

Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques

L'agénésie (a-génèse: qui n'a pas été engendré) désigne l'absence de formation d'un organe ou d'un membre durant la vie intra-utérine. Il s'agit d'une malformation congénitale rare et mal connue. Elle touche entre 80 et 100 naissances par an en France, et les personnes atteintes d'agénésie, les agénésiques, représentent moins de 2 % des personnes amputées – la majorité l'étant pour des raisons pathologiques (80 %) ou traumatiques¹. Les agénésiques, dits aussi amputés congénitaux, naissent donc avec un membre ou un organe en moins par rapport à un corps « normal ». Dans certains cas pourtant, il apparaît qu'ils peuvent ressentir leur corps comme complet (Walther, 2013a), contrairement, notamment, aux autres amputés. La question de l'appareillage pose alors l'alternative entre le *corps vécu* de l'individu agénésique, dès lors « augmenté » par l'ajout d'une prothèse, et le *corps perçu* par l'ensemble du monde social, pour lequel la prothèse « répare » une déficience.

La rareté de ces amputations congénitales, à laquelle s'ajoute la grande variabilité des cas individuels, conduit naturellement le corps médical, les fabricants de prothèses et, d'une manière générale, la société dans son ensemble à considérer les agénésiques sur le même plan que les amputés traumatiques ou pathologiques. Pourtant, ils ne sont pas des blessés et leur corps, s'il n'est pas « entier », est néanmoins indemne. La notion de schéma corporel, qui désigne la représentation à la fois subjective, proprioceptive, cognitive et en termes de corrélats neuronaux qu'un individu a de son corps, pose problème ici, notamment à travers la question de savoir si les agénésiques expérimentent ou non le phénomène dit de « membre fantôme ». On sait en effet que, dans environ 80 % des cas d'ampu-

tation traumatiques ou pathologiques, les personnes déclarent « sentir » leur membre amputé comme s'il était toujours là et, en général, cela s'accompagne de vives douleurs ou de démangeaisons. Intuitivement, on penserait que les amputés congénitaux ne devraient pas souffrir de ce syndrome dans la mesure où leur corps serait, subjectivement, complet. Si certains témoignages d'agénésiques (Walther, 2013b) et des études anciennes (Simmel, 1961) tendent à confirmer cette intuition, des travaux plus récents ont montré qu'environ 20 % des amputés de naissance et 50 % des personnes ayant été amputées avant l'âge de 6 ans déclarent ressentir ce membre fantôme (Melzac *et al.*, 1997). Ces données ouvrent la voie à deux interprétations possibles: ou bien le cerveau possède une sorte de représentation « innée » d'un corps complet, ou bien l'immersion des agénésiques dans une société constituée d'individus aux corps « entiers » les conduit à développer une représentation de leur propre corps comme « déficitaire » – l'hypothèse la plus vraisemblable étant sans doute une combinaison de ces deux facteurs. La question est alors de savoir si, dans le cas des agénésiques, il convient de parler d'« absence » ou de « manque ».

La décision d'équiper ou non un agénésique en prothèse échoit, dans un premier temps, aux parents de l'enfant né ainsi. Il s'agit toujours d'un choix pris dans des conditions difficiles et traumatisantes, qui aura une influence sur la construction du vécu corporel de l'enfant. L'appareillage disponible se scinde en deux groupes: les prothèses esthétiques – qui imitent à la quasi-perfection un membre sain (jusqu'aux poils) et ont vocation avant tout à cacher ce handicap et, censément, à en favoriser l'acceptabilité par la société –

et les prothèses fonctionnelles qui mettent une électronique et une mécanique sophistiquées au service de la suppléance, donc, de la fonction du membre absent (la préhension, par exemple, pour les prothèses de main). L'absence de vécu corporel antérieur chez les agénésiques (contrairement, là encore, aux autres types d'amputation) interroge le statut de cet appareillage. S'agit-il de réparer une déficience ou bien d'augmenter un corps qui, par ailleurs, est vécu comme déjà entier? La question s'est posée récemment sur la place publique et dans les médias lorsque l'athlète sud-africain Oscar Pistorius, double amputé congénital des tibias et appareillé de prothèses de carbone, a demandé à concourir au 400 mètres des jeux Olympiques de Londres en 2012 non pas en catégorie handisport, mais avec les valides (Issanchou et De Léséleuc, 2013). Rapidement, le débat a consisté à déterminer si les prothèses de Pistorius lui conféraient ou non un avantage indu sur les autres athlètes, autrement dit, si elles lui procuraient une « augmentation » inacceptable pour une normativité sportive qui repose en premier lieu sur une égalité entre les concurrents au départ. Il convient d'ailleurs de remarquer que Pistorius n'est pas le premier athlète amputé à avoir demandé à participer aux épreuves réservées aux valides (le premier étant le gymnaste américain Georges Eyser en... 1904!) (*Ibid.*). En dehors du domaine sportif, on observe une

exposition de plus en plus importante des « handicapés bioniques », pour reprendre l'expression de Marcellini (2013), voire une esthétisation du corps appareillé à travers la figure du mannequin Aimee Mullins (*Ibid.*). Pour autant, ces cas « extraordinaires » ont tendance à masquer le vécu ordinaire des personnes agénésiques, qui posent plutôt la question de l'appareillage en termes de liberté de choix individuel (Walther, 2013b).

La construction et la représentation du vécu corporel chez les agénésiques peuvent être interrogées en termes de continuité et discontinuité: le rapport à la norme, au corps de l'autre, au statut du dispositif prothétique, aux autres types d'amputation, etc. Cela amène à concevoir une identité corporelle comme mouvement (*Ibid.*), entre le corps tel qu'il est réellement, le corps tel qu'il est vécu, le corps tel qu'il est perçu par les autres, le corps tel qu'on souhaiterait qu'il soit perçu, etc. Des recherches complémentaires et interdisciplinaires sont aujourd'hui nécessaires pour comprendre cette dynamique identitaire entre réparation et augmentation, à la fois dans ses dimensions anthropologiques, sociologiques, psychologiques et neurologiques².

Édouard Kleinpeter
ISCC

NOTES

1. Source: Association de défense des personnes amputées. Chiffres de 2007.
2. Ces recherches se poursuivent dans le cadre d'un projet de partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (Picri) « Agénésie: des corps incomplets? » mené pour la période 2014-2017 en partenariat entre l'Institut des sciences de la communication du CNRS, le Centre de recherches psychanalyse, médecine et société (université

Paris 7), l'Institut des sciences du mouvement (université Aix-Marseille, CNRS), l'Institut des systèmes intelligents et de robotique (université Paris 6, CNRS), le laboratoire Subjectivité, lien social et modernité (université de Strasbourg), le laboratoire Traitement et communication de l'information (Telecom ParisTech, CNRS) et l'Association d'étude et d'aide aux enfants concernés par l'agénésie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ISSANCHOU, D. et DE LÉSÉLEUC, E., «Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser», in KLEINPETER, E. (dir.), *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS éditions, coll. «Les Essentiels d'Hermès», 2013, p. 131-136.

MARCELLINI, A., «Des "handicapés bioniques" aux USA», in ANDRIEU, B. et BOETSCH, G. (dir.), *Corps du monde*, Paris, Armand Colin, 2013, p. 182-185.

MELZACK, R., ISRAEL, R., LACROIX, R. et SCHULTZ, G., «Phantom Limbs in People with Congenital Limb Deficiency or Amputation in Early Childhood», *Brain*, vol. 120, n° 9, 1997, p. 1603-1620.

SIMMEL, M., «The Absence of Phantoms for Congenitally Missing Limbs», *American Journal of Psychology*, vol. 74, n° 3, 1961, p. 467-470.

WALTHER, B., «Perception de soi, perception par les autres: la fonction sociale de la prothèse chez les agénésiques». in KLEINPETER, E. (dir.), *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS éditions, coll. «Les Essentiels d'Hermès», 2013a, p. 107-112.

WALTHER, B., «Corps vécu vs corps perçu», conférence Treize minutes, Les cinq sens, Paris, 13 nov. 2013b. Disponible en ligne sur: <vimeo.com/album/2632553/video/80274244>, consulté le 16/12/2013.