

COLLOQUE

L'accompagnement par les pairs : enjeux contemporains

Jeudi 14 novembre 2019 - Rennes

**« L'expérience de la prothèse :
un enjeu majeur de l'accompagnement par les pairs amputés »**



Paul-Fabien Groud

Laboratoire Environnement, ville, société (EVS)
(UMR 5600 - Université Lumière Lyon – CNRS)

- **Sujet de recherche en anthropologie**

« Diversité des expériences et des trajectoires post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs en France »

- **3 axes de recherche**



L'expérience corporelle post-amputation



L'expérience du corps prothésé



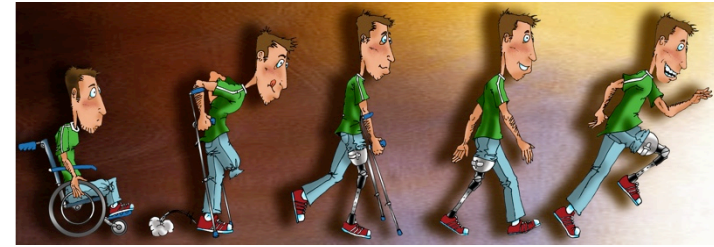
L'expérience des situations de handicap

- **Terrains d'enquête**

- L'institut de rééducation du CHU-Grenoble (recherche menée en collaboration avec le Professeur Perennou)
- La société Chabloz orthopédie
- L'Association de Défense et d'Etudes des Personnes Amputées (ADEPA)

- **Méthodologie ethnographique au sein de l'ADEPA**

- Anthropologie du très proche (Gardou, 2009) : observations et entretiens
- Anthropologie audiovisuelle et elicitation (Harper, 2002)



- L'ADEPA ?

- Association fondée en 1996 à Lyon
- Actuellement 750 adhérents = personnes amputées + personnes non-amputées
- Association nationale : siège basé à Lyon + différentes antennes régionales et en Suisse

- Les 4 axes de l'ADEPA

- Entraide : permanence en centre de rééducation, forum, contacts téléphoniques...
« C'est un axe essentiel et la raison première de notre association » (entretien *Revue Vie Sociale*)
- Communication : informer (magazine ADEPA, site internet...)
- Défense et études : défense des droits, représentants des usagers et partenariat pour des recherches
- Loisirs : activités sportives et culturelles

- Enjeux et problématique de la communication
 - La prothèse : une aide technique primordiale
 - Expertises des professionnels :
 - Soins et prescription (médecins)
 - Rééducation (kinésithérapeutes-ergothérapeutes)
 - Fabrication/adaptation (orthoprothésistes)
 - Autre versant essentiel : expériences-savoirs forgés *in situ* et l'accompagnement par les pairs
 - Quelles pratiques d'accompagnement entre pairs sont mises en place par l'ADEPA, et plus particulièrement en rapport à l'appareillage prothétique ?
 - Quels contenus ?
 - Quels enjeux actuels ?

Partie 1

Mettre en récit et donner à voir aux pairs nouvellement amputés
l'expérience du corps prothésé

1) Mettre en récit et donner à voir l'expérience du corps prothésé aux pairs nouvellement amputés

- Un projet d'anthropologie audiovisuelle et partagée (Rouch, 1979)

- Coréalisation : court-métrage *Ma vie prothésée* et vidéos didactiques sur le vécu quotidien avec la prothèse
- Disponibles sur le site internet de l'ADEPA et diffusées lors d'interventions en centres de rééducation
 - *Ma vie prothésée* : <https://www.dailymotion.com/video/x6boaxp>
 - Vidéos didactiques : <https://www.adepa.fr/videos-didactiques/>
- Partager son expérience et ses savoirs via l'audiovisuel aux pairs nouvellement amputés : quels contenus ?

- Les potentialités du corps prothésé

- Des capacités fonctionnelles retrouvées
- Un corps-capacitaire (Andrieu, 2018)
- Situations de handicap en partie remédiées (Fougeyrollas, 2010) et resocialisation



« 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*).

1) Mettre en récit et donner à voir l'expérience du corps prothésé aux pairs nouvellement amputés

- Néanmoins, évoquer les complications inhérentes au port de la prothèse :
 - Complexité du rapport moignon/manchon/emboîture : fluctuation, douleurs, désadaptation....
 - Cassures et problèmes techniques
 - Variabilité et temporalité : la prothèse n'est pas portée 24h/24
 - Liste non-exhaustive...



« 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*).

« La prothèse n'est pas aussi universelle qu'un pied » (*Ma vie prothésée*).

1) Mettre en récit et donner à voir l'expérience du corps prothésé aux pairs nouvellement amputés

- **De nécessaires adaptations en rapport à la prothèse :**

- Adaptation et hygiène moignon/manchon/emboiture
- Adaptation de la prothèse à l'activité (vélo, lame de course, ski ...)
- Adaptation environnement/aides techniques (toilettes, salle de bain, voiture)



=> Accompagner et (dé)montrer que l'on peut faire autrement :

« Le but de la manœuvre c'est quand même de montrer aux gens qu'il y a une vie qui continue, qui est une autre vie, mais qu'elle continue. Et donc, il ne faut pas trop leur mettre la tête sous l'eau, au départ, en disant : "Vous allez voir, ça va être difficile" parce que ce n'est pas le but qu'on recherche. Au contraire, c'est de leur dire... on ne va pas leur dire que ça va être tout rose non plus. Mais bon, essayer de leur dire qu'ils vont pouvoir accomplir des choses que peut-être ils n'avaient même pas envisagé de faire avant » (Entretien post-visionnage).

Partie 2

Accompagner les pairs vis-à-vis de la prothèse :
du site internet aux journées organisées par l'ADEPA

2) Accompagner les pairs vis-à-vis de la prothèse : du site internet aux journées organisées par l'ADEPA

- **De multiples canaux : site internet, magazines-bulletins, téléphone...**
 - Informer et guider (type de prothèse, démarches institutionnelles à suivre)
- **Les réseaux sociaux : forum de l'ADEPA et Facebook**
 - « Une communauté de pairs à distance » et « une parole libérée »
 - Accès à un savoir précieux concernant la prothèse (aide techniques, adaptations de la prothèse, design, gestion de la douleur moignon/emboiture, conseils en rapport au remboursement...)
- **Les contacts régionaux et adhérents-ressources (mails, téléphone, rencontres)**
 - Contacts régionaux (accompagnement en rapport à la proximité géographique)
 - « Il est important pour nous d'aller à leur rencontre rapidement après leur amputation. Il est donc nécessaire d'être présent sur le territoire et c'est ici que la logique régionale a un sens » (entretien ouvrage *Corps et prothèses*).
 - Adhérents-ressources (accompagnement individualisé)
 - « La « simple » chose que font les adhérents-ressources c'est de se raconter, de témoigner de comment ça s'est passé pour eux et de discuter avec la personne nouvellement amputée. Cela crée des échanges assez puissants, qui permettent à l'autre d'accepter petit à petit, de se dire que ce qu'il est en train de vivre, d'autres l'ont vécu et lui permettre d'imaginer un avenir possible » (entretien ouvrage *Corps et prothèses*).

2) Accompagner les pairs vis-à-vis de la prothèse : du site internet aux journées organisées par l'ADEPA

- Les journées sportives (ski, course, voile, accrobranche...)

- Tester de nouvelles prothèses (lame de course, prothèse de ski)

- Accompagnement des pairs dans le « Dépassement de soi » (Cf. titre mag')

« Après l'amputation, on a bien entendu besoin de se reconstruire moralement, psychologiquement, mais aussi par le corps, donc on organise des journées découvertes sportives, comme la course, le ski, l'accrobranche, le canyoning. Toutes les idées sont bonnes pour reprendre une activité, sachant que nous ne nous mettons presque aucune barrière pour retrouver ces activités de loisirs ou sportives » (Entretien *Revue Vie Sociale*).

- Lors de ces journées : temps informels d'échanges, de comparaison, de conseils entre pairs en rapport à l'usage quotidien de la prothèse

- Aussi : journées culturelles, rencontres, réunions....



Partie 3

Accompagnement par les pairs et appareillage prothétique :
points saillants et prospectifs

- **Relations et conflits entre personne amputée/orthoprothésiste**

- Relations personne amputée/orthoprothésiste

« Beaucoup n'ose pas assez dire ce qui ne va pas, pensant que c'est normal d'avoir mal car au début c'est sûr ça l'est ! Nous devons donc mieux accompagner la personne amputée à retrouver cette capacité à dire, à être écoutée pour qu'avec les soignants les meilleurs choix d'appareillage puissent être faits. C'est un gros chantier car il touche aussi la posture des soignants » (entretien ouvrage *Corps et prothèses*)

- Défense des droits : conflits personne amputée/orthoprothésiste (limite entre juridique/associatif)

- **Co-construire les savoirs expérientiels (Gardien, 2017) vis-à-vis de la prothèse**

- À poursuivre et formaliser

- Apports complémentaires pour les pairs à l'approche médicale et de l'appareillage prothétique

- Apports à intégrer à la formation des soignants et professionnels

- Statut et place à toujours (re)penser : formation et institutionnalisation du pair-accompagnant ?

- **Au-delà de l'association ADEPA : l'émergence d'IC2A**

- Confédération fondée en mars 2015 regroupant des associations de plusieurs pays (Europe, Asie, Afrique, Océanie)

- De nouveaux échanges-enjeux d'accompagnement par les pairs à l'échelle internationale en rapport à la prothèse (technique, associatif, culturel, économique)

- Un accompagnement entre pairs sur différentes temporalités et multi-facettes en rapport à la prothèse :
 - Au début du vécu post-amputation : intervention en centre de rééducation, téléphone
 - Tout au long du vécu : forum, site internet, rencontres, journées organisées
 - « Boucler la boucle » : de la personne accompagnée par les pairs de l'ADEPA au pair-accompagnant au sein de l'association
- L'intérêt d'une anthropologie du proche et partagée
- Le pair-accompagnement au sein de l'ADEPA : une association, un terrain d'enquête toujours en évolution, avec de nouveaux enjeux, aujourd'hui et demain...