



HAL
open science

Distinctes et complémentaires à la prise de soin des professionnels : Les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés

Paul-Fabien Groud

► **To cite this version:**

Paul-Fabien Groud. Distinctes et complémentaires à la prise de soin des professionnels : Les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés. *Kinésithérapie, la Revue*, 2022, 643, pp.17-24. hal-03698580

HAL Id: hal-03698580

<https://hal.science/hal-03698580v1>

Submitted on 19 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels : **les pratiques** de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés

 Vidéo à retrouver sur notre site www.ks-mag.com ou <https://youtube.com/watch?v=rDmAAy74960>

RÉSUMÉ | SUMMARY

Basé sur une enquête ethnographique, cet article étudie les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs déployées par une association de personnes amputées.

L'objectif de l'article est de décrire et d'analyser la diversité de ces pratiques, leurs déroulements et leurs apports spécifiques aux pairs amputés en milieu institutionnel, puis en milieu ordinaire et sur Internet.

Based on an ethnographic survey, this article studies the practices of peer support deployed by an association of amputees.

The objective of the article is to describe and analyze the diversity of these practices, their development and their specific contributions to amputee peers during hospitalization, and when living in ordinary settings or online.

Paul-Fabien GROUD

Anthropologue
Post-doctorant, S2HEP
Université Claude Bernard
Lyon 1 (69)

MOTS CLÉS | KEYWORDS

► Accompagnement ► Amputation ► Association ► Pair
► Soutien

► *Accompagnement* ► *Amputation* ► *Association* ► *Peer*
► *Support*

L'amputation d'un membre est un geste chirurgical majeur. Épreuve de vie à traverser, elle atteint irréversiblement la personne au plus profond de sa chair. En France, elle touche principalement les personnes âgées au niveau des membres inférieurs en raison de pathologies vasculaires telles le diabète et l'artériopathie [1, 2].

Si ce profil est dominant, une nébuleuse disparate d'autres profils se fait également jour. Des enfants, adolescents, adultes, personnes âgées sont ainsi amputés d'un ou de plusieurs membre(s) inférieur(s) et/ou supérieur(s), à différents niveaux¹ et pour diverses causes (traumatique, tumorale, infectieuse, agénésique). Quelles que soient les caractéristiques biomédicales et le parcours qui conduit à l'amputation, elle représente une rupture biographique [3] – avec un « avant » et un « après » – où chaque personne doit vivre avec la perte du membre et

ses multiples retentissements corporels, fonctionnels, psychologiques, sociaux. Être amputé, appareillé, potentiellement en situation de handicap [4], s'avère une expérience singulière et complexe, déroutante lors des premiers mois d'hospitalisation en milieu institutionnel (en service de chirurgie, en centre de réadaptation) et de retour en milieu ordinaire [5, 6].

Avant et après amputation, un ensemble d'acteurs sont présents et gravitent autour de la personne amputée pour prendre soin d'elle (au sens de cure et/ou de *care*² [7], l'aider, la soutenir et/ou l'accompagner. Les professionnels de santé, du secteur médico-social et de l'appareillage constituent une première entité d'acteurs. Avec leurs savoirs, expertises, compétences professionnelles, ils prennent en soin, appareillent, accompagnent la personne amputée en centre de réadaptation, puis dans son vécu chronique post-amputation³.

¹ Par exemple : aux niveaux transtibial, transfémoral ou désarticulation de hanche (amputations de membre inférieur) ; aux niveaux transradial, transhuméral ou désarticulation d'épaule (amputations de membre supérieur).

² L'éthique du *care* peut être définie en lien avec les écrits de Myriam Winance : « Selon l'approche de l'éthique du *care*, le point commun de tous les êtres humains est qu'à un moment ou l'autre de leur existence, ils ont besoin pour vivre du soin (du *care*) des autres : tout être humain est d'abord un bébé dépendant de ses parents pour vivre, et chacun, au cours de son existence, peut à tout moment, retrouver cet état de dépendance, de vulnérabilité vis-à-vis des autres. Cet état de dépendance n'est pas ici considéré négativement comme un état de domination ou de sujétion, mais positivement comme induisant le *care* [...] Cette approche remet en cause la figure du sujet autonome et rationnel existant par lui-même, qu'elle présente comme un idéal normatif et une pure fiction, et défend l'idée d'un sujet relationnel car constitué à travers des relations de soin. » [Winance, 2016 : p. 11] [7].

³ Lors des consultations de suivi en hôpital de jour, chez l'orthoprothésiste, etc.

Texte issu de la Journée d'étude EXPAIRs 2021 du 28 janvier 2021 en visioconférence : <https://expairs.hypotheses.org/215>

L'auteur déclare ne pas avoir un intérêt avec un organisme privé industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté

Les proches et/ou les aidants sont une seconde entité jouant un rôle essentiel. Par leur présence et leur disponibilité, ils cheminent au côté de la personne et l'aident lors des étapes du parcours de vie liées à l'amputation.

Enfin, une troisième entité d'acteurs émerge : les pairs. Au-delà d'une « simple » rencontre circonscrite à une discussion entre personnes amputées, la relation de pairité⁴ [8], lorsqu'elle s'établit, est susceptible de générer des pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs⁵ [9] dans l'optique de surmonter les bouleversements, difficultés, inquiétudes liées aux conséquences de l'amputation.

Objet de recherche et cœur de cet article, les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés vont être étudiées ici au prisme d'un terrain d'enquête spécifique : une association française des personnes amputées⁶. Piliers de l'association⁷, ces pratiques revêtent différents aspects formel/informel, individuel/groupal, en milieu institutionnel/ordinaire, sur Internet. De par leur caractère protéiforme et leurs spécificités, elles suscitent différents questionnements.

L'enjeu de l'article est d'étudier la diversité des pratiques de soutien et d'accompagnement déployées par l'association, de saisir ce qu'il s'y passe, ce qu'il s'y joue et ce qu'elles apportent aux personnes amputées : comment ces pratiques se déroulent-elles ? Quelles en sont

les différentes facettes et particularités ? Se révèlent-elles caractéristiques d'une relation de pairité ? Si oui, quels sont les apports aux pairs ?

Les données ethnographiques sur lesquelles s'appuie cet article sont issues d'une enquête menée au sein de l'association sur plusieurs années. En premier lieu, le travail ethnographique a conduit à observer in situ les pratiques de soutien et d'accompagnement. Puis, des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des bénévoles de l'association – eux-mêmes amputés –, ainsi qu'avec des adhérents ayant été soutenus/accompagnés par l'association, afin de recueillir leurs retours d'expériences vis-à-vis de ces pratiques.

Composé en deux parties, l'article étudiera les diverses pratiques de soutien et d'accompagnement et leurs apports pour les pairs en milieu institutionnel, puis en milieu ordinaire et sur internet

EN MILIEU INSTITUTIONNEL : être présent au plus tôt de l'amputation

Dans une démarche de soutien et d'accompagnement des personnes contraintes de subir une amputation ou récemment amputées, l'association a signé des conventions de partenariat en milieu institutionnel avec des centres de

⁴ La pairité est un lien social spécifique reliant les pairs, autrement dit les personnes ayant vécu ou vivant encore une expérience rare similaire et s'identifiant réciproquement comme tels. La pairité est fondée sur le sentiment de pouvoir être compris et de comprendre réciproquement le pair de façon très fine et parfois même intime pour tout ce qui concerne l'expérience rare et similaire en commun. La pairité est caractérisée par un espace relationnel où les processus sociaux construisant généralement les affinités entre individus ont moins de prise, où les sentiments de confiance, de proximité, de familiarité ou encore une moindre peur du jugement d'autrui sont couramment ressenties *a priori*, où les échanges sont horizontaux et la réciprocité possible. La pairité ouvre la possibilité, par l'effet de résonance induit, de sémantiser son expérience et ainsi de produire des savoirs expérientiels personnels permettant de mieux comprendre, se repérer, faire des choix ou encore agir de façon pertinente au regard de l'expérience rare traversée [Gardien & Davidson, 2022].

⁵ Nous nous appuyons sur les définitions proposées par Ève Gardien pour les deux termes : « *Le self-help, en tant que relations interpersonnelles et groupe de pairs inscrits dans une solidarité réciproque, vise une variété de finalités : défense des droits, résolution de problèmes et amélioration de la vie quotidienne, changement de société ou même de monde. Ceux centrés sur les transformations de l'individu et de sa vie ordinaire seront désignés ci-après par l'intitulé d'accompagnement et/ou de soutien par les pairs. La terminologie « accompagnement par les pairs » désignera la modalité des relations interpersonnelles, celle de « soutien par les pairs » la modalité groupale. L'accompagnement et le soutien par les pairs sont deux formes de self-help caractérisées par la visée de faire face ensemble à des épreuves de la vie en priorisant son propre changement et celui de sa vie quotidienne.* » [9 : p. 31].

⁶ Si les adhérents sont en majorité des personnes amputées, l'association compte également parmi ses adhérents des personnes non amputées de divers horizons comme des soignants, professionnels de l'appareillage, proches et/ou aidants.

⁷ Pratiques d'« entraide » est le terme utilisé par les membres de l'Association. Dans le cadre de cet article, les termes de pratiques d'« accompagnement » et de « soutien » par les pairs seront privilégiés afin de gagner en précision.

réadaptation. L'enjeu est précisément d'intervenir au plus tôt de l'amputation :

« On répond régulièrement à des appels de médecins, kinésithérapeutes, prothésistes, voire de particuliers qui nous disent : « On a un patient qui a telle pathologie, qui a tel âge, on pense que ce serait intéressant que vous puissiez discuter avec lui » et on se déplace pour échanger avec la personne. On nous contacte pour nous dire : « Mon fils, mon petit-fils va être amputé, et on a besoin de parler. » » (bénévole depuis 5 ans au sein de l'Association, 23/01/2019).

« On pense que, quand le patient récemment amputé rencontre et est au contact de personnes amputées qui sont déjà reparties dans la vie, reparties avec un projet et qui sont passées par là, cela aide. Ça nous a aidés, ça a aidé un certain nombre d'adhérents [de l'association] et on est convaincus que cela aide d'être en contact, au moment où l'on vient d'être amputé, avec des personnes qui ont un peu plus de recul. Cela aide à se reconstruire. » (bénévole depuis 6 ans au sein de l'Association, 05/10/2018).

Les interventions en milieu institutionnel se déploient en plusieurs types de pratiques duelles et/ou groupales de soutien et d'accompagnement. Tout d'abord, un bénévole de l'association peut ainsi échanger en individuel avec une personne (future) amputée. Avant ou après amputation, sous la forme d'un échange duel (parfois en présence de proches), le bénévole témoigne de sa trajectoire de vie et discute avec la personne qui fait face à cette épreuve.

Les échanges entre un bénévole de l'Association et une personne nouvellement amputée hospitalisée en centre de réadaptation constitue un exemple révélateur de ce qui se joue au cours de ces pratiques duelles et met en avant leurs apports :

« Cette démarche d'entraide a un impact fort, différent, mais complémentaire aux discours d'un médecin ou d'un soignant qui va lui expliquer « ça va se passer comme ci, comme ça ». La simple chose que font les adhérents-ressources consiste à se raconter, 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 : il peut ainsi imaginer un avenir possible. » (bénévole au sein de l'Association depuis 7 ans, 23/01/2019).

« À un moment, j'ai souhaité parler avec une dame (bénévole de l'Association) [...] qui marchait et qui

m'a parlé de son parcours prothétique qui était amputée fémorale comme moi. [...] Le fait de rencontrer cette dame, même d'une façon épisodique, ça m'a fait du bien. » (adhérent à l'Association depuis 2 ans, 21/06/2021).

Décrite comme bénéfique, cette pratique de soutien individuel, voire d'accompagnement à court-moyen terme dans certains cas, permet au patient d'échanger avec une personne qui a une proximité expérientielle [10], a déjà vécu cette situation complexe et désarçonnante. Elle génère un espace d'écoute attentive et de discussion où la personne nouvellement amputée peut évoquer en confiance, sans a priori, son vécu actuel et son futur. Ainsi, le bénévole tend à la rassurer face à ses inquiétudes concernant la vie post-amputation et possiblement lui proposer des solutions ou pistes pour tenter de résoudre les problèmes rencontrés.

La relation de pairité, quand elle se tisse⁸, se fonde ici dans la reconnaissance de l'expérience commune d'être amputé et d'être/avoir été en centre de réadaptation, à laquelle, l'âge, le genre et la cause et niveau d'amputation peuvent constituer d'autres éléments facilitateurs. Par une connivence entre personnes « comme [s]oi », le pair bénévole montre et fait comprendre au pair nouvellement amputé qu'il n'est pas seul face à l'épreuve de l'amputation et qu'elle n'est en aucun cas synonyme de fin de vie.

La mise en place d'un soutien groupal en centre de réadaptation constitue une pratique majeure développée par l'Association. À la jonction entre pratique groupale et individuelle, la tenue d'une permanence par un bénévole de l'association dans une salle ou un lieu de passage fréquentés du centre est une première forme de pratique. Le bénévole se met à la disposition des patients sur un créneau d'une demi-journée pour discuter en individuel ou en groupe afin de répondre aux questions, aiguiller sur les démarches à effectuer et/ou les soutenir dans l'expérience post-amputation actuellement traversée.

⁸ Néanmoins, cette situation n'est pas donnée et peut ne pas constituer une relation de pair car, pour certains patients, le caractère traumatisant et sidérant de l'amputation les amène à ne pas pouvoir se considérer comme une personne amputée telle que le bénévole devant lui.

Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels : **les pratiques** de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés

Les réunions collectives entre un ou deux bénévoles et un groupe de patients amputés sont une seconde forme de pratique :

« Il peut avoir une quinzaine de personnes qui viennent d'être amputées avec des pathologies différentes et donc des questions différentes. La démarche est d'être à l'écoute et de leur permettre d'être en contact avec des personnes qui ont une expérience plus longue de l'amputation. Personnellement, je commence souvent ces réunions en disant : « Moi, j'ai été à votre place dans le même fauteuil roulant que vous, en 2011 » et la discussion s'enclenche. » (bénévole depuis 6 ans au sein de l'Association, 05/10/2018).

En début de séance, les bénévoles se présentent, puis témoignent succinctement de leur expérience et de leurs étapes de vie en lien avec l'amputation, particulièrement celle en rééducation. Puis, un court film⁹ donnant à voir et à entendre des expériences vécues post-amputation par des adhérents est proposé :

*« La vie que j'ai aujourd'hui me va. Je m'y suis faite. On n'a pas trop le choix. Mais je pense que c'est un passage, en tout cas, obligé pour se dire aussi que la vie est belle. » (bénévole depuis 5 ans au sein de l'Association. Extrait et capture écran du film *Quelques pas de côté*, 2017) (fig. 1).*

Ces deux temps ont pour objectif de servir de support et de déclencheur à une discussion entre les bénévoles et les patients présents qui représente le temps fort de la réunion. Évoluant au gré des échanges, ce troisième et dernier temps revêt plusieurs aspects. Les bénévoles répondent tout d'abord aux questions sur divers sujets (amputation, douleur, appareillage, logement, travail, conduite, sport). Au-delà du caractère *stricto sensu* informatif, la discussion peut s'orienter particulièrement sur le vécu des bénévoles. Ce faisant, selon le sentiment de confiance et de proximité entre les protagonistes, la dynamique de communication et les questions posées, la discussion conduit à un échange plus intime, ancré dans le partage d'expériences et les savoirs expérientiels [9]. Ils



► **Figure 1**

Capture d'écran issu du film
Quelques pas de côté, 2017

portent ainsi sur les techniques du corps amputé (transferts), la gestion de la douleur (moignon, membre fantôme), l'usage de la prothèse, les médicaments, les aides techniques, les adaptations trouvées face à des situations de handicap, le relationnel avec les soignants et les proches.

Les réunions collectives relèvent en majorité de pratiques de soutien groupal¹⁰. Les bénévoles soulignent le caractère bénéfique de cette pratique et la particularité des profils des patients rencontrés :

« Je dirais que nous rencontrons trois catégories de personnes amputées lorsque nous intervenons dans les centres. Premièrement, il y a ceux qui ne sont pas du tout intéressés et qui restent dans leur coin. On les respecte mais on ne les voit pas. Deuxièmement, il y a les personnes âgées qui sont amputées suite à du diabète ou de l'artérite. Elles sont un petit peu fatalistes parce qu'elles ont 70, 80 ans, voire plus. Elles sont très âgées et donc, fatalistes : « Bon, pour moi, ma vie s'arrête là dans mon fauteuil. ». C'est un peu plus compliqué parce que, nous, nous manquons de réponses pour ces personnes-là. Enfin, il y a des personnes un peu plus jeunes, de 20 ans à 60-70 ans, voire même un peu plus, qui se rendent compte que leur vie ne va pas s'arrêter dans ce centre. Très souvent, elles sont un petit peu éberluées quand elles nous voient arriver, chacun nos deux pieds, nos deux jambes, en pantalon ou en robe. Ils ne savent pas forcément au départ si on est véritablement amputés. Et puis, quand elles s'aper-

⁹ Quelques pas de côté (2017) : <https://www.youtube.com/watch?v=jSXRgY4dLQ&t=385s>

¹⁰ À chaque réunion ethnographiée, il a été fréquent d'observer à la fin de la réunion qu'une personne amputée allait questionner, débiter une discussion sur un thème précis ou poursuivre une discussion engagée précédemment au cours de la réunion de façon duelle avec un des bénévoles. D'une pratique groupale de soutien par les pairs en réunion, on bascule ici, à ce moment précis de la fin d'intervention, dans une pratique individuelle auprès de la personne amputée où l'intervenant de l'association tend à être à l'écoute et répondre aux questions et demandes beaucoup plus spécifiques et propres à la personne. Ce temps est régulièrement synonyme d'un début d'accompagnement où l'intervenant propose à la personne amputée de la recontacter si elle a besoin d'autres informations ou si elle souhaite poursuivre l'échange sur sa situation et être accompagnée au cours de sa rééducation et de son futur post-rééducation.



► Figures 2 et 3

Essais de lame de course lors d'événements organisés par l'Association

çoivent que l'on est très agiles, que l'on se débrouille bien et qu'on leur parle un peu de notre expérience, ça leur donne effectivement un peu « la banane » en se disant : « Oui, effectivement, la vie, ça sera long mais on va pouvoir rebondir. » » (bénévole depuis 12 ans au sein de l'Association, 05/10/2018).

Pour certaines personnes/pairs amputées, ces réunions sont perçues comme un précieux apport où toute forme d'*a priori* est balayé et dans lequel s'instaure un climat de confiance sans peur du jugement. Le partage d'informations, d'expériences et de savoirs expérientiels représentent des éléments concrets, des pistes d'adaptation sur lesquels les patients peuvent et pourront s'appuyer. Ces réunions offrent des perspectives et un espoir en l'avenir permettant de se projeter dans un futur après rééducation.

Au cours de ces rencontres, la relation de pairité n'est pas donnée d'emblée. Elle dépend du degré d'identification en tant que pair (âge, cause, niveau, type d'amputation¹¹), de la personnalité, du parcours de vie et du cheminement propre à chacun concernant l'amputation.

Les observations ethnographiques montrent que certains pairs amputés hospitalisés posent beaucoup de questions, témoignent facilement de leurs parcours et de ce qu'ils traversent.

D'autres sont plus mutiques mais écoutent attentivement.

En revanche, d'autres encore ne paraissent pas identifier le bénévole comme pair (cf. les patients amputés vasculaires évoqués dans l'extrait d'entretien précédent) et/ou portent peu d'attention à la discussion. Selon les patients, ces réunions groupales peuvent donc pour certains se révéler comme une pratique de soutien entre pairs, riche et utile, tandis que pour d'autres elles ne représentent qu'un échange conventionnel au sein duquel la relation de pairité ne fait pas sens.

AU-DELÀ DU MILIEU INSTITUTIONNEL : se rendre disponible au fil du vécu post-amputation

Le milieu hospitalier et rééducatif n'est qu'un des lieux où les pratiques de soutien et d'accompagnement de l'association sont mises en œuvre. Nombre d'entre elles sont proposées après le séjour de rééducation et hors des murs des structures institutionnelles. Représentatives de leur diversité, un focus sur deux pratiques sera fait au sein de cette seconde partie en rapport aux événements sportifs et au forum Internet.

¹¹ La limite évoquée ici renvoie à la difficulté de la part des bénévoles (principalement amputés traumatiques et encore peu âgés) à sensibiliser, créer le lien et pouvoir accompagner les personnes âgées, en grande majorité amputées pour cause vasculaire. En effet, de nombreux patients amputés en centre de réadaptation appartiennent à cette catégorie. Elle regroupe des patients âgés avec des difficultés physiques et fonctionnelles importantes liées à l'amputation et à l'âge avancé ainsi que, pour nombre d'entre eux, à une espérance de vie souvent réduite en rapport à l'évolution de la pathologie [11].

Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels : **les pratiques** de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés

Les manifestations sportives et de loisirs constituent des événements phares organisés pour les personnes amputées (ou non) adhérentes (ou non) de l'Association. Ces manifestations comme les journées d'essai de lame de course (fig. 2 et 3) ou d'accrobranche, les week-ends de ski ou les séjours d'une semaine de voile poursuivent de multiples objectifs :

« 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. » (bénévole depuis 12 ans au sein de l'Association, 05/10/2018).

« Je me souviens d'un monsieur qui est venu à l'accrobranche. Bon il venait un petit peu quand même à reculons (rires). Il avait peur de gêner et bah je dis « non, non, non ». Il y a des petits parcours au début et puis quand vous voulez arrêter si ça ne va pas, on arrête et puis... Et quand il a eu terminé son parcours d'accrobranche, il m'a dit « Mais c'est super, c'est génial parce que je vais pouvoir venir avec mes enfants maintenant. » (bénévole depuis 11 ans au sein de l'Association, 03/05/2021).

Permettre et inciter à la découverte ou à la reprise d'une activité physique et resocialiser post-amputation constituent un premier enjeu dans le cadre de ces manifestations. En effet, pratiquer une activité sportive peut s'avérer être un élément moteur, voire central, pour certaines personnes amputées. L'exemple de l'activité d'accrobranche évoqué par un bénévole donne en ce sens à penser ce que peut apporter ce type d'événement.

Également observé lors des manifestations d'essai de lame de course ou de ski, le cadre protégé et bienveillant des pairs donne la possibilité de tester ses capacités physiques et fonctionnelles sans jugement ou regard stigmatisant. Le pair récemment amputé reprend ici confiance en lui, en ce qu'il est capable de réaliser où des perspectives de vie s'ouvrent venant rompre l'isolement dans lequel il était (ou pensait être).

Outre la pratique sportive ou de loisirs, ces journées sont l'occasion de rencontres et partages d'expériences informels entre pairs certes sur la pratique d'un sport mais, bien au-delà, sur des sujets de la vie quotidienne post-amputation :

« J'ai pu échanger lors d'une journée ski où j'ai pu skier sur une jambe [...] j'ai échangé avec un membre [de l'Association] qui avait la même chose que moi, qui avait aussi des difficultés à se faire appareiller mais qui arrivait à marcher. C'est toujours intéressant de voir ce que peuvent faire les gens avec leur prothèse [...] ça donne de l'espoir. » (adhérent de l'Association depuis 3 ans, 06/07/2021).

Les adhérents pour lesquels c'est la première participation à une manifestation ont l'opportunité de rencontrer, de discuter et de partager leurs expériences vécues, dans une relation horizontale, avec des pairs amputés comme eux (à savoir amputés récemment et qui participent pour la première fois à un événement associatif), ainsi qu'avec des pairs plus expérimentés, amputés depuis plusieurs années et habitués de ces manifestations. Si la relation de pairité ne se fait pas nécessairement jour, lorsqu'elle apparaît, les échanges entre pairs permettent de dédramatiser le vécu post-amputation. Avec le sentiment d'être compris par un pair au regard de l'expérience commune partagée de l'amputation, la relation tissée est susceptible d'apporter de possibles aides et solutions aux difficultés de tous ordres (sport, prothèse, douleur, relations avec les professionnels) rencontrées dans la vie quotidienne.

Sur une journée, un week-end, une semaine, les participants se retrouvent dans un même espace, une même temporalité, au travers d'une activité commune conviviale et sous une même bannière associative. Il en ressort une cohésion entre pairs amputés propice à l'échange :

« Et en termes d'échanges, comme on est quand même dans un endroit un petit peu confiné, même très fortement confiné, donc effectivement tout le monde raconte sa vie quoi, tout le monde parle aussi des problèmes qu'ils rencontrent, des solutions qui sont apportées, enfin, c'est excessivement riche en fait. » (bénévole au sein de l'Association depuis 6 ans, 20/04/2021).

Le contexte particulier de ces événements (ici la voile, mais aussi le vécu en gîte sur un plusieurs jours pour l'exemple du ski) produit un entre-pairs, petite communauté éphémère d'appartenance. Ce type d'événement est décrit comme générateur d'une pratique informelle de soutien par les pairs particulièrement riche et bénéfique où chaque pair apprend des autres.

Dernier espace de pratiques de soutien et d'accompagnement, l'Association est aussi pré-

sente sur Internet pour mettre en réseau des personnes amputées. Le forum d'entraide¹² est un outil numérique emblématique :

« L'entraide passe aussi par le forum du site Internet [de l'Association] où il y a beaucoup de questions et d'échanges. » (bénévole ans au sein de l'Association depuis 7 ans, 23/01/2019).

Grâce à ses spécificités (organisation en arborescence, processus d'archivage continu, libre accès et simplicité d'accès, posts et parole libres¹³, possibilité d'anonymat), chaque personne se retrouve tout autant aidée par les ressources à sa disposition issues des échanges précédents que soutenue par les réponses, commentaires et conversations des pairs aux questions posées et sujets de discussion ouverts. Les échanges ont tout d'abord un caractère informatif sur un point précis tel le matériel prothétique. Le forum est aussi et surtout riche de témoignages, parfois sur des sujets très intimes¹⁴, de conseils, de partages d'expérience et de transmission de savoirs issus de l'expérience au rapport au corps amputé, à la gestion de douleurs (moignon, membre fantôme) à la prothèse, aux adaptations à mettre en place au quotidien.

Nombreux posts donnent à voir les apports et bénéfiques suscités par ces différents échanges. Deux exemples, l'un envoyé par une personne amputée suite aux nombreuses réponses à un post concernant sa forte appréhension à aller à la piscine avec ses enfants sous le regard des autres nageurs non-amputés, le second suite à un post lié aux problèmes rencontrés avec la prothèse :

« Lorsque j'ai posté mon 1er msg le 6 novembre, j'avais déjà en tête la volonté d'essayer. Cette volonté s'est transformée en essai grâce à tous vos messages, des uns et des autres. Je me suis dit que ce n'était pas la peine d'attendre je ne sais quoi pour commencer. Bref, je me sentais prêt cet après-midi alors, autant y aller. Et je ne le regrette pas. Alors simplement, merci à vous d'avoir contribué à ce que je puisse passer cette étape. » (post d'une personne amputée inscrite sur forum, 10/11/2007).

« Merci à tous pour vos témoignages et encouragements. Ils m'ont donné de l'espoir et remonté le moral car je commençais à douter et à ne plus trop y croire. Ça m'a fait beaucoup de bien. » (post d'une personne amputée inscrite sur forum, 17/11/2018).

L'analyse du forum montre qu'il est un espace virtuel de rencontres et discussions qui conduit les personnes amputées à pouvoir échanger sur leurs questionnements, inquiétudes, envies. Pour le pair en difficulté, il constitue un précieux soutien et/ou accompagnement où, sans peur d'être jugé, il peut poser une question ou évoquer la difficulté vécue. Par le nombre important et la variété des profils inscrits avec différents degrés de proximité expérientielle partagée (cause et niveau d'amputation, nombre d'années d'amputation, âge, genre, parcours), des posts du forum mettent en évidence la relation de pairité qui se construit où le pair est écouté, pris en compte, soutenu, voire accompagné sur plusieurs jours et semaines par des pairs. Ils le conseillent, lui redonnent de l'espoir, le poussent à avancer, le conduisent à aller au bout des objectifs fixés et à résoudre les problèmes ou tout du moins à tenter d'y faire face.

CONCLUSION

Divers, spécifiques, bénéfiques, les pratiques de soutien et d'accompagnement développées par l'Association révèlent multiples facettes mis en lumière au sein de cet article. En milieu institutionnel, en milieu ordinaire, sur internet, elles sont multi-sites et s'inscrivent au fil des étapes du vécu post-amputation. Duelles/groupales, formelles/informelles, elles sont multifformes. Pratiques relevant en majorité du soutien, à quelques reprises de l'accompagnement, elles produisent différents effets.

Selon les pratiques et leurs spécificités, s'appuyant sur l'expérience de vie et les savoirs issus de cette expérience, elles permettent à la per-

¹² Dans le cadre de cette troisième partie de l'article, nous analyserons les pratiques de soutien et d'accompagnement du forum se rapportant au vécu chronique post-amputation après le centre de réadaptation. Toutefois, il est aussi à souligner que des posts et discussions sur le forum abordent d'autres temporalités de l'amputation évoqués lors des parties précédentes (avant-amputation et durant la rééducation après amputation).

¹³ Néanmoins, un a deux modérateurs s'occupent de la gestion et de la modération du forum Internet.

¹⁴ Exemples : difficulté en rapport à son corps amputé et son moignon, sentiment de perdre sa féminité, baisse de moral et douleurs psychologiques, renfermement et problèmes dans les interaction-activités sociales suite à l'amputation, difficultés avec les proches.

Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels : les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés

sonne amputée de sortir de son isolement, de dédramatiser (sans dissimuler les potentielles difficultés et les étapes parfois délicates), de faire face aux bouleversements liés à l'amputation, de reprendre espoir et se projeter dans un avenir. Sans jugement, dans un cadre bienveillant, elles apportent à la personne amputée une écoute attentive à ses inquiétudes, problèmes rencontrés et des clés de compréhension, solutions et pistes pour se relever de l'amputation.

Analyseur de la relation de pairité, ces pratiques mettent également en exergue la complexité des éléments qui la constitue. L'expérience partagée du parcours, de la cause et du niveau d'amputation, de l'âge, du genre, des douleurs ressenties, des retentissements psychologique et sociales traversées sont autant d'éléments décrits et analysés affectant la mise en place (ou non) d'une relation de pair ; qui n'est jamais donnée d'emblée, jamais figée. Ces pratiques entre pairs représentent en ce sens une aide particulière que d'aucun autres acteurs ne peuvent apporter car ils n'ont pas ce bagage et potentiel expérientiels.

Comme l'évoque le médecin à l'initiative de l'Association :

« Les médecins, c'est bien pour soigner [...] mais ils ne peuvent pas avoir la même sensibilité, ni la même approche humaine que quelqu'un qui a déjà souffert depuis de nombreuses années dans sa chair, après des mutilations ou des maladies graves et qui ensuite peut témoigner de ses souffrances, de son parcours, de ses difficultés, de ses joies, de ses peines... enfin de sa vie. »
(Médecin MPR, 07/07/2021).

Longtemps considérées comme hiérarchiquement inférieures et à la marge en comparaison des pratiques de soin des professionnels de santé, ces pratiques entre pairs offrent la possibilité de surmonter les bouleversements de l'amputation et de permettre à la personne amputée de cheminer. De par l'authenticité et proximité expérientielles, les liens, les effets qu'elles génèrent, ces pratiques entre pairs sont un apport précieux, distinctes mais complémentaires aux autres pratiques de prise en soin. À concevoir et à développer dans une logique de collaboration et de partenariat entre les différents acteurs, elles doivent être connues et reconnues par les personnes concernées, l'ensemble des acteurs du soin et ceux institutionnels et politiques. ✖



BIBLIOGRAPHIE

- [1] Berthel M, Ehrler S. Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. *Kinésithér Scient* 2010;512:5-8.
- [2] Ministère de la santé (2021). Bulletin Officiel Santé - Protection sociale, Solidarité n° 2021/8.
- [3] Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 1982;4(2):167-82.
- [4] Fougeyrollas P. *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques*. Québec : Presses de l'Université de Laval, 2010.
- [5] Groud PF. *De l'irréversibilité au devenir : diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France*. Thèse de doctorat - Université Lumière Lyon 2, 2020.
- [6] Groud PF, Perennou D. Après l'unité de rééducation : l'accommodement au vécu quotidien avec une prothèse. *Alter - European Journal of Disability research / Revue européenne de recherche sur le handicap* 2022;16(1):55-74.
- [7] Winance M. Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care. *Alter - European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap* 2010;10(2):99-110.
- [8] Gardien E. Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social. In: Scelles R, Dayan C (dir.) *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité*. Erès, 2022 : 77-96.
- [9] Gardien E. *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses Universitaires de Grenoble, 2017.
- [10] Provencher H, Gagné C, Legris L. *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs*. Laval, Québec: Université Laval, 2011.
- [11] Thurod JC, Plemmons B, Buckley CJ, Shibuya N, Jupiter DC. Mortality after nontraumatic major amputation among patients with diabetes and peripheral vascular disease: A systematic review. *J Foot Ankle Surg* 2016;55(3): 591-9.