cause d'une amputation chirurgicale. Pour autant, elles expriment une préoccupation concernant la confrontation avec des représentations de corps idéaux en termes d'apparence et de performance. Elles y apportent une réponse qui, si elle porte en filigrane la question du membre manquant, se caractérise très souvent par une mise en avant de l'autonomie et une recherche de dépassement, de « sur-performance », que ce soit dans le domaine sportif ou professionnel.

Les sujets agénésiques, selon leurs propos, ceux de leur entourage et des professionnels, font preuve d'une inventivité au quotidien (capacité à faire à leur façon les gestes quotidiens, à détourner des objets et leur usage) malgré, parfois, une certaine apparence maladroite de leurs gestes. En cas d'échec, le fait de renoncer à une activité est souvent assumé comme explicitement lié à l'agénésie ou justifié par un lien indirect avec elle.

Le regard et les questions des autres sont très souvent évoqués et qualifiés de plus ou moins bienveillants ou gênants, selon le contexte et l'état d'esprit du sujet. Les personnes agénésiques souhaitent, en général, ne pas susciter le regard insistant et les questions, qu'ils soient appareillés ou non et qu'ils aient ou non une attitude de discrétion autour de leur membre agénésique ou de leur prothèse. Dans l'idéal, ils souhaiteraient que leur agénésie passe inaperçue. Pourtant, et bien qu'ils ne se considèrent pas comme des handicapés, les personnes agénésiques expriment parfois leur besoin d'aide

pratique au quotidien ou acceptent cette aide offerte par les autres, ce qu'ils justifient dans les deux cas sans vouloir se sentir culpabilisés, pointés ou stigmatisés. Le moment de cette demande, où l'agénésie devient visible et assumée, est délicat et lié à la relation de confiance à l'autre, surtout s'il implique le toucher du membre agénésique.

L'attention portée au corps et à sa vulnérabilité que nous avons observée chez les parents vis-à-vis de leur enfant agénésique, se retrouve chez les individus eux-mêmes. Toute fragilisation du corps (vieillesse, accidents, etc.) suscite l'anxiété liée principalement à la perte d'autonomie et révèle une vulnérabilité somatique inhérente à l'agénésie.

La représentation de la différence des sexes se reconfigure avec la présence de l'agénésie. Une autre forme de vulnérabilité s'exprime, mais différemment pour les deux sexes. En particulier, pour les hommes, l'agénésie peut avoir un impact sur l'affirmation de leur virilité. La décision de faire un enfant peut faire émerger des peurs liées à une éventuelle transmission de l'agénésie. Les adultes agénésiques retrouvent ainsi les préoccupations liées à son étiologie, que se sont bien souvent posées leurs parents au moment de la découverte de leur propre agénésie.

## V. DISCUSSION

### 5.1. Les paradoxes du discours : entre fragilité et héroïsme

S'il s'avère que l'agénésie n'est pas un obstacle pour la vie familiale, la réussite scolaire ou l'insertion professionnelle et sociale, notre étude met néanmoins en évidence des vécus complexes et, en apparence, contradictoires liés à l'agénésie. Nous constatons d'un côté la dimension traumatique [1] (au sens psychologique) de la naissance d'un enfant agénésique pour les parents et, de l'autre, une vision positive de l'agénésie qui se manifeste majoritairement dans les discours. C'est cette opposition observée, qui montre l'aspect paradoxal de l'agénésie, et que nous traiterons ici en proposant des axes d'interprétation croisés.

#### 5.1.1. Fragilités. Recherche d'une faute, d'un coupable

La survenue de l'agénésie désillusionne chez les parents le fantasme de l'enfant parfait : bien formé, en bonne santé et doté de qualités idéales. La question qui préoccupe les parents, et surtout les mères, est celle de la recherche d'une faute ou d'un coupable qui aurait causé l'agénésie de leur enfant et provoqué leur peine [5]. Cette question met en œuvre des mécanismes de rationalisation.

#### 5.1.2. Héroïsmes. L'idéal de la performance

Il revient souvent dans le discours des parents que leur enfant doit être « armé » et « savoir se défendre », exigence qui augmenterait la vitalité, la solidité et la force [9] à la fois du corps et du caractère du sujet agénésique. Cette tendance des parents laisse entendre une méconnaissance des affects ambivalents liés à l'agénésie, ce qui dénie, de fait, une partie de la réalité de l'enfant. Les personnes agénésiques sont conscientes de leur différence et tiennent, en société, un discours positif sur l'agénésie : « faire comme les autres » et « faire mieux que les autres » sont des lieux communs dans

leurs propos. Cette tendance au dépassement pourrait être interprétée comme une tentative constante de répondre à l'impératif implicite de « devoir faire ses preuves », dans un effort pour rattraper une image de perfection dont elles seraient privées.

C'est là l'un des paradoxes de l'agénésie : à la fois source d'endurance, de détermination, mais aussi de vulnérabilité, elle ne se définit pas comme une maladie mais comme un état du corps. L'agénésie, malgré son acceptation explicite, génère une perplexité du sujet lors d'expériences particulières de l'espace social : il est tantôt trop présent, tantôt trop absent dans l'espace public. Cette tension révèle une ambivalence entre une visibilité qui risque de stigmatiser et une invisibilité qui risque d'étouffer la différence. La prothèse peut, à cet égard, aider à la dissimulation de l'agénésie ou, au contraire, participer à montrer sa différence par l'exhibition de l'objet technique. Le fait de cacher, de montrer ou d'oublier l'agénésie constituent des attitudes qui sont également rapportées par des sujets parlant de leur prothèse, dont l'usage dirige le regard et les questions gênantes vers un artefact plutôt que sur l'agénésie.

Nous remarquons ici que, dans la sphère publique, il n'y a pas de revendication identitaire d'une « culture agénésique » par la communauté des agénésiques comme l'ont, par exemple, certaines communautés de sourds de naissance.

### 5.2. Schéma corporel et hybridation technologique

La promesse autour des outils techniques, proposant des solutions concrètes et tangibles, crée l'illusion d'un caractère non problématique de l'agénésie, en donnant l'impression d'une possibilité de son surpassement complet. Cette promesse technique, détourne les sentiments parentaux de détresse et d'impuissance liés à la naissance et permet une projection dans le futur pour la personne appareillée.

#### 5.2.1. Réparer ou augmenter. Le poids de la norme

Ainsi, l'agénésie peut être considérée comme un cas paradigmatique pour discuter le rapport à la norme à l'aune de laquelle on juge l'augmentation (l'au-delà de la norme) [4] ou la réparation (la mise en conformité avec la norme). Elle est donc définie de façon exogène, par l'environnement matériel, social, familial et reconstruite par l'intériorisation qu'en fait l'individu [2]. Cette intériorisation est variable d'un individu à l'autre et amène la personne agénésique à considérer et ressentir son propre corps comme déficitaire ou, au contraire, à estimer que la norme doit être élargie afin d'inclure le corps avec lequel elle est née.

Dès lors, l'appareillage du corps agénésique a un statut ambigu. Il relève de l'augmentation lorsqu'il ajoute un élément à un corps perçu comme complet (sans considération pour un éventuel accroissement de performance), ou de la réparation lorsqu'il restitue une certaine complétude à un corps ressenti comme incomplet. C'est donc l'individu lui-même qui va définir ce statut dans son propre cas. Pour autant, pour la quasi-totalité du corps social et médical, la prothèse est là pour réparer un corps « déficitaire » alors que, du point de vue subjectif, l'individu peut la considérer comme une augmentation.

### 5.2.2. Les conditions de l'hybridation

À partir de nos résultats, nous définissons une gradation dans l'intégration de l'outil technique : rejet (absence totale d'utilisation), appropriation (outil perçu comme extension du corps et intégré au schéma corporel lorsqu'il est porté), incorporation (l'absence de l'outil est vécue comme un manque) et hybridation (l'outil est subjectivement non différencié du corps propre).

Les ergothérapeutes rencontrés soulignent une intégration plus rapide et des performances plus élevées dans l'utilisation des prothèses myoélectriques chez les agénésiques que chez les amputés traumatiques ou pathologiques. Cette intégration peut sembler paradoxale dans la mesure où la personne agénésique appareillée n'a pas eu l'expérience corporelle et proprioceptive du membre manquant et, de surcroît, n'a pas effectué le choix initial d'appareillage. D'un autre côté, elle se justifie dans les cas où cette personne a été appareillée dès son plus jeune âge, en particulier lors de l'apprentissage de la motricité. Autrement dit, cette intégration se fait nécessairement comme celle d'un outil (au sens de [6]), et non comme celle d'un substitut à un membre préexistant. Pour les personnes agénésiques, le statut originel de la prothèse est évident : il s'agit d'un corps étranger, qui ne remplace rien qui existait auparavant.

L'exemple de l'agénésie nous permet d'éclairer la question de l'appareillage d'un jour nouveau. Présenter la prothèse comme un outil, et non comme un substitut potentiellement « parfait » du membre manquant, permet de souligner la difficulté de l'apprentissage et de minimiser la déception, ce qui, *in fine*, est susceptible d'en favoriser l'intégration.

### 5.3. L'agénésie dans le nouvel écosystème de santé

Le patient est, de plus en plus, autonomisé et acteur central de la démarche diagnostique et du parcours de soin. Cela est particulièrement prégnant dans le cas de l'agénésie, que ce soit au niveau des parents (décision d'appareillage précoce) ou de l'individu lui-même. L'agénésie est un état, non une maladie ni le résultat d'un traumatisme physique, qui dure tout au long de la vie, n'est pas réversible et dont les effets se font sentir au quotidien. Ceci confère, de fait, une expertise des sujets agénésiques sur leur propre condition.

Cette évolution de la place accordée au patient, ce processus d'« empowerment », s'ils constituent sans aucun doute un progrès au regard d'une médecine jugée parfois trop « paternaliste », ont aussi des limites : le patient risque dans certains cas de se trouver confronté à un dispositif médico-technique qui le dépasse et il ne souhaite pas forcément assumer le poids des décisions qu'on attend de lui.

## VI. CONCLUSIONS

L'étude présentée ici comporte certaines limitations. Elle se situe, tout d'abord, dans le contexte spécifique de la France contemporaine, porte sur un nombre relativement restreint d'individus ayant pour seule pathologie congénitale l'absence

de membres ou de segments de membres. Aucun participant ne présentait de syndrome polymalformatif.

Cette recherche vise à éclairer trois points théoriques sur le rapport au handicap et à l'appareillage du corps : Comment se redéfinit la notion de normalité sous l'influence de la possibilité de compensation du handicap par la technique ? Comment s'opère l'intégration de l'objet technique au schéma corporel de l'individu ? Comment penser la distinction entre réparation et augmentation du corps par la technique ?

L'étude apporte des éléments, sans toutefois se transposer directement, à d'autres affections corporelles survenues au moment de la naissance : handicaps physiques (sensoriels, moteurs, neurologiques), maladies rares et/ou dégénératives, ainsi qu'amputations survenues ultérieurement pour des raisons pathologiques ou traumatiques. Elle peut également éclairer des situations de compensation par la technologie d'autres déficiences corporelles.

Il y a une expérience corporelle et un rapport à la prothèse qui sont spécifiques à l'agénésie. Cette spécificité est peu prise en compte, que ce soit par le milieu médical, les fabricants de prothèses et, d'une manière générale, par la société dans son ensemble. Il en résulte la nécessité de mettre en place des formations spécifiques à destination du personnel soignant, une présentation complète de différentes options offertes par les centres spécialisés en France, une meilleure prise en charge psychologique ainsi que la prise en compte des variances morphologiques des sujets agénésiques pour une adaptation plus fine de l'appareillage.

### REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient l'Association d'étude et d'aide aux personnes concernées par l'agénésie (Assedea) et les personnes qui ont accepté de participer aux entretiens, ainsi que la Région Ile-de-France pour son soutien financier et le personnel du Centre de référence des malformations des membres et d'arthrogrypose de Saint-Maurice.

### REFERENCES (SÉLECTION)

- [1] P. Ancet, « Phénoménologie des corps monstrueux », Paris, PUF, 2006
- [2] G. Canguilhem, « Le normal et le pathologique », Paris, PUF, coll. Quadrige, 2013 (1943)
- [3] B. Choumont, S. Fischer, J. Greco, A. Ritz & C. Berard, « Parcours de vies d'adultes présentant une agénésie unilatérale d'avant-bras. Enjeux et incidence du recours à la prothèse sur l'image de soi et les relations sociales », *Revue de chirurgie orthopédique*, 92 :27-32, 2006.
- [4] E. Kleinpeter (dir.), « L'humain augmenté », Essentiels d'Hermès, 2013
- [5] S. Korff-Sausse, « L'expérience de la temporalité dans le champ clinique du handicap », *Champ Psy* 30, « Hors norme. Hors temps », 2003
- [6] A. Maravita & A. Iriki, « Tools for the Body (Schema) », *Trends in Cognitive Sciences* (2), February 2004
- [7] C. D. Murray, « Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user », *Disability and Rehabilitation*, 31(7): 573-581, 2009.
- [8] E. H. Price, « A critical review of congenital phantom limb cases and a developmental theory for the basis of body image », *Consciousness and Cognition* (15), pp. 310-322, 2006
- [9] O. Rank, « Le mythe de la naissance du héros » suivi de « La légende de Lohengrin », Paris, Payot, 2000