



HAL
open science

**Maladies chroniques et situations de handicap.
Expériences vécues et formes d'accompagnement tout au
long de la vie**

Agathe Camus, Marie Gaille, Mathilde Lancelot

► **To cite this version:**

Agathe Camus, Marie Gaille, Mathilde Lancelot. Maladies chroniques et situations de handicap. Expériences vécues et formes d'accompagnement tout au long de la vie. URL: <http://journals.openedition.org/alterjdr/284>, 2022. hal-03735412

HAL Id: hal-03735412

<https://hal.science/hal-03735412v1>

Submitted on 21 Jul 2022

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.

ALTER

EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH
REVUE EUROPÉENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

➤ MALADIES CHRONIQUES ET SITUATIONS DE HANDICAP

EXPÉRIENCES VÉCUES ET FORMES
D'ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE

➤ CHRONIC CONDITIONS AND DISABILITY

LIVED EXPERIENCES AND FORMS OF SUPPORT
THROUGHOUT LIFE

**Agathe CAMUS, Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT (eds)**

N° 16/1

MARCH/MARS 2022

**Agathe CAMUS,
Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT**
ÉDITORIAL/EDITORIAL

Lucie DALIBERT
STRIVING TO LIVE WELL WITH
CHRONIC NEUROPATHIC PAIN
MANAGED BY A NEUROMODULATION
TECHNOLOGY

Mathilde LANCELOT
CONTEXTES DE NÉGOCIATION,
PROCESSUS DE RECOMPOSITION

**Paul Fabien GROUD,
Dominic PERENNOU**
APRÈS L'UNITÉ DE RÉÉDUCATION

Valentine GOURINAT
APPRENTISSAGE ET APPROPRIATION
DE LA PROTHÈSE DE MEMBRE

ALTER

EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH
REVUE EUROPÉENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

N° 16/1

MARCH/MARS 2022

Thematic Serie / Dossier thématique

**Agathe CAMUS, Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT (eds)
Emmanuelle FILLION (coord.)**

Agathe Camus
SPHERE (UMR 7219),
Université de Paris-CNRS
agathe.camus@univ-
paris.diderot.fr

Marie Gaille
SPHERE (UMR 7219),
Université de Paris-CNRS
marie.gaille@cnrs.fr

Mathilde Lancelot
Laboratoire UR 1161
Centre François Viète,
Nantes Université
mathilde.lancelot@univ-
nantes.fr

Maladies chroniques et situations de handicap

Expériences vécues et formes d'accompagnement
tout au long de la vie

—
Agathe CAMUS
Marie GAILLE
Mathilde LANCELOT
—

Notre époque se caractérise, d'un point de vue épidémiologique, par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, des maladies aiguës chronicisées (Van den Akker et al., 2014; Coste, 2018) et des situations de handicap.

Dans ce contexte, une réflexion sur la vie quotidienne et le vécu de personnes en états pathologiques chroniques s'impose, qui prenne en compte leurs besoins et leurs aspirations (Le Galès & Bungener, 2015).

Parmi elles, l'aspiration à une vie "ordinaire," "normale," "comme tout le monde" ou semblable à la "vie d'avant" doit être prise au sérieux, quand bien même elle peut sembler n'avoir pas sa place, à double titre: dans le contexte d'existences marquées par le handicap ou la maladie "à vie," d'une part, et comme objet des sciences sociales ou de la philosophie, d'autre part, dans la mesure où ces dernières se sont parfois attachées à mettre en lumière les diverses formes d'injonctions à la normalité et les conceptions valido-centrées potentiellement sous-jacentes à de telles aspirations (Tabin et al., 2019).

Dans le présent dossier, nous proposons d'aborder cette question en faisant un pas de côté vis-à-vis de cette critique. Nous partons ainsi de l'hypothèse selon laquelle les personnes en états pathologiques chroniques ne perçoivent pas nécessairement leur vie comme réduite à la maladie, mais sont néanmoins confrontées dans le temps long à une série de difficultés, de souffrances et d'adaptations inévitables. La maladie occupe une place variable, plus ou moins envahissante et probablement fluctuante dans leur existence. Autrement dit, elle *caractérise* la vie de ces personnes, mais ne la détermine pas tout entière, pas toujours, et avec des degrés variables selon la pathologie, son évolution, sa prise en charge et les trajectoires de vie individuelles.

Les états pathologiques liés à une maladie chronique, les situations de handicap – ou encore les longues vieillesse (que nous n'abordons pas dans le présent dossier) – sont trois "conditions"

ÉDITORIAL

elles-mêmes caractérisées par une grande diversité de formes de vie et de trajectoires. Sans les assimiler les unes aux autres, nous proposons dans ce dossier de nourrir notre hypothèse en élargissant son objet à l'expérience durable de limitations de capacités, qu'elles soient d'apparition soudaine ou progressive, ainsi qu'aux dispositifs technologiques et thérapeutiques qui visent à minimiser ou pallier ces limitations.

Les états pathologiques liés à une maladie chronique (maladie de Parkinson; neuropathies chroniques) et les situations de handicap liées à l'amputation des membres inférieurs abordées dans ce dossier se caractérisent, en effet, par une expérience commune: celle d'une limitation de capacités qui s'inscrit dans la durée, et qui a un impact tant sur la vie quotidienne que sur le rapport au corps, au milieu environnant et aux autres. Elles ont en commun, également, de susciter différents types de prises en charge qui visent à suppléer, compenser ou limiter les pertes de capacités et, parfois, à soulager ou limiter les symptômes.

Pour toutes ces situations, et malgré les limitations qu'elles impliquent, on peut se demander si, comment et dans quelles conditions, de tels vécus sont susceptibles de s'inscrire dans une dynamique de vie avec et malgré la maladie.

Une telle hypothèse permet et appelle une réflexion sur la vie quotidienne et le vécu de personnes qui "aille au-delà" des aspects de prise en charge médicale, dans l'idée d'une vie avec la maladie mais non réduite à celle-ci, et soumise à des processus temporels d'ajustement sur le temps long. Afin de l'étayer, nous proposons dans ce dossier des analyses fondées sur des matériaux ethnographiques contemporains, recueillis en contextes français et étranger, du vécu quotidien au long cours de personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap, que nous pourrions – et proposons dans le présent éditorial – de ressaisir à travers l'expression de "vécu chronique" (Wahlberg et al., 2021).

À travers cette expression ramassée, nous souhaitons ici renvoyer à trois ordres de préoccupations:

Tout d'abord, il s'agit d'éclairer un vécu qui incorpore la maladie elle-même, avec ses symptômes et les différentes tâches qui s'imposent à celle ou celui qui doit, au quotidien, se soigner, éventuellement utiliser différentes technologies qui visent à diminuer, suppléer, compenser, pallier la perte de capacités. Ce vécu ne doit pas être compris comme renvoyant à un vécu subjectif individuel, mais plutôt appréhendé comme celui d'un individu d'emblée réinscrit dans un milieu de vie, au sens spatial, social et temporel du terme. Il s'agit de le comprendre comme une forme de rapport à soi mais aussi au monde et aux autres, et de considérer l'aménagement de ce milieu entendu au sens large comme un aspect fondamental de la dynamique de vie qui peut être initiée et développée (Gaille, 2018; Goldstein, 2021). En effet, les états pathologiques liés à une maladie chronique et les situations de handicap marquées par des pertes de capacités impliquent toutes sortes de relations au système de santé et des prises en charge "médicales" variées: accompagnement pharmacologique et/ou technologique, vies "médicalisées" à domicile ou en institution (hôpitaux, services de soins de suite et de réadaptation, centres de rééducation, etc.). Certains, mais pas tous, peuvent nécessiter une fréquentation assidue du système de soin, voire des hospitalisations de longue durée ou à répétition. Sur ce point, le dossier entend prolonger des publications antérieures de la revue *Alter* (Bailey & Sheehan, 2009; Mort, Roberts & Milligan, 2009; Roberts & Mort, 2009; Torrington, 2009).

Par ailleurs, alors que la maladie aigüe, curable, se vit parfois sur le mode d'un épisode, d'une parenthèse, ou encore sur le mode de l'événement, à laquelle répond l'idée d'un "retour," une fois la crise passée, à la "vie normale" ou à l'ordinaire, l'idée de vécu chronique, quant à elle, sous-tend des temporalités différentes, souvent complexes et intriquées (Becker & Kaufman, 1995; Meyers, 2017), qui rendent peut-être inopérante l'idée du "retour." Les vécus chroniques renvoient bien souvent à des situations évolutives, qui s'inscrivent dans des temporalités parfois erratiques, au cours desquelles les personnes malades, ou en situation de handicap, ont parfois à faire des deuils successifs de capacités. Parfois encore, ces personnes doivent réapprendre à faire ce qu'elles ne pouvaient plus faire avant l'introduction d'un traitement et/ou d'une technologie de soin, voire, dans certains cas, "désapprendre" pour apprendre à faire *autrement*. La notion de "vécu chronique" permet alors de mettre la focale sur ces temporalités complexes et de considérer les formes de vie qu'elles accueillent, malgré et avec la maladie et la perte de capacités.

L'expression de "vécu chronique" invite enfin à penser des possibilités d'agir certes réduites mais pas inexistantes. Autrement dit, elle suggère des marges de capacités, une forme de "latitude" que les différentes formes de prises en charge et d'accompagnement, si elles visent le maintien d'une certaine autonomie, se doivent de mettre à jour, de soutenir ou de préserver (Camus, 2019, 2021). De nouveau, poser la question des possibilités d'inscrire une dynamique de vie dans un "vécu chronique" n'implique pas de verser dans une naïveté à l'égard des *injonctions* à la normalité qui peuvent être adressées à une personne depuis différentes sources: politiques inclusives de santé publique qui véhiculent en réalité une certaine vision de la personne "intégrée," décisions d'une équipe médicale, vision de la personne par sa famille, voire de la personne elle-même qui aurait intériorisé certaines normes de vie. À cet égard, la critique de ces injonctions à la normalité et du validocentrisme constitue des gardes fous essentiels (Shakespeare, 2006; Ville, Fillion & Ravaud, 2014; Chabert, 2017; Ancet, 2018; Tabin et al., 2019). À notre sens, elles ne sont pas incompatibles avec, et même laissent une place à, l'hypothèse que nous formulons (Winance, 2019).

Ce dossier réunit ainsi quatre enquêtes portant sur des expériences de vie marquées par l'intégration d'une technologie ou d'un appareillage à vie et le *travail* qui se déploie pour "bien vivre" avec, dans la durée. Ces enquêtes examinent également la question des formes d'expertise et de transmission de savoirs qui permettent une telle intégration, et questionnent les conditions d'appropriation des dispositifs technologiques (prothèses de membres, dispositifs de stimulation cérébrale profonde, dispositifs de stimulation de la moelle épinière) par les individus malades ou en situation de handicap.

Dans sa contribution, Lucie Dalibert analyse une première forme de vécu chronique liée à la douleur neuropathique, prise en charge par stimulation médullaire. L'auteure analyse la manière dont ce dispositif technologique permet aux personnes malades de "se reconstruire"; une reconstruction qui requiert un travail quotidien, non seulement corporel mais aussi social.

Mathilde Lancelot examine une seconde forme de vécu chronique associée à la maladie de Parkinson, prise en charge quant à elle par stimulation cérébrale profonde. Sa contribution interroge en particulier une possible forme de "recomposition," permise par des pratiques d'éducation thérapeutique naissantes. Reste à savoir "jusqu'où"

recomposer ou comment le faire sur un temps long, et le cas échéant avec l'appui de politiques de santé publique.

Paul-Fabien Groud prend en considération le vécu quotidien de personnes amputées des membres inférieurs au cours de la période post-rééducation qui suit l'appareillage prothétique. Il présente et examine ce vécu sous deux angles spécifiques: celui des usages quotidiens de la prothèse et de ses rententissements sur les situations de handicap, et celui des stratégies mises en place par les personnes amputées lors des interactions sociales.

L'article de Valentine Gourinat envisage enfin les processus d'apprentissage, d'appropriation, de développement de connaissances et de compétences qui suivent le bouleversement biographique qu'est l'amputation d'un membre et l'"apprivoisement" d'une prothèse. Elle analyse plus particulièrement le rôle que jouent les dispositifs d'éducation thérapeutique et de soutien entre pairs dans les processus de réadaptation des personnes amputées appareillées.

De telles interrogations s'inscrivent à la croisée des sciences humaines et sociales qui s'intéressent aux champs de la santé et du handicap et d'une littérature médicale et institutionnelle qui aborde les questions relatives aux modèles et aux parcours de soin. L'on pourra alors confronter les hypothèses et les perspectives développées dans les différents articles présentés ici avec des propositions qui émergent du monde médical/ de la santé publique et qui suggèrent, par exemple, une transformation des modèles de soin dans le sens d'une "*minimally disruptive medicine*" (Carl, Montori & Mair, 2009). Ce dossier entend ainsi contribuer à interroger les formes socio-médicales d'accompagnement dont font l'objet les personnes atteintes de pathologies chroniques ou en situation de handicap, et éclairer les dynamiques de vie suscitées par ce vécu chronique et sa prise en charge. Il s'agit aussi de suggérer des réponses à la chronicisation des maladies et à l'expérience durable de limitations de capacités, réponses liées à la transformation des pratiques de soin et du regard sur la vie *avec* et *malgré* la maladie.

Ce dossier fait suite à une journée d'étude organisée le 9 avril 2019 à l'Université de Paris dans le cadre de deux projets de recherche financés par l'IRESP, ETHE (<http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique193>) et Normavi (<http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique192>).

Bibliographie

- ANCET Pierre. 2018. Handicap, vécu du corps et vécu du temps. Mémoire inédit d'habilitation à diriger des recherches.
- BAILEY Cathy & Cormac SHEEHAN. 2009. Technology, older persons' perspectives and the anthropological ethnographic Lens. *Alter*, 3(2): 96-109.
- BECKER Gay & Sharon R. KAUFMAN. 1995. Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2): 165-87.
- CARL R. May, MONTORI Victor & Frances S. MAIR. 2009. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*, 339: 485-7.
- CAMUS Agathe. 2019. Une "certaine latitude". Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne. Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de Marie Gaille, soutenue publiquement à l'Université de Paris le 3 juillet 2019, disponible sur HAL <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-02653546/>.
- CAMUS Agathe. 2021. Quelle santé et quelle autonomie à la fin de la vie? Ressources philosophiques pour une approche plurielle de la santé. In Sarah Carvallo (ed.). Fins de vies plurielles. Mourir en démocratie. Besançon: *Presses universitaires de Franche-Comté*.

- CHABERT Anne-Lyse. 2017. Transformer le handicap. Toulouse: *Erès*.
- COSTE Joël (ed.). 2018. La Pensée à l'épreuve de la maladie chronique. Paris: *Hermann*,
- GAILLE Marie. 2010. La Valeur de la vie. Paris: *Les Belles Lettres*.
- GAILLE Marie. 2018. Santé et environnement. Paris: *Presses universitaires de France*.
- GOLDSTEIN Kurt. 2021. La Nature humaine à la lumière de la psychopathologie. Trad. française, introduction et notes de Agathe Camus, Marie Gaille et Charlotte Gilart de Keranflech'. Paris: *Les Belles Lettres*.
- FEDER KITTAY Eva. 2015. Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère? *Alter*, 9(3): 175-85.
- LE GALÈS Catherine & Martine BUNGENER (eds). 2015. Alzheimer: préserver ce qui importe. Les "capabilités" dans l'accompagnement à domicile. Rennes: *Presses universitaires de Rennes*.
- MEYERS Todd. 2017. Chroniques de la maladie chronique. Paris: *Presses universitaires de France*.
- MORT Maggie, ROBERTS Celia & Christine MILLIGAN. 2009. Éditorial. Vieillesse, technologies et domicile: un projet critique. *Alter*, 3(2): 90-5.
- ROBERT Celia & Maggie MORT. 2009. Reshaping what counts as care: older people, work and new technologies. *Alter*, 3(2): 138-58.
- SHAKESPEARE Tom. 2006. Disability rights and wrongs. New York: *Routledge*.
- TABIN Jean-Pierre, PIECEK Monika, PERRIN Céline & Isabelle PROBST. 2019. Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap. Lormont: *Le Bord de l'eau*.
- TORRINGTON Judith. 2009. The design of technology and environments to support enjoyable activity for people with dementia. *Alter*, 3(2): 123-37.
- VAN DEN AKKER Marjan, PRADOS-TORRES Alexandra, CALDERÓN-LARRAÑAGA Amaia, HANCCO-SAAVEDRA Jorge & Beatriz POBLADOR-PLOU. 2014. Multimorbidity patterns: a systematic review. *Journal Clinical Epidemiology*, 67(3): 254-66. (doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.09.021).
- VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle & Jean-François RAVAUD. 2014. Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience. Louvain-la-Neuve: *De Boeck*.
- WAHLBERG Aayo, LEE Jieun, DOKUMACI Arseli, KINGOD Natasja, KOFOD Svensson Marie & Laura Louise HEINSEN. 2021. Chronic living: ethnographic explorations of daily lives swayed by (multiple) medical conditions. *Somatosphere*, 25 février. En ligne: <http://somatosphere.net/2021/chronic-living.html/> (consulté le 22 octobre 2021).
- WINANCE Myriam. 2019. Histoires de normes. Articuler l'expérience écrite par les personnes handicapées ou leurs proches et l'analyse des processus de normalisation par les sciences sociales. In Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin & Isabelle Probst (eds). Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap. Lormont: *Le Bord de l'eau*.

Agathe Camus
SPHERE (UMR 7219),
Université de Paris-CNRS
agathe.camus@univ-
paris.diderot.fr

Marie Gaille
SPHERE (UMR 7219),
Université de Paris-CNRS
marie.gaille@cnsr.fr

Mathilde Lancelot
Laboratoire UR 1161
Centre François Viète,
Nantes Université
mathilde.lancelot@univ-
nantes.fr

Chronic conditions and disability

Lived experiences and forms of support throughout life

Agathe CAMUS
Marie GAILLE
Mathilde LANCELOT

From an epidemiological point of view, our era is characterised by an increase in the prevalence of chronic, acute chronic diseases (Van den Akkern et al., 2014; Coste, 2018) and disability situations.

In this context, there is a need to reflect on the daily life and experience of people in chronic conditions, taking into account their needs and aspirations (Le Galès & Bunegener, 2015).

Among them, the aspiration to an “ordinary,” “normal,” “like everyone else” or similar life to the “life before” must be taken seriously, even though it may seem to have no place, for two reasons: in the context of lives marked by disability or illness “for life,” on the one hand; and as an issue for social sciences and philosophy, on the other, insofar as the latter have sometimes sought to highlight the various forms of injunctions to normality and the validocentric conceptions potentially underlying such aspirations (Tabin et al., 2019).

In this special issue, we propose to address this issue taking a step aside from this critique. We start from the assumption that people in chronic conditions do not necessarily perceive their lives as being reduced to illness. Nevertheless, they are confronted over time with a series of difficulties, suffering and inevitable adaptations. The disease occupies a variable, more or less invasive and probably fluctuating place in their lives. In other words, it *characterizes* the lives of these people, but does not determine them entirely, not always, and to varying degrees depending on the pathology, its course, its management and individual life trajectories.

Pathological states linked to a chronic disease, disability situations – or even long old age (which we do not deal with in this special issue) – are three “conditions” themselves characterised by a great diversity of life forms and trajectories. Without assimilating them to each other, we propose to consider our hypothesis by broadening its scope to include the lasting experience of capacity limitations, whether sudden or progressive, as well as the technological and therapeutic devices that aim to minimise or palliate these limitations.

EDITORIAL

The pathological states linked to a chronic disease (Parkinson's disease; chronic neuropathies) and disability situations linked to lower limbs amputations discussed in this issue are characterised, in fact, by a common experience: that of a limitation of capacities which is part of the long term, and which has an impact both on daily life and on one's relationship with the body, the surrounding environment and others. They also have in common that they give rise to different types of care aiming at compensating for or limiting the loss of capacities and, sometimes, relieving or limiting the symptoms.

For all these situations, and despite the limitations they imply, we can ask ourselves whether, how and under what conditions such experiences are likely to be part of a dynamic of life *with and despite* the disease.

Such an assumption allows and calls for a reflection on the daily life and experiences of people that "goes beyond" the medical care aspects, exploring the idea of a life with the disease but not reduced to it, and subject to temporal processes of adjustment over time. In order to support this, this special issue offers analyses of the daily long-term experience of people with chronic illnesses or in a situation of disability, based on contemporary ethnographic material, collected in France or in the Netherlands. We could – and propose in this editorial – to capture these analyses through the expression "chronic living" (Wahlberg et al., 2021).

Through this summary expression, we wish to refer to three types of concerns.

Firstly, we wish to shed light on an experience that incorporates the disease itself, with its symptoms and the various tasks that are imposed on the person who must, on a daily basis, treat him or herself, and possibly use various technologies that aim to reduce, compensate for, make up for the loss of abilities. This experience should not be understood as referring to an individual subjective experience, but rather as that of an individual who is immediately reintegrated into a living environment, in the spatial, social and temporal sense of the term. It is a matter of understanding it as a form of relationship to oneself but also to the world and to others, and of considering the development of this environment, understood in the broadest sense, as a fundamental aspect of the life dynamics that can be initiated and developed (Gaille, 2018; Goldstein, 2021). Indeed, pathological states linked to a chronic disease and disability situations marked by loss of capacity imply all sorts of relationships with the health system and varied "medical" care: pharmacological and/or technological support, "medicalised" lives at home or in an institution (hospitals, follow-up care and rehabilitation services, rehabilitation centres, etc.). Some, but not all, may require frequent visits to the healthcare system, or even long-term or repeated hospitalisations. On this point, the special issue intends to extend previous publications of the *Alter* review (Bailey & Sheehan, 2009; Mort, Roberts & Milligan, 2009; Roberts & Mort, 2009; Torrington, 2009).

Moreover, whereas acute illness, which can be cured, or may be sometimes experienced as a temporary event, to which the idea of a "return," once the crisis has passed, to "normal life" or to the ordinary is a response, the idea of a chronic experience, on the other hand, underpins different, often complex and intertwined temporalities (Becker & Kaufman, 1995; Meyers, 2017), which perhaps render the idea of a "return" inoperative. Chronic experiences often refer to evolving situations, which are part of sometimes erratic temporalities, during which people who are ill or in a situation of

disability sometimes have to make successive losses of capacities. Sometimes, these people have to relearn to do what they could no longer do before the introduction of a treatment and/or a care technology. In some cases, they even have to “unlearn” first, in order to learn to do things differently. The notion of “chronic living” makes it possible to focus on these complex temporalities and to consider the forms of life that they accommodate, *despite and with* the disease and the loss of capacities.

Finally, the expression “chronic living” invites us to think of possibilities for action that are certainly reduced but not non-existent. In other words, it suggests margins of capacity, a form of “latitude” that the various forms of care and support, if they aim to maintain a certain degree of autonomy, must uncover, support or preserve (Camus, 2019, 2021). Once again, asking the question of the possibilities of inscribing a life dynamic in a “chronic experience” does not imply naivety with regard to the *injunctions* to normality that may be addressed to a person from different sources: inclusive public health policies that actually convey a certain vision of the “integrated” person, decisions by a medical team, vision of the person by his or her family, or even the person himself or herself, who would have internalised certain life standards. In this respect, the critique of these injunctions to normality and of validocentrism constitute essential safeguards (Shakespeare, 2006; Ville, Fillion & Ravaud, 2014; Chabert, 2017; Ancet, 2018; Tabin et al., 2019). In our view, they are not incompatible with, and even leave room for, the hypothesis we formulate (Winance, 2019).

Thus, this special issue brings together four studies on life experiences marked by the integration of a technology or a device for life and the work that is done to “live well” with it over time. These contributions also examine the question of the forms of expertise and transmission of knowledge that enable such integration, and question the conditions of appropriation of technological devices (limb prostheses, deep brain stimulation devices, spinal cord stimulation devices) by individuals who are ill or disabled.

In her contribution, Lucie Dalibert analyses a first form of chronic experience linked to neuropathic pain, which is managed by spinal cord stimulation. The author analyses the way in which this technological device enables sick persons to “rebuild” themselves; a reconstruction requiring daily work, not only physical but also social.

Mathilde Lancelot examines a second form of chronic experience associated with Parkinson’s disease, cared by deep brain stimulation. Her contribution particularly focuses on a possible form of “rearrangement,” made possible by emerging therapeutic education practices. It remains to be seen “how far” such a rearrangement is possible or how to do so over a long period of time and if so, with the support of public health policies.

Paul-Fabien Groud considers the daily experience of lower limb amputees during the post-rehabilitation period with the prosthesis. He presents and examines this experience from two specific angles: the daily use of the prosthesis and its impact on disability situations, and the strategies implemented by amputees during social interactions.

Finally, Valentine Gourinat’s article considers the processes of learning, appropriation, and development of knowledge and skills that follow the biographical upheaval of limb amputation and the “taming” of a prosthesis. More specifically, it analyses the role played by therapeutic education and peer support systems in the rehabilitation process of amputees with prostheses.

Such questions are at the crossroads of the humanities and social sciences, which are interested in the fields of health and disability, and the medical and institutional literature, which addresses questions relating to models and care paths. The hypotheses and perspectives developed in the various articles presented here may then be compared with proposals emerging from the medical/public health world which suggest, for example, a transformation of care models in the direction of a “minimally disruptive medicine” (Carl, Montori & Mair, 2009). The aim of this special issue is to contribute to questioning the socio-medical forms of support provided to people suffering from chronic pathologies or in a situation of disability, to shed light on the dynamics of life brought about by this chronic experience and its management. It is to suggest responses to the chronicisation of illnesses and to the lasting experience of capacity limitations, linked to the transformation of care practices and of the way in which life is lived *with* and *despite* the illness/the disability.

This special issue was elaborated following a workshop held on 9 April 2019 at the University of Paris, as part of two research projects funded by the IRESP, ETHE (<http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique193>) et Normavi (<http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique192>).

Bibliography

- ANCET Pierre. 2018. Handicap, vécu du corps et vécu du temps. Mémoire inédit d'habilitation à diriger des recherches.
- BAILEY Cathy & Cormac SHEEHAN. 2009. Technology, older persons' perspectives and the anthropological ethnographic Lens. *Alter*, 3(2): 96-109.
- BECKER Gay & Sharon R. KAUFMAN. 1995. Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2): 165-87.
- CARL R. May, MONTORI Victor & Frances S. MAIR. 2009. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*, 339: 485-7.
- CAMUS Agathe. 2019. Une “certaine latitude”. Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne. Thèse de doctorat en philosophie, sous la direction de Marie Gaille, soutenue publiquement à l'Université de Paris le 3 juillet 2019, disponible sur HAL <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-02653546/>.
- CAMUS Agathe. 2021. Quelle santé et quelle autonomie à la fin de la vie? Ressources philosophiques pour une approche plurielle de la santé. In Sarah Carvallo (ed.). Fins de vies plurielles. Mourir en démocratie. Besançon: *Presses universitaires de Franche-Comté*.
- CHABERT Anne-Lyse. 2017. Transformer le handicap. Toulouse: *Erès*.
- COSTE Joël (ed.). 2018. La Pensée à l'épreuve de la maladie chronique. Paris: *Hermann*.
- GAILLE Marie. 2010. La Valeur de la vie. Paris: *Les Belles Lettres*.
- GAILLE Marie. 2018. Santé et environnement. Paris: *Presses universitaires de France*.
- GOLDSTEIN Kurt. 2021. La Nature humaine à la lumière de la psychopathologie. Trad. française, introduction et notes de Agathe Camus, Marie Gaille et Charlotte Gilart de Keranflech'. Paris: *Les Belles Lettres*.
- FEDER KITTAY Eva. 2015. Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère? *Alter*, 9(3): 175-85.
- LE GALÈS Catherine & Martine BUNGENER (eds). 2015. Alzheimer: préserver ce qui importe. Les “capabilités” dans l'accompagnement à domicile. Rennes: *Presses universitaires de Rennes*.
- MEYERS Todd. 2017. Chroniques de la maladie chronique. Paris: *Presses universitaires de France*.
- MORT Maggie, ROBERTS Celia & Christine MILLIGAN. 2009. Éditorial. Vieillesse, technologies et domicile: un projet critique. *Alter*, 3(2): 90-5.
- ROBERT Celia & Maggie MORT. 2009. Reshaping what counts as care: older people, work and new technologies. *Alter*, 3(2): 138-58.
- SHAKESPEARE Tom. 2006. Disability rights and wrongs. New York: *Routledge*.
- TABIN Jean-Pierre, PIECEK Monika, PERRIN Céline & Isabelle PROBST. 2019. Repenser la normalité.

- Perspectives critiques sur le handicap. Lormont: *Le Bord de l'eau*.
- TORRINGTON Judith. 2009. The design of technology and environments to support enjoyable activity for people with dementia. *Alter*, 3(2): 123-37.
- VAN DEN AKKER Marjan, PRADOS-TORRES Alexandra, CALDERÓN-LARRAÑAGA Amaia, HANCCO-SAAVEDRA Jorge & Beatriz POBLADOR-POU. 2014. Multimorbidity patterns: a systematic review. *Journal Clinical Epidemiology*, 67(3): 254-66. (doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.09.021).
- VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle & Jean-François RAVAUD. 2014. Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience. Louvain-la-Neuve: *De Boeck*.
- WAHLBERG Aayo, LEE Jieun, DOKUMACI Arseli, KINGOD Natasja, KOFOD Svensson Marie & Laura LOUISE HEINSEN. 2021. Chronic living: ethnographic explorations of daily lives swayed by (multiple) medical conditions. *Somatosphere*, 25 février. En ligne: <http://somatosphere.net/2021/chronic-living.html/> (consulté le 22 octobre 2021).
- WINANCE Myriam. 2019. Histoires de normes. Articuler l'expérience écrite par les personnes handicapées ou leurs proches et l'analyse des processus de normalisation par les sciences sociales. In Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, Céline Perrin & Isabelle Probst (eds). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Lormont: *Le Bord de l'eau*.

➤ MALADIES CHRONIQUES ET SITUATIONS DE HANDICAP

EXPÉRIENCES VÉCUES ET FORMES D'ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE

➤ CHRONIC CONDITIONS AND DISABILITY

LIVED EXPERIENCES AND FORMS OF SUPPORT THROUGHOUT LIFE

Agathe CAMUS, Marie GAILLE & Mathilde LANCELOT (eds)

Emmanuelle FILLION (coord.)

THEMATIC SERIE / DOSSIER THÉMATIQUE

**Agathe CAMUS, Marie GAILLE
& Mathilde LANCELOT**

- 05 Éditorial. Maladies chroniques et situations de handicap
- 11 Editorial. Chronic conditions and disability

Lucie DALIBERT

- 17 Striving to live well with chronic neuropathic pain managed by a neuromodulation technology: a phenomenological exploration

Mathilde LANCELOT

- 37 Contextes de négociation, processus de recomposition. Vécus chroniques et éducation thérapeutique dans le cadre de la maladie de Parkinson

Paul Fabien GROUD, Dominic PERENNOU

- 57 Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse

Valentine GOURINAT

- 77 Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre. Préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie

BOOK REVIEW / NOTE DE LECTURE

- 95 Alain Blanc. 2021. Handicap, travail, action publique. Grenoble: *Presses universitaires de Grenoble*, 300 p.
Par Henri-Jacques Stiker

éditions
EHESS

ISBN 978-2-7132-2945-9

