

Axelle TILL

Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master

Sous la direction de Madame Hélène GORGE

La prothèse et son implication dans le processus de reconstruction identitaire de la personne amputée

Problématique : De quelle manière faire face aux obstacles auxquels les patients
nouvellement amputés sont confrontés à la suite de leur amputation ?

Date : Le 11 juillet 2022 à 15h

Composition du jury :

- Président de jury : Monsieur Florent OCCELLI, Maître de Conférences, Université de Lille
- Directrice de mémoire : Madame Hélène GORGE, Maître de Conférences, Université de Lille
- 3^{ème} membre de jury : Monsieur Cédric GIBERT, Directeur commercial Ultrasons, Siemens Healthineers



REMERCIEMENTS

Pour commencer, je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont rendu possible la rédaction de ce mémoire.

Je tiens à remercier plus particulièrement Madame Hélène GORGE, Maître de Conférences à l'Université de Lille, pour m'avoir fait confiance en endossant le rôle de Directrice de mémoire. Par ses conseils et son expérience, elle m'a guidé et accompagné tout au long de la rédaction ce mémoire de fin d'études.

Je remercie également Monsieur Florent OCCELLI, Maître de Conférences à l'Université de Lille et Responsable de Jury. Je le remercie pour les connaissances qu'il me transmet depuis la licence, pour son engagement et la passion que l'on ressent au fil des discussions.

Merci également à Cédric GIBERT, Directeur Commercial Ultrasons chez Siemens Healthineers et 3^{ème} membre de jury, avec qui j'ai la chance de collaborer depuis peu. Son empathie et sa considération me permettent de progresser dans mon objectif professionnel.

Je voudrais également adresser mes remerciements aux Associations d'amputés qui m'ont mis en contact avec leurs adhérents. Merci à tous ceux qui ont accepté de participer à l'étude et qui m'ont accordé leur confiance pour me partager leurs expériences. Ils se sont rendus disponibles et ont fait preuve d'une grande sympathie lors des échanges.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique et administrative de la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé (ILIS) et de Polytech sans qui rien de tout ça n'aurait été possible. Les années passées ont été enrichissantes et inspirantes, tant d'un point de vue professionnel que d'un point de vue personnel.

Enfin, je souhaiterais remercier ma famille et l'ensemble des personnes rencontrées ces dernières années. Ils m'épaulent au quotidien, me donnent la force de croire en moi et m'ont fait devenir la personne que je suis aujourd'hui. C'est un mélange de joie et de nostalgie qui se combinent avec la clôture de ce chapitre de ma vie. Un tout nouveau chapitre s'ouvre, rempli de nouvelles expériences et de nouvelles aventures, grâce à vous tous et toutes !

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
TABLE DES FIGURES	4
TABLE DES TABLEAUX	4
TABLE DES ANNEXES	4
GLOSSAIRE	5
INTRODUCTION	7
PARTIE I. REVUE DE LA LITTÉRATURE	9
<i>I. Définition de l'amputation et de ses retentissements sur la vie de l'amputé</i>	<i>9</i>
<i>II. Le parcours de soins de l'amputé</i>	<i>31</i>
PARTIE II. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	49
<i>I. Objet de l'étude</i>	<i>49</i>
<i>II. Choix de la méthodologie</i>	<i>49</i>
<i>III. Population étudiée</i>	<i>51</i>
<i>IV. Recueil des données</i>	<i>52</i>
<i>V. Méthode d'analyse des données</i>	<i>53</i>
<i>VI. Difficultés rencontrées au moment de l'enquête</i>	<i>54</i>
PARTIE III. ANALYSE DES RÉSULTATS	56
<i>I. Un accompagnement insuffisant des personnes amputées</i>	<i>56</i>
<i>II. Une accessibilité restreinte des centres de rééducation</i>	<i>58</i>
<i>III. L'amputation, un bouleversement au quotidien</i>	<i>60</i>
<i>IV. La prise en compte de nouvelles douleurs</i>	<i>65</i>
<i>V. Des prothèses pas toujours adaptées au projet de vie de la personne amputée</i>	<i>67</i>
<i>VI. Les médias, un écart entre réalité vécue et les promesses de réparation</i>	<i>68</i>
PARTIE IV. RECOMMANDATIONS	71
<i>I. Recommandations à destination du Gouvernement</i>	<i>71</i>

<i>II. Recommandations à destination des associations d'amputés</i>	<i>77</i>
CONCLUSION	81
TABLE DES MATIÈRES	83
BIBLIOGRAPHIE	85
ANNEXES	97

TABLE DES FIGURES

<i>Figure 1. Les différents niveaux d'amputation du membre supérieur</i>	12
<i>Figure 2. Schema des différents niveaux d'amputation du membre inférieur</i>	13
<i>Figure 3. Répartition du pourcentage de personnes vivants avec une amputation (2017)</i>	15
<i>Figure 4. Processus d'appareillage de la personne amputée du membre</i>	38
<i>Figure 5. Prothèses de membre inférieur</i>	40
<i>Figure 6. Fonctionnalités du genou prothétique</i>	41
<i>Figure 7. Prothèses de membre supérieur</i>	41
<i>Figure 8. Prothèses esthétiques en silicone</i>	42
<i>Figure 9. Prothèses de sport</i>	44

TABLE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1. Niveaux d'amputation du membre supérieur</i>	11
<i>Tableau 2. Niveaux d'amputation du membre inférieur</i>	12
<i>Tableau 3. Exemples de mécanismes de défense</i>	19
<i>Tableau 4. Traitements de la douleur fantôme</i>	26
<i>Tableau 5. Liste des participants à l'étude</i>	52

TABLE DES ANNEXES

<i>Annexe I. Guide d'entretien semi-directif</i>	98
<i>Annexe II. Retranscription de l'entretien avec Dominique</i>	101

GLOSSAIRE

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ADEPA : Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

APA : Activités Physiques Adaptées

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CAMH : Centre de Toxicomanie et de Santé Mentale

CCAH : Comité nationale Coordination Action Handicap

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CERIN : Centre de Recherche et d'Information Nutritionnelles

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIO : Comité International Olympique

CMI : Carte Mobilité Inclusion

CNEDiMETS : Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé

DMP : Dossier Médical Partagé

HAS : Haute Autorité de Santé

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MVA : Majoration pour la Vie Autonome

NHS : National Health Service

OETH : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONISEP : Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PVC : PolyVinyl Chloride (PolyChlorure de Vinyle en français)

RBP : Recommandations de Bonne Pratique

RQTH : Reconnaissance de la Qualité du Travailleur Handicapé

TSB : Total Surface Bearing

VTT : Vélo Tout Terrain

INTRODUCTION

Les premières traces d'amputation ont été mises en évidence il y a 7000 ans sur un squelette néolithique découvert dans le sud de Paris, à Buthiers-Bulancourt. Ce n'est que quelques années plus tard, que Hippocrate (460 - 377 av. JC), médecin grec et philosophe, rédigea les premiers écrits sur l'amputation à visée thérapeutique, utilisée alors en tant que traitement en cas de gangrène. Cependant, les risques de complications hémorragiques et infectieuses provoquaient régulièrement le décès des patients amputés. Au fil des siècles, de nombreux chirurgiens tels que Ambroise Paré (1510 - 1590) et Dominique-Jean Larrey (1766 - 1842), ont considérablement amélioré les techniques chirurgicales et les protocoles pour éviter les infections liées à l'amputation.

Par le développement des techniques d'armement, les Grandes Guerres vont être à l'origine d'un nombre considérable d'amputations. Aujourd'hui perçue comme un échec pour les chirurgiens d'une majorité de pays, la recherche d'alternatives à l'amputation est privilégiée. En effet, les retentissements de l'amputation sur la vie de l'amputé sont de plus en plus pris en compte dans la décision d'opérer. Quels que soient le contexte et l'indication (traumatique, congénitale, pathologique), l'amputation reste un acte traumatisant pour celui qui le vit et son entourage. Elle peut susciter l'apparition de répercussions physiques inéluctables, mais également de répercussions psychologiques et sociales.

L'amputation étant « une opération chirurgicale visant à couper un membre ou un segment de membre » (Le Robert, s.d.), les chirurgiens ont immédiatement cherché des solutions de remplacement de ce membre. La première prothèse fut ainsi conçue il y a environ 3000 ans av. J.C. Un orteil en bois sculpté fut retrouvé sur une momie égyptienne par des archéologues de l'Égypte Antique. Dès lors, les prothèses n'ont cessé d'évoluer au fil du temps. L'apparition de nouveaux matériaux (plastique, carbone...) et le développement de l'informatique et de l'électronique ont permis le déploiement de nouvelles prothèses innovantes à la pointe de la technologie. Répondant à des besoins variés et adaptés à chaque personne amputée, les prothèses relèvent aujourd'hui plusieurs défis et enjeux et s'évertuent toutes à apporter la plus grande autonomie à leurs utilisateurs.

L'évolution des techniques chirurgicales, des soins post-opératoires ainsi que des solutions de compensation et d'appareillage ont considérablement métamorphosé le parcours de soins de la personne amputée qui accorde aujourd'hui une attention particulière à la

satisfaction patient. De nombreux acteurs ont pour mission d'optimiser ce parcours de soins en le rendant plus efficient. La modernisation du système de santé, la fluidification du parcours patient par une meilleure coopération entre professionnels de santé ainsi que le droit patient à des informations complètes sur sa pathologie font notamment désormais partie des priorités de ce parcours de soins. Les enjeux autour de ce parcours de soins sont nombreux et ont ainsi une grande importance dans le domaine de la santé. Cependant, quels sont les ressources et les moyens réellement mis à disposition des professionnels de santé ? Qu'en est-il de l'expérience patient ? Quelles sont les améliorations possibles ?

L'objectif du présent travail est, dans un premier temps, de faire un état des lieux du parcours de soins du patient amputé, pour ainsi proposer, dans un second temps, différents leviers d'actions pour améliorer l'expérience vécue par les personnes amputées. Ce mémoire s'évertuera ainsi à répondre à la problématique suivante :

De quelle manière faire face aux obstacles auxquels les patients amputés sont confrontés à la suite de leur amputation ?

Pour apporter une réponse à cette interrogation, un état des lieux de la littérature existante sur les sujets de l'amputation et du parcours de soins de la personne amputée feront tout d'abord l'objet d'une première partie. Les causes de l'amputation et ses conséquences seront notamment abordées, ainsi que les différentes phases du parcours de soins. Plusieurs questionnements en lien avec la problématique initiale ayant été soulevées dans cette première partie, une investigation sera ensuite menée. La partie II détaillera la méthodologie choisie et la partie III les résultats obtenus grâce aux entretiens semi-directifs menés avec des personnes amputées. Pour améliorer considérablement le parcours de soins de la personne amputée, des recommandations en regard d'actions à mener et à entreprendre seront enfin suggérées dans une dernière partie. Ces recommandations, à destination du Gouvernement et des Associations d'amputés, sont inscrites dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.

PARTIE I. REVUE DE LA LITTÉRATURE

I. Définition de l'amputation et de ses retentissements sur la vie de l'amputé

Cette première partie de la revue de la littérature sera consacrée à l'amputation en tant qu'acte chirurgical et traumatisme pour le patient. Pratiquée de nos jours exceptionnellement et en cas de solution de dernière intention, l'amputation n'est pas un acte chirurgical anodin. À l'origine de modifications irréversibles du corps, l'amputation et la perte du membre qui s'ensuit, déclenchent de lourdes conséquences chez la personne amputée. Pour comprendre les atteintes psychologiques, physiques et sociales que l'amputation entraîne, il va tout d'abord être important de définir dans un premier temps l'amputation.

Aborder l'histoire des amputations à travers le temps et les époques incitera également à mener une réflexion autour des différentes approches de l'amputation. En effet, les premières amputations remontent à l'aube de l'histoire humaine. Cependant, les indications conduisant à une amputation ne sont aujourd'hui plus les mêmes que celles d'il y a plusieurs milliers d'années. Nous verrons également que l'acte d'amputer et de modifier la chair de la personne amputée n'a pas nécessairement la même signification à travers les pays et n'est donc pas systématiquement pratiqué dans un objectif thérapeutique médical.

A. Définition et classification des amputations

L'amputation se définit comme étant « l'ablation d'un membre ou d'un segment de membre au niveau de l'os » (Larousse, s.d.-b). L'amputation nécessite une opération, ouverte (sans sutures, moins courante) ou fermée (avec suture). Le terme désarticulation est également employé et désigne « l'intervention chirurgicale consistant en l'ablation d'un segment de membre ou d'un membre entier à la hauteur d'une articulation » (Larousse, s.d.-d). Ces deux interventions chirurgicales sont des solutions de dernières intentions qui n'ont lieu que quand lorsque aucune autre solution ne permet de conserver le membre concerné. L'amputation est un acte chirurgical qui nécessite une grande minutie et précaution.

Les amputations se différencient en fonction du niveau d'amputation. Sont généralement différenciées les amputations du membre inférieur, des amputations du membre supérieur. Ces deux types d'amputation ne vont pas avoir les mêmes conséquences sur la vie de l'amputé. L'amputation du membre inférieur va par exemple altérer la capacité de marcher

de la personne amputée tandis que l'amputation du membre supérieur va impacter les gestes quotidiens de l'amputé, comme la prise d'objets dans la main.

Se distinguent également les amputations majeures des amputations mineures. On parle d'amputation majeure quand l'amputation est distale. L'amputation mineure est quant à elle proximale. Le choix du niveau d'amputation est un compromis entre le potentiel de cicatrisation et la préservation de l'anatomie du patient (Zingg, M., Nicodème, J., Uçkay, I., Ray, A. & Suvà, D., 2014). Il est également déterminé en fonction du potentiel de rééducation du patient (Borens, O., Saucy, F., Mouhsine, E., Wettstein, M., & Blanc, C. H., 2007). En effet, de nombreux facteurs vont impacter la capacité de réadaptation du patient suite à une amputation. Il s'agit essentiellement de facteurs propres au sujet tel que son âge, son sexe, l'existence et le nombre de comorbidités, sa condition physique etc. (Quesnel, A., 2013).

1. Classification des amputations du membre supérieur

Une amputation mineure du membre supérieur est une amputation pratiquée en dessous du poignet. Une amputation majeure du membre supérieur est quant à elle réalisée au-dessus du poignet.

Les différents niveaux d'amputation du membre supérieur sont listés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Niveaux d'amputation du membre supérieur

Niveaux d'amputation du membre supérieur	Définition
Amputation partielle de la main	Il peut par exemple s'agir de l'amputation d'un simple doigt ou d'une amputation transmétacarpienne, c'est à dire réalisée à travers les os de la main.
Désarticulation du poignet	L'amputation se fait entre le radius et les os métacarpiens.
Amputation transradiale	L'amputation se fait entre le radius et l'ulna.
Désarticulation du coude	Pour ce type d'amputation, le radius est retiré, l'articulation du coude est ouverte et l'humérus est quant à lui conservé.
Amputation transhumérale	L'amputation se fait à travers l'humérus et le coude n'est plus présent.
Désarticulation de l'épaule	L'amputation est réalisée à la jonction entre l'humérus et le reste de l'épaule (clavicule et scapula).

Tableau 1 : Niveaux d'amputation du membre supérieur

Désarticulation inter-scapulo-thoracique	Pour ce type d'amputation, la clavicule et la scapula sont totalement retirées.
---	---

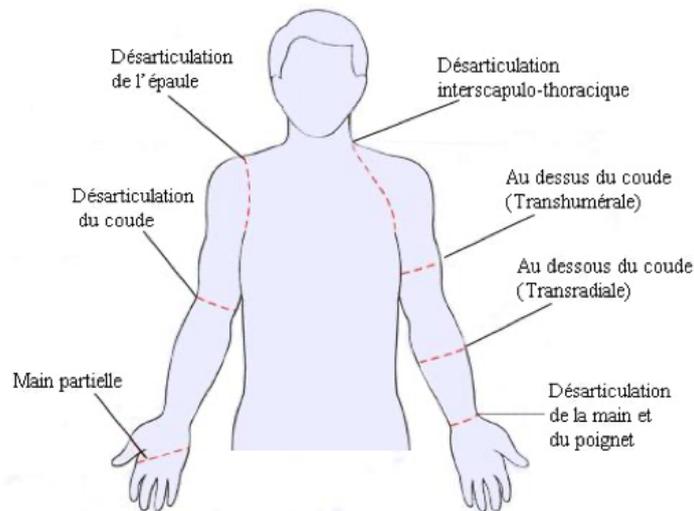


Figure 1. Les différents niveaux d'amputation du membre supérieur

Les amputations de la main sont les plus courantes.

Les amputations du membre supérieur ne nécessitent pas systématiquement l'utilisation d'un appareil prothétique (Gourinat, V., 2014).

2. Classification des amputations du membre inférieur

Une amputation mineure du membre inférieur est une amputation pratiquée en dessous de la cheville. Une amputation majeure du membre inférieur est quant à elle réalisée au-dessus de la cheville.

Les différents niveaux d'amputation du membre inférieur sont listés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2 : Niveaux d'amputation du membre inférieur

Niveaux d'amputation du membre supérieur	Définition
Amputation du pied	Plusieurs niveaux d'amputation du pied sont connus. Les amputations du pied s'étendent des phalanges à l'articulation talo-crurale.

Tableau 2 : Niveaux d'amputation du membre inférieur

Amputation de Syme	L'amputation de Syme est réalisée au niveau de la cheville et entraîne le retrait du pied complet.
Amputation transtibiale	L'amputation se fait entre le tibia et la fibula.
Désarticulation du genou	L'amputation est réalisée au niveau de l'articulation du genou. Seule la cuisse est conservée.
Amputation de Gritti	L'amputation se fait au niveau du genou.
Amputation transfémorale	L'amputation se fait au niveau du fémur.
Désarticulation de la hanche	L'amputation est réalisée au niveau de l'articulation de la hanche.
Hémipectomie	Tout le membre inférieur ainsi que les parties du bassin jusqu'au sacrum sont enlevés.

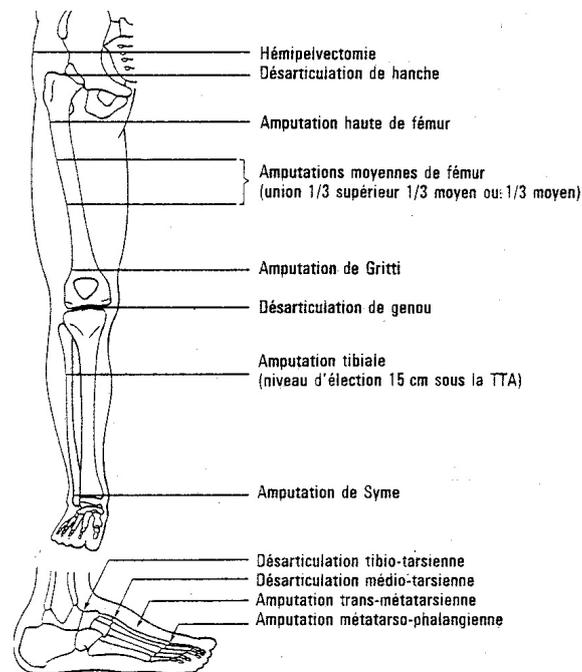


Figure 2. Schéma des différents niveaux d'amputation du membre inférieur

Les amputations de la jambe sont les plus courantes. Elles sont réalisées entre 12 et 15 cm du plateau tibial.

B. Les causes de l'amputation

L'amputation peut subvenir de trois raisons principales : traumatique, congénitale et pathologique.

Selon l'ADEPA (Association de Défense et D'études des Personnes Amputées), 80% des amputations sont des amputations pathologiques, c'est-à-dire causée par maladie. Les artérites sont la cause la plus fréquente d'amputation, tout âge confondu. L'artérite est une maladie touchant les artères des jambes. Elle correspond à une obstruction partielle ou totale des membres inférieurs. Elle est due dans la majorité des cas à une accumulation trop importante de cholestérol dans certaines artères, ce qui diminue l'apport en sang et en oxygène dans les membres. Les muscles ne sont alors plus oxygénés et peuvent mener à la gangrène, c'est à dire à la mort du tissus. L'amputation est alors inévitable à ce stade (Améli, 2021).

Le diabète est également un facteur de risque pouvant conduire à l'amputation. L'amputation est nécessaire lorsque le diabétique est sujet à une neuropathie diabétique. La neuropathie diabétique est causée par une glycémie importante, pouvant provoquer un dérèglement du système nerveux (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, 2019). Il y a alors une perte de sensibilité des nerfs de contact, empêchant ainsi la perception des petites blessures ou anomalie du pied, lesquelles finissent par s'infecter et conduisent parfois à l'amputation. La Fédération Française des Diabétiques (s.d.) estime que 10% des diabétiques courent un risque d'amputation.

Les cancers peuvent aussi être à l'origine d'amputations lorsqu'il y a prolifération anarchique des cellules. Il s'agit essentiellement de sarcomes et d'ostéosarcomes.

L'amputation traumatique survient brutalement lors d'un accident. Elle peut survenir à la fois dans le cadre professionnel, suite à l'utilisation de machines, ou dans le cadre personnel, en domestique, avec l'utilisation d'outils électroniques tels que des tondeuses. Elle survient néanmoins la plupart du temps dans des accidents de la circulation. Il est par ailleurs parfois nécessaire dans ce genre de situation d'agir immédiatement, sans même que le patient ne soit conscient de ce qu'il lui arrive car plongé dans un état critique. Les répercussions psychologiques peuvent alors être beaucoup plus lourdes pour le patient car il découvrira à son réveil que son corps a été modifié irréversiblement à la suite de cet accident (Gourinat, V., 2014). Les amputations traumatiques représentent moins de 20% des amputations.

Les amputations congénitales sont quant à elles plus rares. Elles sont observées dès la naissance et ne nécessitent pas d'intervention chirurgicale (Delcey, M., 2017). L'agénésie est « l'absence totale ou partielle d'un tissu, d'un organe ou d'une structure dès la vie embryonnaire » (Larousse, s.d.-a).

C. Épidémiologie

Il n'existe pas de fichier de suivi des amputés en France permettant d'estimer directement le nombre de personnes amputées et le nombre de personnes amputées appareillées. Toutefois, environ 90 000 amputés, toutes étiologies confondues étaient recensés en 2007 dans le PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information). 69% d'entre eux étaient des hommes tandis que 31% étaient des femmes (HAS, 2007). Par ailleurs, comme précisé précédemment, toutes les amputations ne donnent pas nécessairement lieu à un appareillage prothétique (HAS, 2016).

Il n'existe pas non plus de données officielles sur l'incidence mondiale des amputations mais une étude récente a estimé que 65 millions de personnes vivent avec un membre amputé dans le monde. De plus, 1,5 millions de personnes supplémentaires sont sujettes à des amputations chaque année (Liao, C. *et al.*, 2020). On dénombre un pourcentage plus important d'amputation dans les pays à revenus faibles et modérés. En effet, environ la moitié des amputés se trouvent en Asie (voir Figure 3). Cependant, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que seul 5 à 15% des amputés qui nécessitent une prothèse dans ces pays y ont accès. Il y a une demande colossale pour ces dispositifs médicaux qui améliorent considérablement la qualité de vie des personnes amputées.

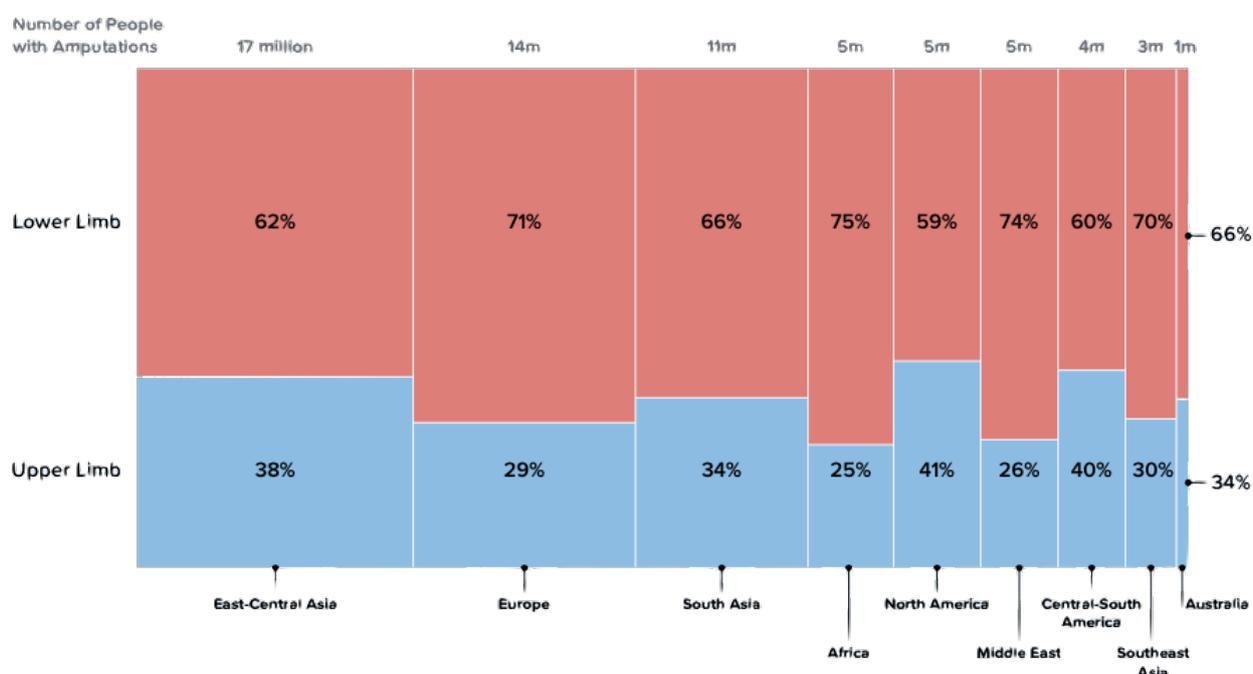


Figure 3. Répartition du pourcentage de personnes vivant avec une amputation (2017)

Les principales causes d'amputation diffèrent entre les pays à revenus élevés et les pays à revenus faibles à modérés. Dans les pays à revenus élevés, environ 80% des amputations sont dues à des complications de maladies des vaisseaux sanguins et du diabète. Les ulcères du pied, une complication courante du diabète mal contrôlé, sont à l'origine de la majorité des amputations des membres inférieurs chez les diabétiques (Wraight, P., Lawrence, S., Campbell, D. & Colman, P., 2006). La Fédération Française des Diabétiques estime que 10 000 amputations en France sont dues aux complications du diabète. Dans les pays à revenus faibles à modérés, la majorité des amputations sont causées par des accidents de la route, des blessures, des infections de l'os ou des tissus, et des anomalies congénitales non traitées. Dans ces pays, 40% des amputations causées par un traumatisme sont des amputations du membre supérieur (19,6% des amputations unilatérales et 19,1 des amputations bilatérales).

Dans le monde, la majorité (60%) des amputations sont des amputations du membre inférieur (McDonald, C.L *et al.*, 2020). En France, en 2007, 80% des amputations étaient des amputations du membre inférieur contre 15% d'amputations du membre supérieur. Il y avait en effet entre 8 000 et 15 000 amputés du membre supérieur à ce moment. Il s'agissait majoritairement de personnes jeunes, exerçant une activité professionnelle : deux tiers auraient moins de 40 ans (ADEPA, 2011, 16 juillet).

D. L'amputation à travers les époques et le monde

L'amputation est une pratique chirurgicale très ancienne. Il a été estimé que les premières sépultures dans lesquelles ont été retrouvés des amputés dateraient de 4900 ans av. J.C. (Callens, S., 2016). Les premières traces écrites d'amputations ont quant à elles été retrouvées dans les écrits d'Hippocrate il y a plus de 400 ans av. J.C. Elles étaient, à ce moment, essentiellement réalisées en cas de gangrène de membres ou d'infections de plaies. De nombreuses techniques ont été élaborées au fil des siècles, toutes ayant pour objectif principal d'empêcher le risque d'hémorragie et de réduire la douleur au maximum. Ambroise Paré, chirurgien et anatomiste français (1510-1590), sera à l'origine des méthodes actuelles d'amputation qui consistent à ligaturer les vaisseaux (Devos Bevernage, B. & Leemrijse, T.H., 2009).

L'amputation est par ailleurs utilisée comme punition dans un certain nombre de pays. Au Moyen Âge, les mains des voleurs ou des personnes faisant l'objet d'adultères ou de crimes et délits divers sont coupées sur la place publique. À cette époque, les amputations étaient

à la fois synonymes de maladies et signes de parjure (Dehoux, E., & Ueltschi, K., 2010). L'amputation est aujourd'hui remise à l'ordre du jour dans de nombreux pays tels que l'Afghanistan, l'Arabie Saoudite, l'Iran, etc. En effet, l'amputation des mains des voleurs est encadrée par une loi canonique islamique, la charia, appliquée de manière stricte dans certains États musulmans.

Dans le reste du monde, l'amputation est un acte chirurgical de moins en moins pratiqué car vécu comme un échec à la fois pour le patient et pour le chirurgien. Entraînant des conséquences irréversibles pour l'amputé, les chirurgiens font de leur maximum pour éviter d'avoir recours à cette alternative et privilégient désormais la réimplantation du membre sectionné en premier lieu.

E. Conséquences de l'amputation

La perte d'un membre entraîne des répercussions physiques, psychologiques et sociales importantes sur la vie des personnes amputées.

Les répercussions physiques sont tout d'abord les premières conséquences visibles de l'amputation. Elles peuvent devenir chroniques et impacter la vie de l'amputé sur le long terme. L'isolement social est quant à lui une conséquence très importante de l'amputation (Edelstein, J. E., 1980). Souvent amenés à se renfermer sur eux-mêmes, l'amputation déclenche chez les amputés un retrait de la vie sociale. Cela peut ainsi occasionner chez les personnes amputées une appréhension face à la rencontre de nouvelles personnes ou à la participation à de nouvelles activités. Enfin, l'impact psychologique est souvent négligé, bien que la perte d'un membre peut être assimilée à un deuil pour la personne amputée et son entourage (Alpert, S. H., 1983).

1. Répercussions psychologiques

L'amputation est source de nombreuses séquelles post-traumatiques, notamment lorsqu'il s'agit d'une amputation traumatique. Peggy TESSIER (2015) définit l'amputation traumatique comme étant la perte brutale d'une partie du corps, qui survient à la suite d'un accident. Des objets dits « traumatisants » sont alors impliqués dans cette perte. Il s'agit par exemple de couteaux tranchants, scies, tronçonneuses, etc.

L'amputation peut également être perçue comme une épreuve traumatisante pour la personne qui le vit et pour son entourage. Le traumatisme psychique est une « réaction

émotive persistante qui fait souvent suite à un événement extrêmement éprouvant de la vie » (CAMH, s.d.). Cet événement traumatisant va avoir de nombreux impacts sur la vie de cette personne et va ainsi affecter son sentiment d'identité propre et les relations qu'il entretient avec les autres.

Pour faire face à l'amputation, le blessé va alors mettre au point inconsciemment des mécanismes qui l'aideront à accepter progressivement sa nouvelle situation.

- **Syndrome de deuil pathologique**

Les victimes d'amputation traumatique sont souvent enclins à l'apparition du syndrome de deuil pathologique.

Étymologiquement, le mot deuil dérive du mot latin « *dolus* », qui signifie douleur (Beroud, J., Ferry, M., Henzen, A. & Sentissi, O., 2014). Comme pour la perte d'une personne, le deuil d'un membre occasionne un processus d'oubli qui est le travail de deuil pendant lequel l'amputé va ressentir un grand nombre d'émotions. Il va également passer par un grand nombre de réactions physiques, psychologiques, affectives, comportementales et sociales (infirmiers.com, 2011). Des théories du deuil ont été élaborées, classant les émotions en phases vécues dans le temps. Elisabeth KÜBLER-ROSS décrit en 1969 le processus du deuil en 5 étapes.

Il passe tout d'abord par une **phase de déni** qui l'empêche d'accepter sa nouvelle situation. Puis par une **phase de colère et d'agressivité** due à la prise de conscience de la perte définitive du membre. L'amputé ressent alors un sentiment d'injustice par rapport à ce qu'il lui arrive. Cette phase de colère peut être dirigé à l'encontre du corps médical, de l'entourage de l'amputé ou de l'amputé lui-même (Pruvot, M., 2017). L'amputé ne sait pas ce que les chirurgiens ont fait de son membre et n'a pas eu le temps de se confronter à la perte du membre. S'ensuit alors une **phase de marchandage** pendant laquelle il cherche des solutions lui permettant de compenser cette perte. Une **phase de dépression** va également faire apparition et est une période majeure du deuil. L'amputé va être sujet à des troubles de l'humeur (sentiment de tristesse, d'irritabilité, de vide) qui vont fortement impacter sa vie quotidienne (Améli, 2020). Celle-ci prend fin au moment de la **phase d'acceptation** du membre perdu. L'amputé va alors se tourner vers l'avenir et va chercher des solutions lui permettant de retrouver son autonomie (Balmelle G., 1988).

Il existe également d'autres théories impliquant 3 ou 7 étapes du deuil. Dans les 7 étapes du deuil, une phase de douleur et de culpabilité, ainsi qu'une phase de reconstruction se rajoutent. L'étape de douleur et de culpabilité vient avant l'étape de colère et d'agressivité. Elle précise en fait la situation en séparant les deux émotions. La phase de restructuration arrive quant à elle avant la phase d'acceptation et consiste à rechercher des moyens, tels que de nouvelles activités, pour faire face à la peine engendrée.

Des mécanismes de défense permettent à l'amputé de traverser progressivement chacune de ces étapes du deuil.

- **Les mécanismes de défense**

Sigmund Freud fait pour la première fois référence aux mécanismes de défense en 1894 dans un article sur « les psychonévroses de défense ». Il s'agit de stratégies de défense employées par l'inconscient pour se protéger contre des événements difficiles à surmonter. C'est sa fille, Anna Freud, qui va formaliser ce concept en 1936 en détaillant chaque mécanisme de défense. De nombreuses autres classifications sont ensuite apparues au fil du temps. Le nombre de mécanismes de défense varie d'une classification à l'autre, il n'existe pas de liste exhaustive. En voici cependant quelques exemples issus du DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Association américaine de psychiatrie, 1994) :

Tableau 3 : Exemples de mécanismes de défense

Nom du mécanisme de défense	Définition
La répression	« Évite délibérément de penser à des problèmes, des désirs, des sentiments ou des expériences pénibles. »
La projection	« Attribue à tort à un autre ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables. »
Le refoulement	« Expulse de la conscience des désirs, des pensées ou des expériences perturbantes. »
La rationalisation	« Dissimule les motivations réelles de ses propres pensées, actions, sentiments, derrière des explications rassurantes ou complaisantes mais erronées. »
L'annulation	« Utilise des mots ou des comportements visant à annuler ou à compenser symboliquement des pensées, des sentiments ou des actes jugés inacceptables. »
Le déni	« Refuse de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres »

Tableau 3 : Exemples de mécanismes de défense

L'agressivité passive	« Exprime une agression envers les autres de façon indirecte et non combative. »
-----------------------	--

L'amputé peut alors prendre conscience qu'il est dans un processus défensif, lui permettant ainsi de comprendre pourquoi il réagit de la sorte (Chabrol, H., 2005).

Ces mécanismes de deuil et de défenses sont utilisés involontairement par l'amputé pour faire face à l'intervention qu'il a subi et à son résultat qu'est la perte du membre. En effet, le patient voit son corps se métamorphoser et ne se reconnaît plus forcément. Le corps humain est sujet à deux représentations distinctes que sont le schéma corporel et l'image corporelle. Deux critères principaux permettent de faire la distinction entre ces deux représentations du corps : la dynamique (long terme versus court terme) et le rôle fonctionnel (action versus perception) (De Vignemont, F., 2010). Chacun de ces deux éléments sont impactés au moment de l'amputation et vont avoir des conséquences psychologiques différentes chez l'amputé (Gomer Romio, M., 2016).

- **Le schéma corporel**

Le schéma corporel est une représentation sensori-motrice du corps dans l'espace. Il représente en d'autres termes, la position et la configuration du corps en tant qu'objet volumétrique dans l'espace (Haggard, P. & Wolpert, D. M., 2005). Il guide les actions commandées par le cerveau (Gallagher, S. 2005 ; Paillard, J., 1999 ; Schwoebel, J., & Coslett, H.B., 2005 ; Sirigu, A. *et al.*, 1991). Il considère le corps comme étant à la fois l'effecteur de l'action mais aussi le but de l'action (De Vignemont, F., 2010). Le schéma corporel est également prédictif car il permet le contrôle anticipé des mouvements, ainsi que le résultat d'une action (par exemple, le déplacement du corps après un mouvement des pieds). Il prédit également les conséquences de cette action et prévoit ainsi la rétroaction sensorielle (par exemple, la sensation de brûlure après avoir touché un four trop chaud).

Le schéma corporel comprend une composante dynamique à la fois sur le court terme et le long terme. Les représentations à court terme sont celles ayant une durée de vie très courte. Elles se forment au temps t , sont stockées en mémoire de travail pendant une courte durée et vont disparaître au temps $t + 1$. Pour bouger la jambe, il faut par exemple connaître sa position au temps t . Cependant, cette position sera différente au temps $t + 1$. Pour bouger

la jambe, il faut également en connaître sa taille pour savoir où le pied va atterrir. Or cette taille est identique depuis plusieurs années. C'est pourquoi le schéma corporel fait également appel à une représentation corporelle sur le long terme. En effet, le schéma corporel détient des informations sur certaines caractéristiques du corps, telles que la posture de celui-ci, la taille des membres et leur forme (Dijkerman, H. C., & de Haan, E. H., 2007; Paillard, J., 1999).

Le schéma corporel est acquis dès la naissance et évolue au fil des années.

Cependant, des troubles du schéma corporel peuvent apparaître à la suite de pathologies ou d'évènements traumatisants pour le corps, tel que qu'une amputation. C'est notamment le cas de la douleur du « membre fantôme » qui survient chez la grande majorité des amputés (voir E. Conséquences de l'amputation, 2. Répercussions physiques).

- **L'image corporelle**

La notion d'image corporelle est à l'origine de nombreux débats en neuropsychologie depuis des décennies. Cette notion a toutefois son importance dans l'explication et l'étude de pathologies cliniques telle que les troubles alimentaires et du poids.

Schilder, P. décrit pour la première fois l'image corporelle en 1937 comme étant « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, c'est-à-dire la manière dont le corps nous apparaît ». Slade, P.D. (1988) vient quant à lui rajouter une composante attitudinale à cette représentation du corps en admettant que « nos sentiments concernant ces caractéristiques et les parties du corps qui le composent » entrent également en jeu dans cette perception que nous nous faisons de notre corps.

L'image corporelle consiste ainsi en une perception visuelle et affective du corps. Contrairement au schéma corporel, l'image corporelle est, elle, non orientée vers l'action. Elle est à l'origine des jugements que chacun effectue sur son propre corps. Ces jugements sont fortement influencés par des variables cognitives, affectives, attitudinales etc.

L'image corporelle est souvent à l'origine de troubles neurologiques spécifiques dans lesquels les patients présentent une perception erronée de leur propre corps. C'est par exemple le cas des troubles alimentaires tels que l'anorexie ou la boulimie pour lesquels il y a un déséquilibre entre l'exactitude de l'estimation de la taille du corps d'un individu, et les attitudes/sentiments d'un individu envers son propre corps. (Slade P.D., 1994).

Plusieurs facteurs influencent l'image corporelle tels que des facteurs historiques liés à l'individu en lui-même, ses attitudes personnelles vis-à-vis de l'apparence corporelle, des facteurs biologiques, ainsi que les normes culturelles et sociales. En effet, la société actuelle a une grande influence sur cette image corporelle et sur l'attitude que l'individu va avoir par rapport à son image corporelle. Il peut s'agir de différentes façons de penser (cognitions), de ressentir (affects ou émotions) et de se comporter vis-à-vis de sa propre apparence physique (Cash, T.F., 2012).

- **La société et le rapport au corps**

Plusieurs études ont démontré l'influence des normes sociales et culturelles sur la perception que chacun se fait de son propre corps (Hamilton, K. & Wailer, G., 1993; Wailer, G., Hamilton, K. & Shaw, S., 1992). Ces études ont par ailleurs démontré qu'une exposition à des photos de magazines montrant des modèles féminins minces peut avoir un impact considérable sur les individus souffrant de troubles de l'alimentation. Ces derniers surestiment alors considérablement leur taille corporelle alors que les femmes témoins qui n'ont pas été exposés à ces magazines n'étaient pas affectés de la sorte.

Il en est de même pour les discours qui se font autour de l'amputation et des promesses de réparation du corps amputé. Il arrive parfois que ces discours soient biaisés et contiennent des informations erronées ou incomplètes, pouvant être à l'origine de déception de la part des amputés. Les personnes amputées sont de plus en plus représentées dans les médias, notamment grâce à l'apparition des jeux paralympiques. Cependant, ce type de prothèse n'est pas accessible à tous, et la représentation que les médias font des amputés est ainsi peu représentative de la réalité. Les médias suscitent ainsi un décalage entre les images de l'appareillage et la réalité de l'amputation. De plus, les images mises en avant montrent essentiellement des profils d'amputés assez jeunes, dynamiques et en bonne santé alors que plus d'un tiers des amputés ont plus de 70 ans (Gourinat V. & Jarrassé N. 2015). Le processus d'apprentissage, long et parfois difficile pour les patients est également omis par les médias qui ne montrent que le résultat final.

Il est important de préciser que ces images véhiculées peuvent également être source d'espoir pour les patients (Gourinat, V., 2017).

Les médias, qu'il s'agisse de la presse, de la télévision ou de la radio ont ainsi une force de persuasion et d'influence non négligeable.

2. Répercussions physiques

L'amputé va ressentir de multiples sensations à la suite de son opération. Ces sensations nouvelles, douloureuses ou non, le déboussolent complètement, l'amenant ainsi à se focaliser sur la douleur ressentie en début de rééducation (Groud, P.F., 2020).

- **Le membre fantôme**

Le membre fantôme est un phénomène récurrent chez les personnes amputées (Tessier, P., 2015). Sujet de nombreuses théories et de débats au fil des siècles, il a été décrit pour la première fois par Ambroise Paré, chirurgien et anatomiste français, il y a plus de 450 ans. Le membre fantôme, aussi appelé « **hallucinose** » est la perception d'un membre présent, là où le membre a en réalité été amputé (Ramachandran, V.S., & Hirstein, W., 1998). L'amputé peut par exemple avoir l'impression de pouvoir bouger son membre fantôme directement après l'amputation (Ramachandran, V.S., 1993). Il le visualise dans l'espace, peut le bouger, le plier... La position, la forme et le volume du membre fantôme sont décrits à l'identique par rapport au membre amputé. Cependant, cette sensation de membre fantôme peut s'effacer progressivement dans le temps et sa forme ainsi que sa taille seront de moins en moins bien déterminées.

Ce sentiment de membre fantôme en mouvement peut réapparaître lorsque l'amputé reçoit par exemple un retour visuel, par l'intermédiaire d'un miroir placé face au membre amputé, suggérant ainsi à l'amputé que la commande efférente fait bouger le membre fantôme (Ramachandran, V.S., & Rogers-Ramachandran, D., 1996).

Cette sensation est récurrente chez les adultes et est bien plus rare chez les enfants de moins de 4 ans (ADEPA, 2011, 6 juillet). Cette sensation est ressentie à des degrés variables selon chaque amputé mais n'engendre pas systématiquement des douleurs. L'amputé va devoir s'accoutumer à cette sensation et nécessite d'un temps d'adaptation et d'habituation plus ou moins conséquent (Groud P.F., 2020).

Plusieurs approches à la fois psychologiques, psychiques ou médicales tentent d'expliquer ce phénomène.

Les premières hypothèses expliquent que le problème est purement psychologique. Les patients nient la perte du membre et/ou ravivent activement les souvenirs du membre perdu

(Bailey, A.A. & Moersch, F.P., 1941; Ewalt, J.R., *et al.*, 1947). Cependant, plusieurs interrogatoires révèlent que les patients sont parfaitement conscients de la perte de leur membre. Bien que des facteurs psychologiques puissent influencer la façon dont un patient réagit à la présence de son membre fantôme, le fantôme lui-même résulte ainsi de changements physiologiques post-amputation (Reilly, K. T., & Sirigu, A., 2008).

L'ensemble des chercheurs se sont aujourd'hui accordés sur l'origine du fantôme. Il serait en effet essentiellement lié à l'activité du système nerveux central (Melzack, R., 1990, 1992). Le système nerveux central se compose du cerveau et de la moelle épinière. Le cerveau est un organe complexe qui transmet les informations aux neurones. Les neurones sensoriels et moteurs sont responsables des mouvements du corps. Les neurones sensoriels transmettent des informations au cerveau et à la moelle épinière tandis que les neurones moteurs transmettent les signaux aux organes effecteurs. Avec approximativement 100 milliards de neurones, le cerveau est constitué d'un réseau câblé de neurones (Chaput, J., 2018). Bien que les chercheurs s'accordent à dire que le fantôme est lié à l'activité du cerveau, ils ne s'accordent pas sur les phénomènes à l'origine de ce fantôme et aucune des théories n'a été pour l'instant privilégiée par rapport aux autres.

Les premières hypothèses suggèrent que l'amputation entraîne une réorganisation du cortex sensoriel (Merzenich, M.M., *et al.*, 1983) et du système moteur. Après l'amputation du membre supérieur, la stimulation de neurones corticaux qui évoquaient auparavant des mouvements de la main et de l'avant-bras évoque maintenant des mouvements du moignon et de l'épaule (Donoghue, J.P & Sanes, J.N., 1988 ; Cohen, L.G., *et al.*, 1991 ; Pascual-Leone, A., *et al.*, 1996 ; Schieber, M.H. & Deuel, R.K., 1997 ; Wu, C.W. & Kaas, J.H., 1999 ; Qi, H.X. *et al.*, 2000). Il y aurait ainsi un rétrécissement ou une disparition de la représentation corticale de la partie du corps amputée. Cependant, cette théorie de réorganisation du cortex sensoriel et du système moteur ne permet pas d'expliquer la présence de phénomènes sensori-moteurs tels que la position du membre, et le mouvement (Jensen, T.S., Krebs, B., Nielsen, J. & Rasmussen, P., 1983).

Le système moteur, à l'origine de la transmission des informations aux organes effecteurs, est en toute logique impliqué dans ces sensations de mouvement du membre fantôme. C'est pourquoi d'autres chercheurs évoquent le maintien d'une représentation du membre manquant dans le cortex moteur. Cette perception de mouvement du membre manquant serait ainsi liée à l'existence de connexions fonctionnelles préexistantes et réactivées avec les muscles proximaux (Reilly, K. T., & Sirigu, A., 2008).

D'autres sources s'accordent également sur cette théorie de maintien de la représentation du membre manquant dans le cortex moteur, tout en précisant qu'il y a réorganisation des neurones et du système cortical.

Olivier Sacks (2014) se penche quant à lui sur l'élaboration de théories neurobiologiques qui consistent à expliquer le membre fantôme comme un membre-souvenir. Le membre fantôme est tout simplement l'image que le cerveau a enregistré du corps intact. Il s'agirait ainsi d'un trouble du schéma corporel (Haggard, P. & Wolpert, D. M., 2005).

De nombreux chercheurs ont par ailleurs montré une corrélation entre la douleur du membre fantôme et la réorganisation du cortex moteur (Lotze, M. *et al.*, 1999 ; Karl, A. *et al.*, 2001 ; Lotze, M. *et al.*, 2001 ; Karl, A. *et al.*, 2004).

- **Douleur du membre fantôme**

La douleur du membre fantôme est quant à elle appelée « **alghallucinose** » (ADEPA, 2011, 6 juillet). Cette douleur se manifeste dans le membre fantôme. De nature fréquente, entre 60 et 85% des amputés sont sujets à ce type de douleur et la moitié d'entre eux vont ressentir ces douleurs pendant plusieurs années (Roullet, S., Nouette-Gaulain, K., Brochet, B., & Sztark, F., 2009). Elles se manifestent immédiatement à la suite de l'opération mais peuvent également apparaître plusieurs mois ou plusieurs années après l'opération. L'amputé peut ressentir ces douleurs plusieurs fois dans la journée, ou ne les ressentir qu'une fois par semaine ou dans certaines circonstances spécifiques ou périodes de l'année. Les crises de douleurs peuvent être de durées variables, allant de quelques seconds à plusieurs heures.

La fréquence de ces douleurs et la durée de ces épisodes douloureux semblent diminuer avec le temps, bien que leur intensité reste constante (Nikolajsen, L. & Jensen, T. S., 2001). Le risque d'apparition de ces douleurs du membre fantôme augmente avec l'âge, la sévérité des douleurs préopératoires et la brutalité de l'amputation.

Elles peuvent prendre la forme de brûlures, de crampes, de contractures et de décharges électriques. Elles sont généralement spontanées ou provoquées par des facteurs extérieurs. Toutes les parties du corps peuvent faire l'objet de douleurs du membre fantôme. Ces douleurs sont parfois même observées dans le cas d'amputations congénitales, ce qui

confirme les théories préalablement exposées qui soulignent l'existence d'un schéma corporel, acquis en partie dès la formation embryogénèse.

La douleur du membre fantôme est une douleur neuropathique. James Watson (2020) définit la douleur neuropathique comme « résultant d'une lésion ou d'un dysfonctionnement du système nerveux central ou périphérique, plus que d'une stimulation des récepteurs de la douleur ». Les mécanismes à l'origine de ces douleurs du membre fantôme sont méconnus, cependant il a été prouvé que le système nerveux périphérique, la moelle épinière et le cerveau sont en partie responsables de ces douleurs. Une stimulation périphérique entraîne une réponse en chaîne du cortex cérébral, ce qui expliquerait pourquoi ces douleurs sont vives et complexes (Nikolajsen, L., & Jensen, T., 2000).

Le traitement de ces douleurs fantômes est complexe, cependant plusieurs solutions existent. Il y a des traitements pharmacologiques, des traitements chirurgicaux et l'utilisation de miroirs afin de développer des images mentales du membre amputé et induire ainsi une stimulation cérébrale. Pour chacun de ces traitements, des exemples ont été répertoriés dans le tableau ci-dessous (Roullet, S., *et al.*, 2009).

Tableau 4 : Traitements de la douleur fantôme

Type de traitement	Exemples
Traitements pharmacologiques	Antalgiques opioïdes (ex : morphine), Antidépresseurs tricycliques, Anticonvulsivants (ex : carbamazépine), Antagonistes des récepteurs NMDA (ex : kétamine) Anesthésiques locaux (ex. lidocaïne) Calcitonine
Traitements chirurgicaux	Chirurgie de nerfs
Images mentales et stimulation cérébrale	Utilisation d'un miroir afin de rétablir un feedback visuel sur le membre amputé

Il a également été démontré que les douleurs ressenties avant et pendant l'amputation sont en corrélation directe avec ces douleurs ressenties après l'amputation. En effet, la douleur fantôme est souvent similaire à la douleur ressentie dans le membre avant l'amputation et la présence d'une douleur avant l'amputation est associée à une probabilité plus importante d'apparition de douleur de membre fantôme (Roullet, S. *et al.*, 2009). La douleur se propage de neurone en neurone. Il arrive parfois même que cette douleur s'imprime dans notre cerveau, c'est qui est appelé « la mémoire de la douleur » (Chapon, A., 2016). C'est

pourquoi il est important de prévenir ces douleurs en essayant de les diminuer au maximum. La douleur peut être supprimée par deux moyens : soit par anesthésie locorégionale, soit par prévention pharmacologique. Cette première technique nécessite quelques heures à quelques jours de préparation avant l'amputation pour être instaurée. Or l'amputation peut être inattendue, lorsqu'il s'agit d'amputation traumatique par exemple, dans ce cas, la prévention pharmacologique se présente en tant que solution de référence. Elle consiste à administrer un médicament, de la gabapentine, dès le lendemain de l'intervention.

Ces douleurs peuvent avoir de lourdes conséquences sur la vie sociale des amputés (Sherman, R.A., Sherman, C.J & Parker, L., 1984).

- **La douleur du moignon**

L'amputé est également confronté à des douleurs du moignon, également appelées « douleurs du membre résiduel ». Comme son nom l'indique, il s'agit de douleurs localisées au niveau du moignon. 70% des personnes amputées ressentent ce type de douleur à la suite de l'amputation. Elles vont généralement disparaître avec la cicatrisation. En effet, la douleur liée à la plaie chirurgicale disparaît généralement lorsque les tissus se régénèrent, c'est-à-dire sous 3 à 6 mois. Si la douleur persiste au-delà de 6 mois, il va falloir rechercher les causes car les douleurs du moignon peuvent être le signe précurseur d'infections ou de névromes (Stokosa, J., 2021).

Soignants et amputés vont porter une attention particulière au moignon qui nécessite une surveillance accrue, notamment en regard de sa cicatrisation.

L'usage de prothèse induit inévitablement des douleurs du moignon à l'amputé. Le moignon, sur lequel repose la prothèse est sujet à des douleurs de frottements, pouvant être à l'origine d'infections et de lésions diverses. C'est essentiellement le cas des prothèses du membre inférieur car supportant l'intégralité du corps.

Les traitements vont viser la cause de ces douleurs. La modification de la prothèse ou l'arrêt de son utilisation peuvent également être envisagés.

- **Perte d'autonomie**

Une personne autonome est « quelqu'un qui a une certaine indépendance et qui est capable d'agir sans avoir recours à autrui » (Larousse, s.d-c). Selon le dictionnaire de l'Académie

Française, « une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée » (Warchol, N., 2012).

À la suite de son opération et pendant plusieurs mois, voire plusieurs années, la personne amputée verra son autonomie diminuer. En effet, il ne sera plus capable de se déplacer comme il le faisait avant et ne sera pas non plus capable de réaliser des activités quotidiennes de la vie courante. Il va notamment nécessiter des aides pour la toilette et l'habillement.

La rééducation prothétique va tenter de compenser la perte du membre inculquée au moment de l'amputation, pour ainsi favoriser un retour d'autonomie au même niveau qu'avant l'amputation. Cependant certains facteurs, tels que l'âge de la personne amputée, vont avoir une grande incidence sur cette capacité à retrouver l'autonomie.

3. Répercussions sociales

- **Le handicap**

La définition du handicap s'est vu évoluer au fil des années. Elle prend aujourd'hui en compte des aspects à la fois médicaux, sociologiques, philosophiques, par la définition de l'identité personnelle, mais aussi psychologiques avec les processus de reconstruction de soi et de vécu traumatique (Tessier, P., 2015).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qualifie d'handicapé « un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école où à occuper un emploi s'en trouvent compromis ».

L'article 2 de la loi française du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte quant à elle une dimension sociale à sa définition du handicap en précisant les limitations de participation à la vie en société, ainsi que les difficultés d'interactions d'un individu avec son environnement. La personne souffrant de handicap exprime ainsi une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension (CCAH, s.d.).

Il existe plusieurs types de handicap (handicap mental, auditif, visuel, moteur, etc.). La personne amputée est quant à elle atteinte d'handicap physique. Le handicap physique se

traduit par une déficience physique, une atteinte à la motricité du corps, ou d'une partie du corps (Lebrun, P. & Laran, S., 2016).

Il est ainsi primordial pour la personne nouvelle amputée d'accepter sa nouvelle condition physique.

Le terme « handicap » fait également référence à de nombreuses démarches administratives. En effet, les personnes en situation de handicap sont éligibles à des aides leur permettant de financer les surcouts financiers liés à l'handicap, permettant ainsi de compenser en partie la perte d'autonomie engendrée. Il va s'agir à la fois d'aides et prestations sociales, des aides à l'emploi et à la formation ainsi que des aides aux transports.

- **Allocations et aides aux personnes amputées**

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont des organismes accompagnant les personnes handicapées et leurs familles dans leurs démarches administratives. Elles sont responsables de faire valoir leurs droits et de les reconnaître d'un point de vue légal. Elles ont ainsi pour objectif de faciliter l'accès à l'information et la recherche de solutions adaptées à chaque situation (ADEPA, 2011, 22 juin).

Au sein de ces MDPH, se trouvent des CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). La CDAPH prend les décisions relatives aux droits de la personne en situation de handicap. Elle évalue l'état de la santé du demandeur et fixe un taux d'invalidité grâce à un barème permettant de la guider. Elle va ensuite attribuer différentes aides aux personnes en situation de handicap :

- **L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)** : il s'agit d'une aide financière assurant un complément de ressources mensuelles (Service public, 2022),
- **La Reconnaissance de la Qualité du Travailleur Handicapé (RQTH)** : Cette aide favorise l'insertion professionnelles des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l'emploi (Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion, 2021). Depuis le 1er janvier 2020, les employeurs de 20 salariés et plus sont par ailleurs soumis à une obligation d'emploi de 6% de personnes en situation de handicap et doivent verser une contribution en cas de non-respect de cette loi. Ce dispositif est

appelé l'**Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH)** (Mon parcours handicap.gouv., 2022),

- **L'attribution d'une carte mobilité inclusion (CMI)** : il s'agit d'une aide au transport et aux déplacements. Il existe trois cartes CMI ; la CMI prioritaire, la CMI invalidité et la CMI stationnement,
- **L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)** : aide destinée aux parents d'enfants de moins de 20 ans.

La loi du 11 février 2005 a également mis en place une nouvelle loi qui est le droit à la compensation. **La prestation de compensation du handicap (PCH)** est une aide financière mise en place pour pallier aux conséquences du handicap dans la vie quotidienne. Il s'agit d'une aide personnalisée qui étudie le projet de vie de chaque personne handicapée afin de répondre au mieux à leurs attentes et besoins. Elle couvre notamment les dépenses liées aux aides humaines (suivi médical...), aux aides matérielles (achat de prothèses...) et aux aides animalières (chien guide d'aveugle par exemple). Elle couvre également les frais d'adaptation du véhicule et d'aménagement du logement (ONISEP., 2021).

Il existe également d'autres aides destinées aux adultes telles que la **Majoration pour la Vie Autonome (MVA)** qui est complémentaire à l'AAH. Cette aide couvre une partie des frais liés à l'aménagement du logement. Il peut par exemple s'agir d'un aménagement de la salle de bain en transformant la baignoire en douche, ou l'installation d'un monte-escalier (Service public, 2021).

Il existe également **la pension d'invalidité** qui est un revenu complémentaire versé aux salariés indépendants et aux agriculteurs qui se retrouvent dans l'incapacité totale ou partielle de travailler à la suite d'un accident ou d'une maladie d'origine non professionnelle.

Enfin, **l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** est destinée aux personnes de plus de 60 ans, en perte d'autonomie, qui ont besoin d'aide pour réaliser les actes de la vie quotidienne (Mon parcours handicap.gouv., 2022).

Ce handicap va également pousser les personnes amputées à se redéfinir pour ainsi trouver un équilibre avec ce nouveau corps qu'ils essaient de s'approprier.

4. Enjeux identitaires post-amputation

Quelle que soit l'origine de l'amputation, le patient est sujet à une déconstruction identitaire. En effet, les conséquences restent les mêmes pour toute personne ayant subi une amputation ; à savoir une altération de l'intégrité corporelle ainsi qu'une perte d'autonomie fonctionnelle.

L'utilisation d'une prothèse externe permet d'aider à compenser cette perte.

La prothèse permet d'une part à l'amputé de retrouver certaines fonctionnalités qu'il a perdu en même temps que son membre. Elle est une aide précieuse dans le recouvrement de l'autonomie perdue. Cependant, l'utilisation de prothèse présente toutefois des inconvénients qui occasionnent une gêne dans la vie quotidienne de l'amputé, l'empêchant parfois même de supporter la prothèse. La prothèse devient alors un objet contraignant pour son utilisateur, qui ne peut la considérer comme substitut à son membre perdu. La phase d'apprentissage du membre prothétique est alors essentielle pour permettre l'appropriation de celui-ci.

Il est important de noter que la prothèse n'a pas uniquement un rôle fonctionnel, mais bien évidemment un rôle non négligeable dans le processus d'acceptation de ce nouveau corps.

La prothèse a également un rôle social, dans le sens où elle aide les amputés à accepter leur nouveau corps face à leur entourage et les aide ainsi à surmonter la pression du corps social normé qui est souvent source d'appréhension chez les personnes amputées. Les amputés sont souvent amenés à se trouver de nouveaux intérêts, de nouvelles activités. Ils cherchent également de nouveaux repères identitaires en intégrant des associations d'amputés, ou en échangeant avec des amputés dans les centres de réadaptation. Ces échanges avec les patients, les retours d'expériences et conseils apportés font partie intégrante de ce processus de reconstruction identitaire (Gourinat, V., 2014).

F. Conclusion

65 millions de personnes vivent avec un membre amputé dans le monde. Bien que les amputations sont de plus en plus rares et évitées au maximum dans une majorité de pays, il est estimé que 1,5 millions de personnes supplémentaires sont sujettes à des amputations chaque année. L'amputation est une opération chirurgicale consistant à couper un membre à la suite d'une maladie ou d'un accident. Il a été démontré que les amputations entraînent des conséquences pénibles et parfois brutales chez les patients. La personne amputée du

membre inférieur n'aura pas les mêmes répercussions que la personne amputée du membre supérieur, toutefois la revue de la littérature a permis d'émettre une liste non exhaustive de ces différentes répercussions sur la vie de l'amputé.

Devant à la fois s'accoutumer à son niveau handicap, la personne amputée se confronte notamment à des atteintes psychologiques non négligeables. Le schéma corporel est touché et les normes sociales de beauté impactent également l'image que la personne amputée se renvoie d'elle-même, plus communément appelée « image corporelle ». Des mécanismes de défense inconscients se développent aussi pour tenter de contrer le syndrome de deuil pathologique issu de la perte du membre.

La plupart des personnes amputées vont également ressentir des douleurs à la suite de l'intervention chirurgicale. Ces douleurs peuvent se manifester de différentes formes : douleurs du membre fantôme, douleur du moignon... Les solutions compensatrices telles que les prothèses vont quant à elles essayer de palier à la perte d'autonomie engendrée par le membre manquant.

Enfin, des organismes tels que les MDPH accompagnent les personnes handicapées et leurs familles dans leurs démarches administratives. En effet, l'amputation entraîne inévitablement un handicap chez la personne amputée. Plusieurs aides sont ainsi délivrées par les CDAPH. Il peut par exemple s'agir d'aides financières permettant notamment de faire face à de nouveaux aménagements, d'aides en faveur de l'insertion professionnelle, d'aides pour les personnes âgées ou pour les enfants etc.

II. Le parcours de soins de l'amputé

Les modalités de rééducation des patients amputés ont beaucoup évolué au fil des années. Il y avait à l'origine un déséquilibre important dans les modalités de prise en charge de ces patients entre les différentes équipes au sein d'une même structure ainsi qu'entre les différentes structures en elles-mêmes.

L'absence, sur le plan national, de recommandations françaises générales sur la prise en charge des patients amputés en est majoritairement responsable. De nombreuses évaluations médicales des prothèses ont néanmoins été menées par la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS) de la HAS.

D'autres pays, tels que le Royaume-Uni émettent quant à eux des recommandations officielles sur la prise en charge de l'amputation. Le système de santé publique du Royaume-Uni, la NHS (National Health Service), a par exemple publié sur son site officiel un guide en regard des amputations, en mentionnant notamment la phase pré-opératoire, la phase post-opératoire, les complications que cette opération peut engendrer ainsi que les différentes prothèses qui peuvent être envisagées en fonction de chaque situation.

Ces disparités de prise en charge tendent ainsi à disparaître dans les prochaines années. Des organisations et associations ont également rédigé des recommandations de prise en charge telles que la British Association of Chartered Physiotherapists in Amputee Rehabilitation, avec son guide « Clinical guidelines for the pre and post-operative physiotherapy management of adults with lower limb amputations », le « Clinical Practice Guidelines for the Rehabilitation of Lower Limb Amputation » rédigé par le Department of Veterans Affairs and Department of Defense des États-Unis d'Amérique ainsi que le US Department of Veterans Affairs qui a publié deux guides, l'un pour les amputations de membres supérieurs « The Upper Limb Amputation Clinical Practice Guide », et le second pour les amputations de membres inférieurs « The Lower Limb Amputation Clinical Practice Guide ».

De nombreux auteurs tentent également de généraliser ces modalités de prise en charge en comparant ces différents guides.

De manière générale, de nombreux professionnels de santé vont être impliqués dans le parcours de soin de l'amputé, à savoir un chirurgien orthopédiste, des infirmiers et des aides-soignants, un physiothérapeute, un prothésiste, un ergothérapeute, un assistant social, un psychiatre, etc. L'ensemble de ces professionnels de santé vont travailler en collaboration pour aider l'amputé à affronter cette épreuve qu'est l'amputation. Le parcours de soin du patient amputé est souvent découpé en trois phases : la phase pré-opératoire, la phase post-opératoire immédiate et la phase de rééducation.

A. Phase pré-opératoire

La phase pré-opératoire va dépendre de la situation à laquelle le patient est confronté. En effet, soit l'intervention est réalisée en urgence, notamment dans le cadre d'amputation traumatique, soit elle est programmée autant que possible à l'avance, essentiellement dans le cadre d'amputation pathologique.

L'amputation traumatique est une situation spécifique qui impactera significativement l'amputé et son entourage. L'objectif principal de ce type d'intervention est d'informer en amont le patient, s'il est conscient, ou un membre de famille le cas contraire. Le patient non informé de son amputation sera davantage sujet à de nombreux effets indésirables tels que la sensation de membre fantôme.

Dans le cadre d'amputation programmée, l'information patient et la transparence doivent être au cœur de la démarche et du discours de tout professionnel de santé. Il va tout d'abord être question de déterminer l'état de santé général du patient et ses capacités d'adaptation à l'éventuelle amputation. Pour cela, les différents facteurs de risques sont déterminés. Il va s'agir notamment de facteurs modifiables tels que la sédentarité, l'alimentation, l'hygiène de vie du patient ainsi que sa consommation de tabac, son niveau artériel et son taux de glycémie, ainsi que de facteurs non modifiables tels que l'âge, le sexe et l'hérédité du patient.

L'annonce du geste d'amputation est ensuite une étape décisive dans le processus d'acceptation psychologique par le patient. Un accompagnement psychologique peut d'ores et déjà être proposé au patient et à son entourage. Le processus de deuil psychologique s'amorce à ce moment.

Le niveau d'amputation est ensuite déterminé en fonction de la situation du patient, de ses plans pour l'avenir... Le patient et le chirurgien vont à ce moment échanger sur les différentes alternatives possibles et sur les différentes prothèses qui pourront aider à compenser le membre perdu. Les modalités opératoires vont également être expliquées au patient. L'objectif de l'intervention est de conserver un maximum de tissus et d'assurer une qualité optimale du moignon. Le succès de la prothèse sera en effet dépendante de la qualité du moignon. Le patient est encouragé à poser l'ensemble des questions qui le tourmentent ainsi que toutes ses craintes.

Une consultation avec l'anesthésiste est également réalisée avant l'opération. Cette consultation consiste à déterminer le type d'anesthésie qui sera le mieux adapté à la situation, en fonction notamment de l'état de santé du patient, de son niveau d'amputation et de son souhait.

Pour prévenir les différentes douleurs pouvant émerger à la suite de l'opération, des traitements peuvent également être administrés au patient avant l'intervention. Cette prise en charge immédiate de la douleur peut éviter ou réduire l'apparition de douleurs chroniques

post-amputation (Nikolajsen, L. *et al.*, 1997, Hanley, M.A. *et al.*, 2007). Il s'agit donc d'une étape très importante à ne pas négliger.

Enfin, une prise en charge rééducative peut également être envisagée. Cependant, les amputations ne pouvant être pour la plupart du temps, prévues suffisamment à l'avance, cette prise en charge rééducative est souvent négligée. Néanmoins, il s'agirait de préparer en amont l'appareillage et de prévenir certaines contre-indications. Elle consisterait également en un maintien de l'état de santé du patient et en une prévention de son état futur par un travail de l'endurance, notamment sur le plan cardio-vasculaire, un travail de l'équilibre et un renforcement musculaire (Quesnel, A., 2013).

B. Phase post-opératoire immédiate

Deux éléments vont être au cœur des préoccupations du personnel soignant à la suite de l'amputation, à savoir la stabilisation de l'état de santé du patient d'une part ainsi que la cicatrisation de son moignon d'autre part. En effet, la cicatrisation du moignon va avoir une grande influence sur la stabilisation du moignon ainsi que sur la possibilité de porter une prothèse.

Dans le cadre d'une amputation traumatique nécessitant une intervention rapide et immédiate, le chirurgien peut ne pas avoir le temps de s'occuper méticuleusement du moignon, il est ainsi possible que le patient doive subir une révision chirurgicale de ce moignon pour que celui-ci soit adapté au port de prothèse.

Ensuite, la cicatrisation du moignon va tout d'abord passer par la compression de ce dernier. La compression du moignon favorise notamment le drainage veineux, entraîne une réduction du risque d'apparition d'œdème et aide à modéliser le moignon (Lusardi, M.M. & Nielsen, C.C., 2007). Différentes techniques de compression sont actuellement utilisées selon les médecins. Il peut par exemple s'agir de bandage élastique souple, de pansement semi-rigide (polyéthylène), de pansement rigide amovible ou non amovible, etc. (Quesnel, A., 2013). L'infirmière va avoir un rôle essentiel à ce stade du parcours de soin de l'amputé. Elle surveillera la cicatrisation du moignon en réalisant des pansements, appelés « bandages de contention », régulièrement sous la compression. Elle va pour cela, désinfecter et nettoyer quotidiennement la cicatrice et les plaies pour ainsi favoriser l'épidermisation du moignon, c'est-à-dire la réparation de l'épiderme. Elle formera par ailleurs

le patient à l'entretien quotidien de son moignon et à la réalisation de son bandage de contention (Beaucher, A., 2019).

Les douleurs qui émanent à la suite de l'amputation, qu'elles soient liées à la chirurgie ou d'origine neurologiques vont également devoir être prises en charge par l'équipe soignante. L'infirmière estimera ainsi également le seuil de douleur ressenti par le patient.

Les aides-soignants se chargeront quant à eux de la toilette du patient et surveilleront elles aussi l'état du moignon tout au long du séjour hospitalier.

Pour surmonter le traumatisme engendré par la perte du membre, un soutien psychologique est également proposé au patient par un psychologue ou un psychothérapeute agréé. Cette démarche permettra à la personne amputée de se sentir écoutée sans ne ressentir aucun jugement de la part du professionnel de santé. Ce dernier analysera alors les problématiques exposées par le patient, pour ainsi lui proposer des alternatives pouvant faire face à ses difficultés. Ce processus aidera ainsi la personne amputée à vaincre le syndrome de deuil pathologique pour atteindre la phase d'acceptation de l'amputation.

Un certain nombre de conditions doivent être respectées pour autoriser la sortie du patient du secteur de soins aigus vers le secteur de rééducation : une évolution favorable de la cicatrisation, une hémodynamique stable, l'absence d'infection, le contrôle des comorbidités actives et l'absence de troubles importants du transit ou vésico-sphinctériens (Quesnel, A., 2013).

La rééducation se fait en trois étapes : avant l'appareillage, pendant l'appareillage et après l'appareillage. Pour ces phases de rééducation, le patient est généralement admis dans des centres de rééducation ou des établissements SSR experts. Reconnus par les Agences Régionales de Santé (ARS), ces établissements experts favorisent la fluidité des échanges entre les divers acteurs intervenants tout au long du parcours de soin de la personne amputée et assurent une expertise dans la prise en charge de ces patients (Glippa, E. & Lorient, P., 2021).

C. Phase de rééducation pré-prothétique

La phase de rééducation pré-prothétique commence ainsi directement à la sortie des soins aigus et s'achève lorsque le patient essaye sa prothèse. L'objectif de cette phase est de favoriser l'autonomie du patient et consistera notamment en une réadaptation du corps à l'effort.

Si le patient est amputé des membres inférieurs, il se déplacera dans un premier temps à l'aide d'un fauteuil roulant ou de béquilles. Ces matériels médicaux seront essentiels pour redonner une première autonomie aux personnes amputées et seront également nécessaires pour assurer une cicatrisation optimale du moignon et des plaies (Hiani, A., 2008). La fréquence d'usage de ces aides techniques va varier en fonction de la pathologie et de l'âge du patient. Les personnes âgées vont par exemple fréquemment utiliser le fauteuil roulant au quotidien. Les patients plus jeunes vont au contraire privilégier l'usage de béquilles et retrouvent plus rapidement leur motricité. Un temps d'adaptation à ces matériels de mobilité est généralement nécessaire. Cet apprentissage se fait à l'aide d'un ergothérapeute.

En ce qui concerne la réadaptation du corps à l'effort, le patient va notamment réaliser des Activités Physiques Adaptées (APA), guidées par le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute. Le Centre de Recherche et d'Information Nutritionnelles (CERIN) définit les activités physiques adaptées comme étant « des activités qui initient la mise en mouvement des personnes, qui en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles ». À travers ces activités physiques adaptées, l'amputé travaillera ainsi son endurance et son équilibre et renforcera également ses muscles. Des exercices de redressement du corps, également appelés exercices de verticalité, seront tout d'abord mis en place dans un but d'apprentissage de l'équilibre et de la stabilité du corps. Des exercices de gymnastique et de marche sont ensuite mis en place pour réentraîner le corps à l'effort. L'objectif ici est d'assurer une remise en forme physique et musculaire de l'ensemble du corps. Ces exercices ont de nombreux bienfaits, à la fois sur le plan médical et fonctionnel, mais également sur le plan social et psychologique. En effet, il s'agit d'une première étape significative pour le patient qui se retrouve à nouveau debout et se déplace (Groud, P.F., 2020). Le patient va également se rendre compte de ses limites. Le kinésithérapeute aura alors un rôle de conseiller auprès du patient. Il va l'inciter à dépasser ses limites en lui redonnant confiance et en l'incitant, jour après jour, à dépasser ses exploits de la veille.

Cette phase de rééducation pré-prothétique est une étape déterminante pour la personne amputée dans le processus d'adaptation à sa nouvelle situation. Il s'agit en quelque sorte de la première vraie confrontation à l'amputation car le patient va devoir apprendre à utiliser son nouveau corps. Il va se rendre compte des conséquences irrémédiables liées à l'intervention, notamment en regard de ses limitations physiques et fonctionnelles. La situation de handicap deviendra également réelle et immédiate avec l'utilisation du fauteuil

roulant ou des béquilles. En effet, dans la société actuelle, le fauteuil roulant est le symbole du handicap. L'icône du handicap, un pictogramme bleu et blanc représentant une personne en fauteuil, parle d'ailleurs d'elle-même (Saillant, F. & Fougeyrollas, P., 2007). L'utilisation du fauteuil roulant va ainsi endommager les interactions sociales car le patient ne se sent pas au même niveau par rapport à son entourage valide. Le fauteuil roulant fait en quelque sorte office de barrière dans les relations qu'entretient la personne amputée (Goffman, E., 1975). Les exercices menés lors de cette phase de rééducation vont alors permettre à la personne amputée de découvrir ses nouvelles capacités corporelles et vont ainsi permettre de faire face au traumatisme qu'est l'amputation.

La volonté et la motivation des patients vont avoir un impact important sur la durée de cette phase de rééducation pré-prothétique. Certains patients vont être demandeurs et vont ainsi solliciter les kinésithérapeute et ergothérapeute, tandis que d'autres patients ne vont faire que le minimum. L'ensemble de ces exercices vont ainsi préparer progressivement le patient au port de la prothèse.

D. Phase de rééducation prothétique

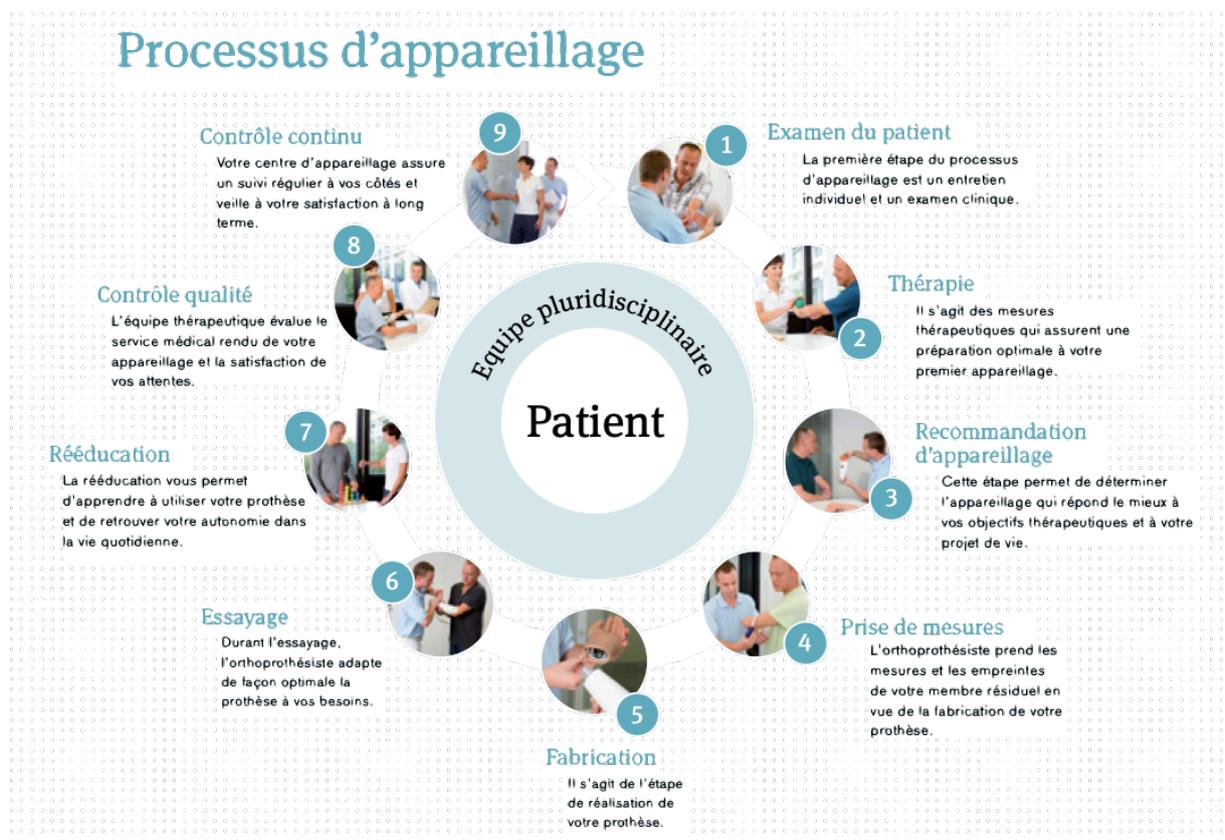


Figure 4 : Processus d'appareillage de la personne amputée du membre

La phase de rééducation prothétique doit débuter le plus tôt possible après l'intervention chirurgicale. En général, cette phase commence 3 à 4 semaines après l'opération et dure plusieurs semaines, voire plusieurs mois. L'appareillage immédiat fut préconisé dès la première Guerre Mondiale car faisant partie intégrante du schéma corporel de la personne amputée (Tessier, P., 2015). La LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables) indique que les prothèses externes sont destinées à remplacer un segment de membre ou un membre entier amputé. Les prothèses sont des dispositifs médicaux.

Le patient a déjà reçu à ce stade du parcours de soins de nombreuses informations concernant les prothèses, notamment concernant leur fonctionnement et leurs fonctionnalités diverses. Il a également eu l'opportunité d'échanger avec d'autres personnes amputées au sein de l'unité de rééducation.

Néanmoins, il est important de rappeler que la prothèse doit répondre à plusieurs enjeux : elle doit être à la fois confortable, fonctionnelle et esthétique. Bien que l'aspect esthétique de la prothèse semble être un point minoritaire par rapport à l'aspect fonctionnel et confortable de celle-ci, il ne faut néanmoins pas le négliger. La prothèse permet en effet de remplacer partiellement le membre perdu d'un point de vue esthétique (Cutson, T.M. & Bongiorno, D.R., 1996). L'esthétique de celle-ci intervient ainsi de manière non négligeable dans le processus d'acceptation du handicap, et ceci d'un point de vue à la fois social et psychologique.

La prothèse est également supposée amener un confort de vie supplémentaire à son utilisateur, en lui apportant notamment plus d'autonomie au quotidien. Elle doit pour cela permettre la restitution d'une ou plusieurs fonctions physiologiques au patient, telle que la marche.

Les médecins généralistes, les chirurgiens orthopédistes et plasticiens, et les médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR) sont les prescripteurs des prothèses externes. En France, les prothèses externes sont prises en charge à 100% par la sécurité sociale. Elles doivent cependant faire l'objet d'une prescription médicale pour assurer cette prise en charge. Une seule prothèse est prise en charge chez les enfants, avec un renouvellement possible à chaque cycle de croissance. Tandis que deux prothèses sont prises en charge chez les adultes, la deuxième prothèse prise en charge étant une prothèse de secours, esthétique ou mécanique (HAS, 2010). La prothèse de secours est définie par la LPPR comme étant une prothèse de remplacement, à utiliser en cas d'usure ou d'indisponibilité de la première prothèse. Elle n'est par ailleurs pas forcément identique à cette dernière.

Toute prothèse de membre est composée d'un **manchon**. Il s'agit d'une interface entre la peau et la prothèse. Il assure une protection cutanée contre les frottements et un confort lors de l'utilisation fonctionnelle de la prothèse. Le manchon peut être réalisé à partir de différents matériaux (en gel de copolymère, en silicone, en uréthane...) en fonction notamment de la fonction attribuée à l'appareillage.

Une prothèse se compose également d'une **emboiture** dans laquelle le moignon va se chausser. Assurant le maintien de la prothèse, elle doit être particulièrement bien adaptée au moignon pour assurer une répartition des contraintes lors de l'utilisation. Elle est réalisée à partir d'un moulage réalisé sur le membre résiduel et est donc adaptée à chaque patient. L'emboiture peut être composée de différents matériaux (composites de verre ou de carbone, polyuréthane...), l'emboiture test est quant à elle faite de plastique. En effet, l'emboiture définitive est conçue entre 6 mois et 1 an après le moulage du moignon. Pendant ce laps de temps, la prothèse d'essai va permettre à la personne amputée de s'entraîner à l'utilisation d'une prothèse. Les emboitures peuvent être de différentes formes (quadrangulaire, ischion intégré ou MAS) et de différentes morphologies (forme PTB ou forme TSB). Aujourd'hui la majorité des emboitures sont de forme TSB (Total Surface Bearing). Ces emboitures consistent en un contact total de l'emboiture sur le moignon, répartissant ainsi la charge totale du poids. Elles peuvent être entièrement personnalisables avec de nombreux motifs, selon le choix du patient.

Des éléments intermédiaires font enfin la jonction entre l'emboiture et l'effecteur terminal, qu'il s'agisse du pied ou de la main prothétique. Les prothèses de membre inférieur sont par exemple composées d'un **adaptateur**, d'un **tube** (élément de liaison) et, dans le cas de prothèse fémorale, d'une **articulation de genou** .

Une prothèse fémorale comprend :

- 1 **une emboîture**
(faite sur mesure)
- 2 **un adaptateur**
- 3 **une articulation de genou**
- 4 **des éléments de liaison**
- 5 **un pied prothétique**



Une prothèse tibiale comprend :

- 1 **une emboîture**
(faite sur mesure)
- 2 **un adaptateur**
- 3 **des éléments de liaison**
- 4 **un pied prothétique**

Figure 5 : Prothèses de membre inférieur

L'adaptateur assure la liaison entre l'emboîture et le tube. Le tube permet d'ajuster la taille de la prothèse et assure la rotation du pied. Plusieurs types de genoux prothétiques existent (genou monoaxial, c'est-à-dire pivotant autour d'un seul axe, ou genou polyaxial, qui se rapproche davantage du mouvement physiologique du genou). Ces genoux ont différents modes d'action et différentes caractéristiques techniques. Certains genoux vont par exemple permettre à leurs utilisateurs de marcher à des vitesses différentes, ou de monter et descendre des escaliers à pas alternés.

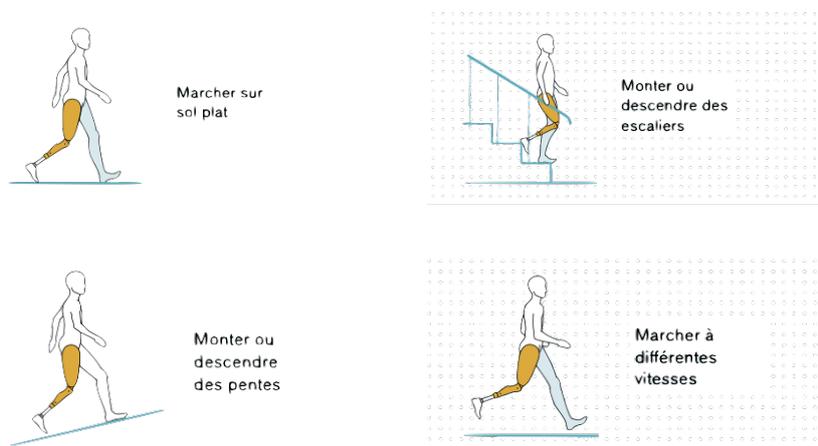


Figure 6 : Fonctionnalités du genou prothétique

Les prothèses de membre supérieur sont quant à elles composées d'une **articulation de coude et/ou de poignet**. L'articulation de coude positionne la main dans l'espace tandis que l'articulation de poignet oriente la main prothétique, lorsqu'il s'agit par exemple de saisir un objet.

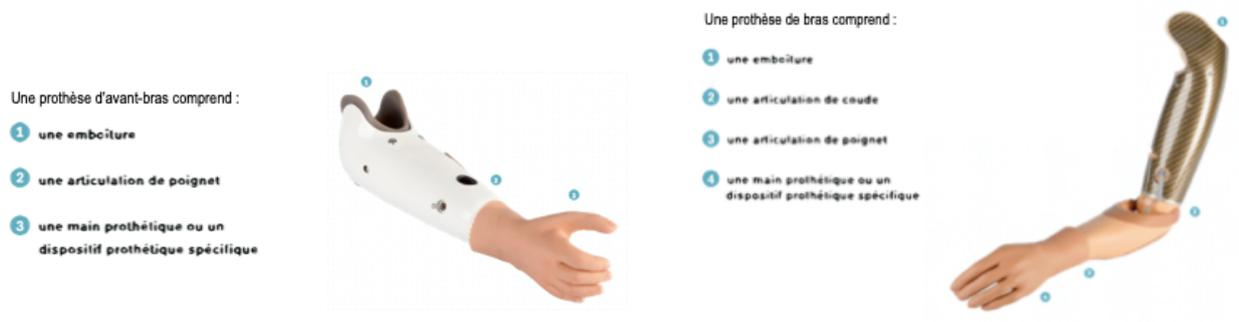


Figure 7 : Prothèse de membre supérieur

Une **mousse esthétique** peut également recouvrir la prothèse, le but étant de camoufler ces différents éléments prothétiques. La mousse reproduit le membre adjacent, elle est donc principalement de la même couleur que la peau du patient mais peut elle aussi être personnalisée selon le choix du patient.



Figure 8 : Prothèses esthétiques en silicone

1. Bien choisir sa prothèse

Prothèses de membre inférieur et prothèses de membre supérieur n'ont pas les mêmes enjeux. Les prothèses de membre supérieur tendent à être les plus légères possible. L'objectif de ces prothèses est de manipuler et de saisir des objets. Tandis que l'objectif des prothèses de membre inférieur est supporter l'intégralité du corps pour le « propulser ».

Il est actuellement difficile d'allier à la fois esthétique et fonctionnalité. C'est pourquoi il est primordial de définir en amont la finalité de la prothèse, en fonction notamment du projet de vie du patient. Ainsi, le patient va se concerter avec son médecin et les professionnels de santé qui l'accompagnent tel que l'orthoprothésiste pour définir l'appareil prothétique qui répondra au mieux à ces critères. Selon l'ONISEP, l'orthoprothésiste est celui qui « conçoit et pose des prothèses pour compenser les handicaps et redonner une autonomie aux patients ». Il est le seul professionnel habilité à réaliser et à délivrer les prothèses externes.

Le choix des composants va dépendre de plusieurs critères tels que le niveau d'amputation, le projet de vie de la personne amputée (professionnel, social, loisir), etc.

L'orthoprothésiste doit prêter attention à plusieurs éléments au moment de la création de la prothèse et notamment à l'ajustement du moignon à l'emboiture de la prothèse. 79,5 à 95% des lésions cutanées survenant au niveau du moignon sont en effet dues à une mauvaise emboiture de la prothèse, entraînant ainsi un arrêt de l'appareillage, voire des complications pouvant justifier une révision chirurgicale (Dudek, N.L., Marks, M.B. & Marshall, S.C., 2006).

Différents types de prothèses existent.

2. Les différents types de prothèses

Il existe trois grands types de prothèses :

- **La prothèse de travail** qui est la plupart du temps mécanique. Elle a un rôle fonctionnel et va permettre à son utilisateur d'accomplir certaines tâches. L'effecteur terminal d'une prothèse de travail est une pince.
- **La prothèse de service** qui est un intermédiaire entre la prothèse esthétique et la prothèse de travail. Elle associe en effet à la fois esthétique et réalisation de certaines activités spécifiques.
- **La prothèse esthétique**, dite « prothèse sociale » est destinée à faciliter la réinsertion sociale.

Les prothèses de membre inférieur se distinguent généralement en trois grandes familles :

- **La prothèse myoélectrique** est la prothèse qui apportera le plus d'autonomie à son utilisateur. Lorsque les muscles se contractent, ils vont créer une tension électrique

de l'ordre de quelques microvolts sur la peau. Des électrodes placées sur la peau au niveau de l'emboîture vont ainsi capter cette contraction musculaire. Elles vont ensuite amplifier le signal reçu et vont le transmettre au système électronique de la prothèse. Cette dernière va alors induire une réponse en mettant la prothèse en mouvement. Ces prothèses allient à la fois esthétique et fonctionnalité. L'utilisateur de la prothèse myoélectrique peut réaliser à la fois des gestes délicats, comme des gestes nécessitant de la force (Ottobock, s.d.-a).

- **La prothèse mécanique** permet de réaliser des actions de la vie quotidienne. Différents effecteurs terminaux peuvent être utilisés et sont interchangeables (pinces, crochets, mains...). La maîtrise du fonctionnement de ce type de prothèse nécessite une rééducation et un entraînement rigoureux.
- **La prothèse esthétique** est légère et discrète. Elle reproduit la forme et l'aspect du membre manquant. Elle peut être personnalisée par l'ajout de pigmentation, de veines, grains de beauté...

La durée de vie des prothèses est de 3 à 4 ans pour les prothèses mécaniques et de 5 à 6 ans pour les prothèses électroniques du membre inférieur, et de 3 ans pour les prothèses du membre supérieur.

Il est tout à fait possible de mettre au point des systèmes hybrides qui allient par exemple main myoélectrique et coude mécanique. Ce choix sera fait en fonction des capacités et des attentes de chaque patient.

Il existe également des prothèses destinées à la pratique de sports, telles que des prothèses aquatiques, des prothèses spécifiques pour la course à pied, des prothèses pour les sports d'hiver, etc.



De nouvelles prothèses voient également le jour et sont de plus en plus performantes. La prothèse bionique en fait notamment partie. Le mot bionique est la contraction des termes « biologique » et « électronique ».

Il existe enfin des prothèses de membre supérieur 3D.

3. Enjeux de la phase de rééducation prothétique

Une rééducation personnalisée doit venir en complément des soins. Cette prise en charge doit être réalisée par une équipe spécialisée (médecin spécialiste, orthoprothésiste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc.) et doit permettre au patient de retrouver des capacités fonctionnelles optimales pour envisager son retour à domicile. Les enjeux de la phase de rééducation prothétique ne sont pas les mêmes pour les amputations de membre supérieur, que ceux pour les amputations de membre inférieur. Cependant, peu importe le type d'amputation que le patient a subi, cette phase de rééducation requiert l'apprentissage de nouvelles compétences et techniques corporelles qui sont inédites pour le patient.

Cette rééducation va tout d'abord commencer par l'apprentissage du chaussage/déchaussage du manchon. Cet apprentissage est délivré par les kinésithérapeutes. Des règles d'hygiène relatives au moignon sont également redéfinies en raison notamment de la sueur générée par le port de la prothèse.

L'orthoprothésiste amorce ensuite le processus de fabrication de la prothèse. Il commence par le moulage du moignon. Pour cela, il prend tout d'abord les mesures du moignon et le palpe pour en définir les caractéristiques et la spécificité de la forme. Il détermine également les zones sensibles du moignon pour mettre en évidence les potentielles sources de complications potentielles. Des bandes de plâtres sont ensuite apposées sur le moignon pour prendre l'empreinte du moignon. La prothèse provisoire est alors généralement conçue en une semaine. Les composants de cette prothèse peuvent être modifiés au fur et à mesure de la rééducation pour que la prothèse définitive réponde parfaitement aux projets de vie de la personne amputée.

Le premier essai de la prothèse est une étape cruciale pour la personne amputée. La prothèse ne lui apparaît plus comme étant un simple objet ajouté au corps, mais comme étant une partie de lui. Il doit ainsi s'accoutumer à de nouveaux repères spatiaux. C'est

également le début d'une nouvelle phase de rééducation par l'apprentissage de nouvelles conduites motrices.

Concernant les amputations du membre inférieur, le patient réalise par exemple des exercices de verticalisation par l'intermédiaire de barres parallèles de rééducation. Qu'il s'agisse d'une amputation du membre inférieur ou d'une amputation du membre supérieur, le but de ces premiers exercices est de déterminer si la prothèse est parfaitement ajustée au moignon. Il faut que le moignon se loge parfaitement dans l'emboiture de la prothèse sans causer de douleurs, et que le patient se sente confortable dans cette prothèse. L'orthoprothésiste pourra alors corriger et adapter la prothèse en fonction du ressenti du patient.

Le patient utilise ensuite progressivement sa prothèse de façon à ce qu'il devienne autonome en regard de son utilisation. Les kinésithérapeutes sont particulièrement vigilants aux mauvaises conduites motrices et les signalent au patient pour qu'il puisse les corriger. Ils apportent de nombreux conseils aux patients, les guident quant à l'utilisation de leur prothèse et les accompagnent tout au long du parcours de rééducation. Ils les aident à faire face à leurs peurs et appréhensions et répondent également à l'ensemble de leurs questions (Manderson, L. & Warren, N., 2010).

Le patient peut subir des douleurs liées au port de la prothèse. Le moignon peut se fragiliser et se blesser lors des exercices sensori-moteurs. La cicatrice peut par exemple s'ouvrir, des douleurs du membre fantôme peuvent se manifester, il peut également s'agir de frottements ou de réactions épidermiques du moignon ou de douleurs au niveau de l'appui osseux dans l'emboiture. Ce type de douleurs peut engendrer l'arrêt immédiat de l'utilisation de la prothèse le temps que celle-ci soit ajustée. Une modification du volume du moignon peut par exemple être à l'origine de ces douleurs, la prothèse n'assurant ainsi plus un contact total avec le moignon. Cet arrêt soudain dans le processus d'apprentissage de la prothèse confronte alors les amputés à la réalité du vécu post-amputation et aux douleurs qu'ils vont possiblement ressentir par la suite.

Les enjeux principaux de cette phase de rééducation prothétique sont donc les suivants : moignon non douloureux lié au port de la prothèse, fabrication d'une prothèse définitive adéquate au rythme de vie de la personne amputée et apprentissage à son utilisation. Les ergothérapeutes vont ensuite intervenir pour préparer le patient à son retour à domicile.

Les ergothérapeutes vont tout d'abord aider et conseiller les amputés concernant la réalisation des gestes du quotidien, comme s'habiller ou cuisiner avec une prothèse. Ils les orientent quant aux gestes et précautions à prendre en fonction des différents lieux dans lesquels ils se trouvent (Groud P.F, 2020). Cette étape de la rééducation prothétique est significative pour la patient qui se projette davantage dans les activités quotidiennes qu'il réalisait avant l'amputation. Il est néanmoins confronté à la dure réalité de la situation en se rendant notamment compte des nouvelles difficultés auxquelles il doit faire face. D'autres apprentissages sont également dispensés aux amputés, ils peuvent par exemple repasser le permis de conduire dans le centre de rééducation.

Les ergothérapeutes s'assurent également du réaménagement du domicile du patient. Pour cela, accompagnés de leurs patients, ils organisent des visites à domicile pour déterminer les aménagements à adapter. Le patient teste et simule alors les gestes basiques du quotidien pour s'assurer qu'ils sont réalisables dans leur environnement actuel. Différents aménagements peuvent être envisagés tels que le remplacement d'une baignoire par une douche, l'installation de rampes d'escaliers... Ce retour progressif à domicile peut amener les patients à redéfinir les points de repère qu'ils avaient construits au sein de leur habitation. Ils doivent s'adapter afin de redevenir autonome dans leur quotidien. Des weekends thérapeutiques permettent également au patient de quitter le centre de rééducation le temps d'un weekend. Ces weekends thérapeutiques permettent au patient de mettre en lumière les différents aménagements qu'ils restent à prévoir. Famille et proches des patients peuvent ensuite progressivement leur rendre visite. Ces retrouvailles constituent une première confrontation au regard des autres.

D'autres professionnels de santé vont intervenir tout au long de ce parcours de rééducation prothétique. D'une part, les psychologues qui vont s'assurer de la prise en charge psychologique. D'autre part, les assistants sociaux qui vont mettre en place les démarches diverses liées à la situation de handicap. Enfin, dans le cadre d'amputation pathologique notamment, des diététiciens qui vont prendre en charge le diabète de l'amputé. Des psychomotriciens peuvent également intervenir pour aider les amputés à s'accoutumer à l'image de leur nouveau corps. Il est primordial qu'une coordination s'instaure entre tous ces professionnels de santé pour assurer une prise en charge optimale de la personne nouvellement amputée (Gourinat, V., 2022).

E. Phase de suivi post-appareillage

La rééducation et la prothétisation ont ainsi permis à la personne amputée d'atteindre ses capacités fonctionnelles optimales en adéquation avec son projet de vie. À ce stade du parcours de soin, l'objectif est d'assurer un suivi à long terme de la personne appareillée.

Un suivi de la prothèse est ainsi mis en place par l'orthoprothésiste et consiste essentiellement en une révision de la prothèse et des opérations de maintenances préventives ou curatives sur cette dernière.

Le médecin traitant ou le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) vont également assurer un suivi annuel du patient. Le but de ces consultations est d'assurer un suivi systématique personnalisé du patient. Ces consultations doivent perdurer tout au long de la vie du patient et doivent être au nombre de une consultation minimum par an (ARS).

F. Conclusion

Le parcours de soins de la personne amputée se décompose généralement en trois phases principales : la phase pré-opératoire, la phase post-opératoire immédiate et la phase de rééducation. Il est cependant important de noter que le parcours emprunté par le patient diffère en fonction de l'étiologie de son amputation.

La phase pré-opératoire est une phase essentiellement informative. L'objectif est d'instaurer une relation de confiance entre le patient et son chirurgien pour que le patient se sente rassuré et suffisamment informé des complications éventuelles et des solutions de compensation. Une consultation avec l'anesthésiste est également prévue pendant laquelle le patient détermine le type d'anesthésie qu'il souhaiterait. Enfin, une prise en charge psychologique peut être proposée mais est souvent délaissée par l'équipe médicale.

Une attention particulière est portée sur la stabilisation de l'état de santé du patient et sur la cicatrisation du moignon pendant la phase post-opératoire immédiate. En effet, la cicatrisation du moignon va avoir une grande influence sur la stabilisation du moignon ainsi que sur la possibilité de porter une prothèse. Les douleurs ressenties par le patient sont également surveillées de près et des traitements adaptés sont proposés au patient.

Enfin, la rééducation se décompose également en trois phases distinctes : avant l'appareillage, pendant l'appareillage et après l'appareillage. Pour ces phases de

rééducation, le patient est généralement admis dans des centres de rééducation ou des établissements SSR experts. En phase de rééducation pré-prothétique, le patient est soumis à des exercices lui permettant de retrouver une autonomie. Des activités physiques adaptées sont également proposées au patient pour qu'il s'approprie son nouveau corps et qu'il apprenne à l'utiliser. Le patient apprend ensuite à utiliser sa prothèse dans la phase de rééducation prothétique. Les prothèses doivent permettre à l'amputé de retrouver une certaine autonomie et doivent pour cela être confortables, fonctionnelles et esthétiques. Enfin, un suivi post-appareillage est essentiel pour s'assurer que l'état du patient ne se dégrade pas et que sa prothèse est toujours adaptée à son projet de vie. Ce suivi est assuré à vie.

PARTIE II. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Les méthodes de recherche sont nombreuses : recherches qualitatives, quantitatives, netnographiques... Choisir la méthode de recherche la plus adaptée à une étude est une étape cruciale pour obtenir des résultats cohérents, mais surtout pertinents. Cette seconde partie du mémoire s'évertuera ainsi à trouver la méthode de recherche la plus en adéquation avec l'objet de l'étude.

I. Objet de l'étude

La revue de la littérature menée dans le cadre de cette étude a soulevé une problématique axée sur les obstacles que rencontrent les patients amputés tout au long de leur parcours de soins. La problématique est donc la suivante :

De quelle manière faire face aux obstacles auxquels les patients nouvellement amputés sont confrontés à la suite de leur amputation ?

Cette étude a ainsi pour objectif de faire un état des lieux des contraintes auxquelles les patients doivent faire face à la suite de l'amputation. Le but étant de suggérer des recommandations quant aux différentes actions qui pourraient être mises en place pour les aider à s'adapter plus facilement à leur nouvelle situation.

II. Choix de la méthodologie

Étant donné que l'objet de cette étude est axé sur le ressenti de personnes, sur l'interprétation de leurs émotions et de leurs expériences vécues, la méthode de recherche qualitative apparaît comme étant la méthode de recherche la plus adaptée pour comprendre ce phénomène.

Bien que non définies comme telles à l'époque, les recherches qualitatives ont longtemps été utilisées dans les sciences sociales. L'anthropologie sociale n'en n'est qu'un parfait exemple. La compréhension des coutumes et des comportements des personnes vivant au sein de pays éloignés s'est par exemple fait par immersion complète au sein de ces sociétés. C'est ensuite par observation, par discussions et échanges avec les groupes étudiés que sont émergées des théories.

Les méthodes de recherche qualitatives visent à explorer les sentiments et émotions des participants, ainsi que leurs attitudes, comportements et leurs expériences personnelles vécues (Aubin-Auger, I. *et al.*, 2008). Ces méthodes consistent ainsi à interpréter des phénomènes afin de développer des concepts permettant d'expliquer certains aspects de ces phénomènes sociaux. (Pope, C. & Mays, N., 1995).

Il existe de nombreuses méthodes de recherche qualitatives parmi lesquelles l'entretien et l'observation occupent une place primordiale. Chacune de ces méthodes de recherche présente des avantages et inconvénients, c'est pourquoi il convient de réfléchir méticuleusement à la ou les techniques les plus appropriées à la problématique.

Le terme « entretien » est sujet à de nombreuses définitions, qui font toute appel à une caractéristique spécifique de celui-ci. (Giorgi, A., 1975 ; Smith, J.A., 2003 ; Smith, J.A. & Osborn, M., 2004). Deux définitions, considérées comme complémentaires permettent de cerner ce qu'est l'entretien et quel est son objectif final.

Becker et Geer (1957) mettent notamment l'accent sur la relation entre l'intervieweur et l'interviewé en spécifiant que « l'intervieweur explore plusieurs facettes des préoccupations de l'interviewé. Il traite des sujets au fur et à mesure qu'ils apparaissent dans la conversation, poursuit les pistes qui lui semblent pertinentes, laisse place à l'imagination et l'ingéniosité, est tenté d'élaborer de nouvelles hypothèses et de les vérifier en cours d'entretien. »

La finalité de l'entretien est quant à elle au cœur des préoccupations de Blanchet et Gottman (2007). Ils définissent ainsi l'entretien principalement par son objectif, qui est la recherche de sens : « L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs. »

L'entretien est ainsi une méthode de recherche compréhensive qui vise à interroger les participants en face à face dans le but de dégager des structures de l'expérience vécue (Bruchez, C., Fasseur, F. & Santiago-Delefosse, M, 2007).

Il existe deux types d'entretiens en recherche qualitative (Jamshed, S., 2014) :

- L'entretien non-directif (ou entretien non structuré) : L'entretien non-directif s'apparente davantage à une conversation au cours de laquelle la personne interrogée s'exprime librement, sans suivre une liste de questions préétablie ;
- L'entretien semi-directif (ou entretien semi-structuré) : L'entretien semi-directif est quant à lui encadré par une liste de questions ou par une liste de thèmes. Le participant développe alors son propos en l'illustrant et en intégrant de nouveaux thèmes.

Ce mémoire s'est tourné vers des entretiens semi-directifs. En effet, l'entretien semi-direct laisse place à une certaine souplesse à la conversation. De nouveaux sujets sont abordés au fur et à mesure que la conversation évolue, permettant ainsi l'émergence et l'exploration de nouvelles pistes pertinentes. De nouvelles théories peuvent également être envisagées puis confirmées en cours d'entretiens. (Boutin, G., 2019)

Un guide d'entretien a également été préalablement rédigé (Cf. Annexe I). Ce guide d'entretien s'est par ailleurs vu être révisé à la suite des premiers entretiens et des premiers éléments de réponse apportés par les participants. Le guide d'entretien est une représentation des questions ou des sujets qui devront être abordés par l'intervieweur en cours d'entretien. Il permet notamment d'optimiser la durée de l'entretien en restant centré sur la ligne d'action souhaitée. Les questions posées sont en général des questions ouvertes.

III. Population étudiée

La formulation d'une stratégie d'échantillonnage est un élément clé de la méthode de recherche qualitative. L'échantillonnage conduit à la sélection d'une partie de la population, qui représentera l'ensemble de la population (Landreneau, K.J, 2005). Pour obtenir des données valides, il est important d'avoir un échantillon non biaisé, ce qui signifie que chaque objet de la population doit avoir la même probabilité d'être choisi pour faire partie de l'échantillon (Robinson, O.C., 2014). Il est également souhaitable que l'échantillon soit représentatif de la population.

Il convient tout d'abord de définir un échantillon de population ou une population cible. Pour cela, en regard de la définition de l'amputation précisée dans la revue de littérature, un

critère d'inclusion a été fixé : les participants doivent avoir un membre ou un segment de membre en moins. En effet, cette condition a un impact important sur la recherche et il convient de s'assurer de sa présence dans l'échantillon (Mason, J., 2002 ; Trost, J.A., 1986).

L'étude ne s'est pas focalisée sur un niveau d'amputation spécifique, ni sur un certain type d'amputation, permettant ainsi l'obtention de données diversifiées et pertinentes, et une compréhension globale et générale du phénomène. Les résultats trouvés ne sont ainsi pas issus de l'apanage d'un groupe homogène partageant les mêmes caractéristiques.

Les personnes amputées se sont présentées comme étant les interlocuteurs les plus pertinents pour cette étude. Ils ont eu pu partager leur retour d'expérience et leurs opinions.

IV. Recueil des données

Le recueil des données s'arrête quand il y a saturation théorique, c'est-à-dire quand une redondance dans les réponses apportées par les interviewés est observée. L'idée est donc d'obtenir des données, de les analyser et de répéter ce processus jusqu'à ce que de nouvelles données cessent d'émerger (Glaser, B.G & Strauss, A.L., 1967).

6 entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés (la retranscription de l'un des entretiens est présentée en Annexe II).

Les entretiens ont duré en moyenne 61 minutes et sont présentés dans le tableau ci-dessous. Pour des raisons de confidentialité, les noms des participants ne figurent pas dans l'étude.

Prénom	Âge	Année de l'amputation	Type d'amputation	Niveau d'amputation	Localisation	Durée de l'entretien
Sofia	27 ans	1995	Congénitale	Partie de la jambe gauche	Québec, Canada	67 minutes
Jean-Michel	66 ans	1974	Traumatique	Jambe droite	Hauts de France	58 minutes

David	51 ans	2019	Traumatique	Épaule et bras gauche	Hauts de France	99 minutes
Dominique	57 ans	2019	Traumatique	Jambe gauche	Hauts de France	71 minutes
Renée	76 ans	2016	Traumatique	Les 2 jambes	Hauts de France	36 minutes
Reynald	56 ans	2020	Traumatique	3 doigts sur la main droite	Hauts de France	37 minutes

Tableau 5. Liste des participants à l'étude

Les participants ont principalement été recrutés par le biais d'associations d'amputés. L'association ADEPA ainsi que l'association des amputés de guerre ont permis la diffusion de mon annonce auprès de leurs adhérents. Des échanges par email ou par téléphone avec les adhérents ont ensuite eu lieu au cours desquels étaient expliqués l'objectif de l'enquête ainsi que les modalités de déroulement de l'entretien.

Au vu du contexte sanitaire actuel et pour toucher un public plus large, les entretiens ont été réalisés à la convenance du participant, soit en visioconférence via Zoom ou Google Meet, soit par téléphone.

Les entretiens ont tous été enregistrés par l'intermédiaire d'un Dictaphone, puis retranscrit intégralement pour permettre l'analyse détaillée de ces derniers. Des notes ont également été prises pendant les entretiens, permettant ainsi de rebondir sur des sujets vaguement évoqués par le participant.

V. Méthode d'analyse des données

L'analyse des données est ensuite une étape fondamentale. Plusieurs approches d'analyses ont été mis au point telles que l'analyse thématique ou la théorie ancrée (ou grounded theory) développée dans les années 1960 par Glaser et Strauss. L'approche

choisie dépend essentiellement de l'objectif de la recherche (Kohn, L. & Christiaens, W., 2014).

Dans cette étude, les données collectées ont été analysées par **codage**. Dierckx de Casterle, B., Gastmans, C., Bryon, E., et Denier, Y. ont mis au point en 2012 un guide d'analyse des entretiens qualitatifs. Ils suggèrent qu'une analyse optimale se fait en 5 étapes :

- 1ère étape : Après retranscription des interviews, les textes sont lus méticuleusement à plusieurs reprises pour appréhender les caractéristiques principales des conversations et obtenir une compréhension globale de l'expérience de la personne interrogée.
- 2ème étape : Résumé des entretiens pour obtenir une vue d'ensemble de ces expériences.
- 3ème étape : Mise en évidence de catégories et de sous catégories. Ces catégories sont par exemple issues de comportements distinctifs ou d'émotions ressenties par l'interviewé. Des thèmes et concepts émergent alors (Dicicco-Bloom, B. & Crabtree, B. F., 2006).
- 4ème étape : Validation des thèmes par une relecture des entretiens. L'intérêt de cette relecture est de vérifier la concordance des thèmes trouvés à l'étape précédente.
- 5ème étape : Comparaison intra-entretiens et inter-entretiens. Les données sont comparées entre l'ensemble des entretiens. De nouveaux thèmes peuvent être découverts et leur présence dans les autres entretiens doit être vérifiée. L'objectif est de trouver des thèmes communs aux entretiens pour identifier les problématiques récurrentes.

L'analyse des données nécessite une comparaison croisée constante de chaque entretien pour ainsi vérifier, développer et confirmer des concepts théoriques.

VI. Difficultés rencontrées au moment de l'enquête

Le sujet étudié peut être qualifié de sujet sensible, c'est-à-dire générant des émotions et pouvant susciter une crainte chez la personne interrogée (Farberow, N., 1963). Le chercheur s'intéressant à l'expérience personnelle vécue, le répondant peut notamment

ressentir une intrusion dans sa vie privée qui peut s'avérer délicate (Lee, R.M & Renzetti, C.M., 1993).

L'étude d'un sujet sensible nécessite ainsi une attention particulière à chaque étape de la recherche, de la formulation du sujet, à la publication des résultats en passant également par le recueil des données. L'accès au terrain ne fut tout d'abord pas simple. Les personnes amputées étant avant tout des patients pour les établissements de soins et les professionnels de santé, l'accès au nom des patients n'était pas envisageable car ces derniers étant confidentiels. Au moment des entretiens, il a ensuite fallu instaurer une relation de confiance avec les participants. Enfin, des précautions particulières ont dû être prises pour diminuer les effets de l'intrusion sur le répondant (Condomines, B. & Hennequin, E., 2013). Pour cela, la formulation des questions du guide d'entretien a été méticuleusement travaillé pour ne porter aucun jugement ou sentiment subjectif. Il s'est également avéré primordial de prendre en compte les différents sentiments et émotions possiblement ressentis dans la réalisation du guide d'entretien.

PARTIE III. ANALYSE DES RÉSULTATS

L'analyse des entretiens a mis en évidence six points d'intérêts majeurs et partagés par tous les participants :

- Un accompagnement insuffisant des personnes amputées,
- Une accessibilité restreinte des centres de rééducation,
- Des bouleversements post-amputation,
- La prise en compte de nouvelles douleurs,
- Des prothèses pas toujours adaptées au projet de vie de la personne amputée,
- Les médias : un écart entre réalité vécue et les promesses de réparation.

I. Un accompagnement insuffisant des personnes amputées

Les différents amputés interrogés s'accordent à dire que le manque d'information relatives aux démarches à effectuer à la suite d'une amputation est une problématique de taille. Comme le signale Reynald, le manque de coordination entre les différents acteurs se fait également ressentir. Il précise en effet que lorsqu'il était à l'hôpital, après s'être fait amputé, *« les infirmiers demandaient par exemple ce que les médecins avaient dit. Ils ne communiquent pas entre eux »*.

Cette problématique n'est pas récente puisque Jean-Michel, amputé à l'âge de 18 ans en 1973 était déjà confronté à ces mêmes questionnements. Aujourd'hui représentant de l'association des amputés ADEPA sur la région des Hauts de France, il se rend toutefois compte que *« aujourd'hui le contexte est différent »* et *« que les personnes qui sont amputées ont accès à beaucoup d'informations, elles peuvent notamment les chercher elles-mêmes sur Internet »*.

Ce manque d'information peut susciter des angoisses chez les patients. Le témoignage de Dominique n'est qu'un parfait exemple du désarroi rencontré par les patients dans ce type de situation :

« Au début, on se demande comment on va s'en sortir quoi. A l'hôpital ça va très vite, on vous dit qu'il faut trouver un centre, que vous êtes sortant à telle date et après débrouillez-vous ».

Comme le souligne David, le parcours de soin reste ainsi un « *parcours du combattant* » pour les patients et pour leur famille. Il insiste par exemple sur les difficultés auxquelles les proches sont également confrontés. Il revendique que le patient ayant subi l'amputation ne devrait pas être le seul à recourir à un soutien psychologique. Il déclare :

« Ma femme était quand même en mauvais état. Pendant cette période, c'est elle qui a le plus souffert, on ne pense pas au conjoint dans ces moments-là. On comprend la peine de celui qui est amputé mais le conjoint est quand même un peu oublié ».

La prise en charge familiale devrait également être au cœur des préoccupations des médecins car ce sont eux qui vont aider le patient au maximum dans cette recherche d'information. En effet, David précise « *qu'il faut prendre du temps pour prendre des rendez-vous, etc. Personne ne vous aide réellement à le faire. C'est ma femme qui a dû gérer tout ça. Surtout quand le processus démarre* ».

Les patients sont aujourd'hui de véritables acteurs de leur santé. Ils sont plus impliqués et souhaiteraient ainsi être mieux informés par les professionnels de santé qui les suivent. Par la multiplication des intervenants dans le parcours de soin de la personne amputée, ce parcours de soins s'apparente comme étant de plus en plus complexe. Les patients se demandent alors quelles sont les prothèses qu'il existe sur le marché, quels sont les meilleurs centres de rééducation à intégrer, quelles sont les démarches administratives à effectuer... Reynald fait part de son expérience en précisant :

« Après l'opération, t'es livré à toi-même. C'était tiens démerde toi. On ne m'a jamais dit ou donné quoi que ce soit par rapport à ce qu'il se passerait après. Après opération, je ne savais pas du tout les prothèses qu'il existait, je n'avais pas d'info, rien. J'ai commencé à rechercher de moi-même pour savoir quelles prothèses je pouvais utiliser avec internet, en appelant des centres d'orthopédies... De fil en aiguille je suis tombée sur une orthoprothésiste qui m'a parlé de prothèse myoélectrique ».

Comme le souligne Reynald, les patients deviennent alors de plus en plus autonomes. Il met cependant en évidence une problématique majeure qui est que « *pour quelqu'un qui est abattu moralement, c'est compliqué. Donc aujourd'hui, heureusement qu'il y a internet*

mais tout le monde n'a pas forcément internet. Et puis y a des gens quand ils sont amputés, ils sont tellement dépités et déprimés qu'ils ne peuvent pas chercher par eux. Ils ont besoin d'un accompagnement ».

II. Une accessibilité restreinte des centres de rééducation

Après avoir réussi à trouver des noms de centres de rééducation, il convient de trouver un centre qui a des places disponibles. En effet David explique « *Je discutais avec une personne qui avait un peu la même chose que moi et qui me disait justement qu'il avait eu beaucoup de rendez-vous annulés sur Amiens* ». Dominique s'accorde également à dire :

« Mon kinésithérapeute m'a par exemple parlé d'un centre. J'ai eu de la chance de pouvoir y aller parce que quand on trouve un établissement, il n'y a pas forcément la place pour y aller à ce moment-là ». Il précise par ailleurs « ma femme s'est battue pour avoir une place à l'espoir parce que c'était pas gagné ».

Néanmoins, comme le dit Dominique, « *la qualité du centre de rééducation a son importance* » dans le processus de rétablissement de la personne amputée. En effet, la Haute Autorité de Santé a développé une démarche de soins centrée sur le patient dans son document sur la mise au point des organisations des parcours. Celle-ci prend en compte des aspects à la fois informationnel, de conseil, d'éducation thérapeutique et de suivi. L'objectif des centres de rééducation est ainsi de partager l'ensemble des informations au patient pour qu'il y est une véritable coordination entre patient et professionnel de santé. Le patient devient alors véritable acteur de ses soins en participant à la prise de décision quant aux activités à réaliser, les matériaux à utiliser pour la conception de la prothèse... Un climat d'écoute active et de bienveillance doit alors s'instaurer pour faciliter la mise en confiance du patient auprès de son professionnel de santé. Le patient doit pouvoir se sentir relativement à l'aise avec les professionnels qui le suivent pour se confier quant aux questions et préoccupations qu'il pourrait avoir. Renée fait par ailleurs part de sa propre expérience : « *Moi j'étais content quand même du personnel de St Blaski. J'avais affaire à une ergothérapeute et une kinésithérapeute relativement sympas* ».

La seconde stratégie de la HAS est de proposer des temps dédiés d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique. Pour cela, des activités thérapeutiques ciblées personnalisées sont proposées au patient. En effet, Dominique

précise : « *On avait 5 activités par jour. Les activités dépendaient de l'âge des personnes et de ce qu'on voulait faire aussi* ». David évoque les bénéfices de ces activités :

« Quand j'étais en rééducation, on m'a réappris à faire la cuisine, des choses comme ça. J'ai suivi des cours de sport comme du ping-pong. Tout ça a contribué à mon équilibre quand même. Et puis à la maison, c'est moi qui fais les courses et les repas pour ma femme. Ça m'a fait beaucoup de bien ».

Enfin, il est primordial d'écouter, de suivre et de soutenir le patient tout au long de son parcours. Il est important de reconnaître les efforts du patient pour ainsi le réassurer et le motiver à aller plus loin. Dominique dit : « *Les kinésithérapeutes et les orthoprothésistes vont au bout des choses par rapport à votre capacité. C'est eux qui vont jusqu'au bout en disant quelle prothèse on va essayer* ». En effet, les professionnels de santé redéfinissent en permanence, à l'aide du patient, les objectifs thérapeutiques et éducatifs.

Les moments d'échanges et de partages d'expériences entre patients ont également eu de grands bienfaits sur les patients. David explique :

« Je suis un peu individualiste de nature, mais là j'ai fait un effort, j'ai essayé de vraiment m'intégrer avec les gens. Je discutais beaucoup avec les gens. Les gens là-bas sont vraiment incroyables, personne ne se plaint, tout le monde raconte un peu son histoire. J'étais surtout avec des scléroses en plaques. Et donc moi à un moment j'ai raconté mon histoire ».

Il précise également que cette ouverture vers les autres patients du centre lui a fait un grand bien :

« J'ai discuté avec des gens qui étaient là, ça fait du bien. Parce que c'est spécial de se découvrir un peu handicapé. Donc j'étais avec d'autres personnes, on jouait aux cartes, ça m'a un peu changé les idées. Il a fait très beau, on se promenait en bord de mer, on mangeait des glaces... ».

Dominique s'accorde à dire que ces échanges sont importants, d'autant plus que la totalité des personnes interrogées n'ont pas systématiquement eu l'occasion de rencontrer d'autres amputés en dehors du centre de rééducation : « *Donc après vous êtes dans le rythme et*

puis après comme vous n'êtes pas tout seul, vous avez aussi la possibilité de discuter avec beaucoup de gens ».

III. L'amputation, un bouleversement au quotidien

Une amputation amène systématiquement ceux qui le vivent en territoire inconnu. Les habitudes de vie de la personne amputée ainsi que son quotidien de manière plus générale se voient être modifiés. Après l'amputation, il faut réapprendre à marcher, à réaliser des gestes qui étaient pourtant acquis depuis l'enfance. Il est important que le patient s'implique activement dans ces changements qui le bouleversent. Il nécessitera de temps pour s'adapter à ces changements et pour s'accoutumer à son nouveau corps et ses nouveaux repères spatio-temporels. Parmi ces bouleversements, plusieurs d'entre eux ont été soulevés par les personnes interrogées :

- Les échanges entre personnes amputées,
- La reprise de l'activité professionnelle,
- L'adaptation de l'environnement à la prothèse,
- L'impossibilité de réaliser certaines activités.

• Les échanges entre personnes amputées

De la salle d'opération au centre de rééducation, jusqu'aux premiers mois hors des structures médicales, l'amputation entraîne des changements inévitables dans la vie du patient. David dit par exemple : *« Je suis ensuite retourné chez moi. Je faisais beaucoup d'aller retours avec les hôpitaux. J'étais très fatigué ».*

Comme expliqué précédemment, le séjour au centre de rééducation est une phase importante dans le parcours de soins de la personne amputée. Les patients apprennent alors à porter leur prothèse au quotidien et à y prendre soin. David explique également la sensation qu'il a ressentie au sein du centre de rééducation : *« C'est assez bizarre parce que j'ai quand même gardé le moral avec tout ça, je me suis quand même pas mal accroché ».* En effet, tous s'accordent à dire que les contacts qu'ils ont eu avec les autres amputés du centre les ont bouleversés et ont eu un impact des plus positifs sur eux.

- David : « *J'étais impressionné. Ça nous pousse aussi à nous remuer quand on voit ce genre de choses* ».
- Dominique : « *Parce que déjà en voyant ça, ça vous donne envie d'avancer, ça vous dit que tout est possible quoi, c'est possible qu'on aille jusqu'au bout quoi* ».
- Jean-Michel : « *Un jour il y a un monsieur qui est venu me voir, une personne de 25-30 ans qui était amputé. Il marchait et il est venu me voir dans ma chambre, il avait su par des amis que j'étais amputé et il a fait la démarche de venir me voir et de me dire "bah voilà, j'ai eu la même chose, je remarque". Il m'a même montré sa prothèse. C'est formidable, ça donne de l'espoir. On se projette alors vers l'avenir. Du jour au lendemain, il y avait le kinésithérapeute qui venait et je me disais qu'il fallait que j'y arrive. Mon objectif c'était de remarquer comme avant quoi* ».

Malgré les bouleversements que l'amputation peut causer, les patients se focalisent sur le positif. David exprime en effet cet état d'esprit en disant :

« J'ai essayé de positiver. C'était une nouvelle vie qui démarrait. Et ce qui me motivait vraiment c'est que je me disais que j'ai failli mourir quand même. Je me disais que j'avais échappé au pire. Je me dis que je continue de faire des choses ».

Les échanges que les patients développent entre eux les poussent tous à se fixer des objectifs. Comme Dominique le précise :

« Les gens demandent toujours comment on arrive à faire ça mais je pense que c'est surtout la volonté qui est derrière. Les gens sont aussi admiratifs par rapport à ce qu'on arrive à faire. Il ne faut pas non plus se couper de tout mais c'est le tempérament de chacun qui arrive à faire en sorte qu'on y arrive ou non ».

- **La reprise de l'activité professionnelle**

Les personnes interrogées ont également toutes essayé de retrouver un équilibre de vie, essayant de combattre l'ennui suscité par le temps long issu de la convalescence. David explique :

« Je me suis pas mal ennuyé pendant l'année 2021 et fin 2020. J'ai pas voulu trop baisser intellectuellement aussi donc j'ai pas mal travaillé. Je préparais mes cours. J'ai fait plusieurs versions de mes cours, light, plus compliqué etc. ». Dès lors qu'il a pu reprendre le travail en mi-temps thérapeutique, il affirme que « le fait de retravailler ça me fait beaucoup de bien, même si je suis crevé ».

De nombreux amputés peuvent développer des inquiétudes concernant le retour dans la vie active. Jean-Michel, âgé de 18 ans au moment de l'accident, avait complètement *« perdu ses repères et ne voulait plus du tout repartir dans ce qu'il faisait avant l'accident »*. À la sortie de l'hôpital, il dit :

« Je me suis un peu cherché. Quand j'étais au centre de rééducation, je suis un peu allé voir ce qu'il se faisait du côté comptabilité par exemple. C'est vrai que du côté orientation professionnelle, j'étais un peu perdu, j'avais complètement perdu mes repères ».

David, qui a repris son activité d'enseignant depuis quelques mois, émet également des incertitudes quant au nombre d'heures supplémentaires qu'il va devoir réaliser à la fin de son mi-temps thérapeutique. Il explique : *« L'inquiétude que j'ai aussi, c'est que l'année prochaine, je vais devoir travailler plus d'heures. Là je suis à mi-temps thérapeutique, ça dure un an après un cancer. J'ai demandé une décharge horaire, c'est 6h, 3h ou 0h. Si c'est 0h, je fais 15h, mon idéal serait de faire 12h. Là je travaille actuellement 9h »*. Ne pas avoir de certitudes par rapport à cette décharge horaire le préoccupe beaucoup.

Dominique s'est quant à lui accroché à son travail lorsqu'il trouvait les temps longs au centre de rééducation. Il explique :

« Ah bah j'ai jamais trop coupé le monde professionnel. Quand j'étais à l'espoir, je faisais ma partie commerciale au téléphone. De toute façon, quand vous êtes dans le centre de rééducation, il y a toujours des moments de la journée où vous êtes dispo donc quand c'était comme ça, j'appelais des clients. Avec le portable, vous faites un peu ce que vous voulez, c'est comme si vous êtes au bureau ».

- **Des adaptations au quotidien et des réaménagements nécessaires**

Même après avoir été appareillé, les amputés peuvent rencontrer des difficultés à la réalisation de certaines tâches du quotidien. Dominique dit : « *Je ne peux plus tondre le gazon, je ne peux plus faire les courses pour aider mon épouse. Je ne peux plus partir en vacances pour l'instant. Donc pour moi c'est dramatique* ».

Des aménagements à la fois au domicile du patient et sur son lieu de travail peuvent parfois se révéler nécessaires.

Ces réaménagements peuvent par exemple offrir une plus grande stabilité. David a par exemple le projet de changer sa douche : « *je vais mettre une douche qui me permettra d'être un peu plus stable* ». Renée a également changé sa douche et le voit comme un exploit dans son parcours du combattant « *J'ai aussi fait quelques exploits. On a changé la douche en mettant une douche spéciale avec un siège et des portes papillons et maintenant j'arrive à prendre ma douche tout seul* ». Il a également installé un monte-escaliers « *Tant que j'avais une jambe, j'arrivais à franchir les 9 marches pour accéder au premier niveau mais quand vous n'avez plus de jambe, il vous faut forcément du matériel pour vous aider* ». Les centres de rééducation assurent un suivi complet du patient et de sa pathologie. Dominique explique :

« *C'est le centre qui s'occupe de tout, des aménagements, de la voiture, des démarches au niveau des assistantes sociales etc. Il y a tout sur place et c'est eux qui vont dire ce qu'il faut faire, les dossiers qu'il faut ramener et après c'est eux qui envoient tout au système. À l'époque j'avais pas de douche à l'italienne donc on a réaménagé la salle de bain et une partie des travaux est prise en charge par un certain organisme. C'est l'assistante sociale du centre de rééducation qui fait les démarches et qui appelle les personnes qui se chargent des aménagements. C'est elle qui valide ou pas les devis proposés par les artisans* ».

La perte d'un membre peut également susciter des effets indésirables chez les amputés. David dit avoir pris du poids après l'amputation, notamment à cause des médicaments. Il a dû adapter son régime alimentaire pour retrouver une alimentation équilibrée. Il exprime néanmoins une facilité d'adaptation qu'il considère comme étant « *assez étonnante et très surprenante* ». Il illustre son propos en disant qu'il a notamment dû s'adapter au niveau des tenues :

« J'ai dû m'adapter aussi, j'avais des chaussures avec des lacets, j'ai trouvé des chaussures avec une fermeture sur le côté, c'est l'idéal. J'ai aussi acheté des pantalons très élastiques. Il faut s'entraîner à mettre le bouton aussi, c'est pas évident. J'ai dû m'adapter. J'ai pas de trousse par exemple au travail. J'ai dû jeter certains manteaux aussi. Maintenant j'ai des manteaux à scratch. Je ne peux plus mettre de fermetures éclair. Mais on s'adapte assez facilement ».

Qu'il s'agisse d'une amputation du membre supérieur ou d'une amputation du membre inférieur, il est souvent nécessaire de repasser le permis de conduire. Dans certains cas, il faut passer une évaluation pour déterminer les dispositifs qui devront être installés dans la voiture. En effet, David et Renée ont tous les deux dû repasser leur permis de conduire. Ce service est en général proposé par le centre de rééducation, ce qui montre encore une fois la nécessité de trouver un centre de rééducation de qualité.

- **La découverte de nouvelles passions**

L'amputation peut également chambouler les activités quotidiennes ou les passions des personnes amputées. En effet, Jean-Michel explique avoir dressé le bilan de sa situation et que la prothèse, combinée au handicap, l'oblige à « *faire le tri* ». Il indique : « *Bon déjà j'étais pas un fanatique du sport, je faisais un peu tous les sports mais sans faire de compétitions ni rien. J'ai un peu essayé la natation mais ça m'a très vite plus plu. Donc j'ai fait une croix sur le sport* ». Il explique également « *A l'époque on n'avait pas la possibilité d'aller dans des clubs de sports adaptés* ». En effet, Dominique raconte par exemple avoir rencontré l'association ADEPA pour « *faire un apprentissage pour tester le ski* ». Jean-Michel, représentant Haut de France de l'association ADEPA développe les missions de l'association :

« On organise aussi des journées de découverte du sport adapté. Notre rôle c'est de faire découvrir uniquement. Si on fait des journées de course de lame, les gens vont pouvoir essayer de courir gratuitement, comme ça il n'y a pas de barrière financière. On a aussi fait de l'accrobranche parce que c'est typiquement le genre d'activité pour lesquelles l'amputé ne va pas oser se lancer tout de suite. Les gens sont alors confiants. On organise aussi des week-ends de ski pour réapprendre à faire du ski. On leur prête alors du matériel, parce qu'il faut des pieds et des genoux spéciaux qui leur permettent de faire du ski comme avant ».

Grand nombre d'amputé en ont ainsi profité pour découvrir de nouvelles activités, qui sont maintenant intégrées dans la routine quotidienne de certains. David explique par exemple que la musique l'a beaucoup aidé à se détendre après l'amputation :

« J'écoute beaucoup de musique, ça m'a beaucoup aidé. J'ai fait beaucoup de recherches, ça m'apaisait d'être en contact avec la beauté absolue, les belles voix sopranes, les instruments... Il y a aussi ce côté spirituel, même si je ne suis pas croyant, c'est beau, ça m'apaise et me fait du bien ».

Les aides accordées aux personnes en situation de handicap permettent également aux amputés de s'équiper de matériels adaptés à leur situation. Ces aides apportent ainsi un confort de vie supplémentaire à la personne amputée. Reynald explique par exemple être en attente du virement de la rente handicapée *« pour avoir une rentrée d'argent me permettant de m'équiper d'un vélo électrique »*. En effet, il explique aimer faire du vélo mais que *« pour faire du vélo, aujourd'hui j'en fais beaucoup moins parce qu'avec les petites vibrations j'ai encore des douleurs types membre fantôme et tout. Du VTT j'arrive à faire, mais du vélo de route non »*.

Enfin, le manque d'information quant aux différentes prothèses existantes peut également empêcher les personnes amputées de réaliser certaines activités. Sofia raconte par exemple :

« Il y a certaines activités que je ne peux pas faire, comme de la randonnée. Des fois quand je vois mes amis faire ce genre d'activités, ça a l'air cool mais je décide de ne pas le faire. C'est quelque chose que je m'empêche de faire, ou que ça m'empêche de faire ».

IV. La prise en compte de nouvelles douleurs

La personne amputée peut ressentir de nouvelles sensations, de nouvelles douleurs à la suite de son intervention chirurgicale. L'ensemble des participants à l'étude disent ressentir des douleurs du type douleurs du membre fantôme. David indique ne pas les avoir ressentis directement à la suite de l'opération et que ses douleurs sont apparus un mois après l'intervention chirurgicale. Cependant, Jean-Michel précise que ces douleurs sont à vie, il dit : *« On peut les atténuer, mais les faire disparaître, je ne pense pas »*. Ces douleurs

peuvent se manifester différemment en fonction des personnes ainsi qu'en fonction du temps. Dominique explique :

« Ce n'est pas des douleurs comme au début. Au début c'était des douleurs comme des coups d'électricité, c'était plus flagrant quoi. Aujourd'hui c'est plus comme si ça me gratte quoi. Trois ans après j'en ai encore par contre ».

Elles peuvent parfois impacter considérablement la vie de l'amputé dans son quotidien. Comme le précise Jean-Michel :

« C'est important parce qu'une personne qui souffre de douleurs fantôme, ça la perturbe complètement dans sa vie, dans son travail, dans sa vie sociale, etc. Ça peut empêcher un amputé de vivre "normalement" ».

En effet, il le précise ensuite, ce type de douleurs nécessite *« des traitements auxquels on peut devenir accro. C'est complètement neurologique »*. Il est néanmoins primordial de soulager ces douleurs. David, souffrant de douleurs du membre fantôme relate son expérience personnelle : *« Je suis fatigué, j'ai du mal, je prends pas mal de médicaments. J'ai suivi une série de traitements »*. Il explique, que bien qu'il soit passé par un tas de traitements différents (patch au piment, relaxation, thérapie miroir, cannabis, CBD...), il n'a pour le moment pas trouvé de solutions miracles pour vaincre ces douleurs. Renée souffre quant à lui de douleurs neurologiques, il est obligé de prendre des traitements pour faire face à ces douleurs. Il explique : *« C'est terrible parce que si je prends pas mes gélules, je n'arrive pas à dormir »*.

Ces douleurs se manifestent aléatoirement dans le temps. La plupart des personnes interrogées signalent une accentuation des douleurs *« le soir, vers 20-21h »*. Renée a également remarqué que ses douleurs fluctuent en fonction de la météo : *« C'est bizarre parce que c'est aussi quand le temps change »*. David s'est cependant aperçu que ses douleurs diminuent lorsqu'il est occupé :

« J'ai moins de douleurs fantômes quand je tape mes cours parce que ça demande de la concentration. Et même quand je bosse je me sens plutôt bien. Je pense que mon cerveau est tellement occupé à autre chose qu'il oublie les douleurs fantômes. Physiquement je me sens mieux ».

V. Des prothèses pas toujours adaptées au projet de vie de la personne amputée

L'analyse des entretiens a montré que les prothèses proposées aux patients ne sont pas toujours adaptées à leur projet de vie. En effet, la prothèse ne répond pas toujours aux enjeux définis dans la revue littérature qui étaient, pour rappel, le confort, la fonctionnalité et l'esthétisme.

David évoque par exemple l'encombrement de sa prothèse, qui n'est pourtant qu'une prothèse esthétique du membre supérieur : *« On m'a construit cette prothèse sur mesure. Ma prothèse pesait 2kg. Puisque je n'ai plus du tout d'épaule, j'avais un genre de carton PVC qui englobait toute mon épaule. J'avais un gros scratch sur ma poitrine pour le fixer. C'était un peu spécial, un peu imposant. Pour rien »*. Il explique alors que sa prothèse était *« très contraignante »* et *« très encombrante »*. De plus, en tant que professeur des écoles, il explique *« comme je bouge beaucoup en classe, que j'essaye d'être dynamique, je me voyais mal transporter ça. Parce qu'on ne peut pas rester assis sur une chaise tout le temps en classe, il faut se balader un peu »*.

Dominique explique également que sa prothèse ne lui apporte pas le confort qu'il souhaiterait : *« Ah bah oui, ça reste un morceau de plastique dur. C'est d'ailleurs pourquoi je compare ça à une selle de vélo. Même quand on est assis, on ressent ce morceau de plastique dur »*. Ayant une entreprise de négociation dans les produits agricoles, il explique devoir se rendre régulièrement dans les champs. Or il dit :

« C'est une prothèse qui est parfaite pour terrain plat mais dès que le sol n'est pas stable, la prothèse réagit différemment et quelques fois au lieu de vous aider à la marche, elle se bloque. Bon après ça c'est l'électronique, je pense que ça a ses limites aussi, elle ne peut pas savoir si vous êtes sur un sol mou ou dur ».

Renée fait quant à lui référence à l'esthétisme de sa prothèse :

« Par contre j'ai changé de fournisseur de prothèses parce que celui qui m'avait équipé la première fois, m'a mal équipé la 2ème fois. Il avait pris une prothèse de secours qu'il avait bricolé, j'avais l'impression que c'était une prothèse RoboCop tellement elle était affreuse ».

D'autres personnes ont quant à elles évoquées une utilisation plutôt restreinte de la prothèse. Renée, 76 ans et amputé des deux jambes, explique ressentir une fatigabilité rapide à la marche : « *Ah oui c'est crevant. J'y arrive hein, pendant 3-4 tours autour d'une table* ». Il a également une appréhension à marcher avec ses prothèses et a « *toujours peur de se casser la figure* ». Reynald, explique être autonome à 95% sans sa prothèse et que s'il la met, « *elle l'handicape plus qu'autre chose* ». Il illustre son propos en disant :

« Quand je mets la prothèse, si je veux attraper une bouteille ou un verre, je ne peux pas parce que je n'ai pas suffisamment d'écartement entre les doigts. Donc elle me sert quand je suis fatigué, quand je vais par exemple faire des courses et que je veux porter un pack d'eau et que c'est lourd, là j'enfile la prothèse et hop j'ai le crochet au bout de la main. Mais par contre dans la vie de tous les jours, je la mets quasiment pas ».

VI. Les médias, un écart entre réalité vécue et les promesses de réparation

Les médias, qu'il s'agisse de la presse, de la radio ou de la télévision, sont aujourd'hui la première source d'information au monde (Junghans, P., 2017). Il y a eu de nombreuses représentations du corps prothétique de la Renaissance à aujourd'hui. C'est pourquoi les participants à l'enquête ont tous été interrogés en regard de la perception qu'ils ont des images diffusées par les médias.

Dominique, Reynald et Sofia s'accordent à dire que le sujet des amputés est très peu abordé par les médias de toutes sortes, l'un dit « qu'ils n'en parlent pas » tandis que l'autre affirme « *Il n'y a pas grand-chose dans les médias de tout ça* ». Sofia dit quant à elle que « *dans les médias, ça pourrait être plus représenté* ». Elle insiste par ailleurs sur le fait « *qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qui sont au courant et que ça pourrait être plus connu* ».

Bien que le sujet des amputés en tant que tel n'est pas encore commun dans les médias, la notion du handicap voit de plus en plus le jour dans notre quotidien. Reynald affirme en effet « *qu'il n'y a pas encore une prise de conscience à ce niveau-là* » (en parlant des prothèses) mais que « *la vision des gens par rapport aux personnes handicapées s'est vachement améliorée. Pour le handicap, on n'est plus regardé "bizarrement", ça aide vachement* ».

Reynald remarque par ailleurs une tendance positive des médias qui ont une prise de conscience sur le sujet. Il détaille son propos en précisant :

« La semaine passée j'étais chez mon orthoprothésiste parce qu'il y a un journal local qui m'a contacté et qui m'a demandé pour m'interviewer. Ce journal sera axé sur les amputations et les prothèses ». Il souligne néanmoins l'amélioration de la diffusion médiatique qui « commence grâce aux jeux paralympiques ».

L'histoire des jeux paralympiques commence en 1948 lorsque la Seconde Guerre Mondiale provoque le handicap de nombreux vétérans. Le neurologue allemand, Sir Ludwig Guttmann, chercha alors un moyen d'accélérer le rétablissement de ces soldats devenus paraplégiques. Il réunit alors pour la première fois des pilotes en fauteuil roulant de la Royal Air Force et les fait s'affronter dans une compétition sportive de tir à l'arc et de "netball" (dérivé du basket-ball). Les premiers jeux internationaux voient ensuite le jour 4 ans plus tard en 1952. Ce n'est qu'en 1984 que le terme de « jeux paralympiques » est officialisé par le CIO (Comité International Olympique) (Paris2024, 2020).

Les jeux sont diffusés pour la première fois en 1976 par une chaîne locale canadienne. En 2000, des images sont diffusées dans une centaine de pays. Il y a une médiatisation de l'évènement qui est de plus en plus forte à travers le monde. Tous les 4 ans, il y a un nombre plus important de chaînes télévisées internationales qui diffusent l'évènement et de médias qui en assurent la couverture à travers le monde. Le nombre de téléspectateurs touchés atteint aujourd'hui les milliards. Il y a un engouement du public jamais vu.

En effet, Jean-Michel a remarqué cet engouement qui se forme autour des jeux paralympiques. Il dit :

« Je pense qu'il y a une grande amélioration parce qu'on en parle beaucoup. Aujourd'hui je remarque qu'on voit beaucoup plus d'amputés dans les pubs, avant on n'aurait jamais fait ça. Les jeux paralympiques, on ne les montrait pas à la télé avant. Maintenant ils commencent à avoir une place importante. Donc si, ça a beaucoup changé effectivement ».

Les histoires relatées par les médias peuvent alors être sources d'espoir pour les patients amputés. En ayant vu différents articles de presse, Dominique manifeste une « *leur d'espoir parce que vous savez que c'est possible, qu'il y en a qui y arrivent* ».

Dominique est néanmoins conscient que les exploits racontés par les médias « *ne concernent qu'une minorité* ». En effet, cette représentation que font les médias peut parfois s'avérer biaiser et générer des conséquences sur le bien-être de l'amputé. Dominique dit par exemple « *Aujourd'hui, il y a quand même une marge entre ce que l'on voit quelquefois à la télé des gens qui sont capables de faire avec les prothèses, je suis loin d'arriver à faire ça* ». Sofia partage également ce même sentiment « *Je trouve que souvent dans les films ou dans les émissions de télé, c'est pas représenté comme dans la réalité. Je pense qu'ils gagneraient à consulter de vraies personnes qui vivent cette situation* ». En effet, les médias mettent souvent en avant des histoires de vie atypiques et des progrès technologiques spectaculaires, bien souvent inaccessibles en réalité. Sofia illustre cette situation de deux exemples :

- « *Par exemple dans Grey's Anatomy il y a Tores et la blonde qui sont mariées. Quand la femme perd sa jambe, elle a une prothèse, mais on voit sa prothèse que deux fois. Sa vie après ça est tout à fait la même, elle marche comme avant, elle porte des talons hauts... C'est vraiment pas réaliste. Et le sujet a été peu abordé, puis ensuite plus du tout.* »
- « *Il y a aussi eu une miss (Daniela Alvarez) dans un pays hispanophone qui a été amputée. Elle a été sur la couverture d'un magazine, mais je suis certaine que sa jambe a été Photoshopé pour que ça ait l'air tout rond, tout lisse. Là encore c'est une mauvaise représentation de la situation. Je trouve ce genre d'occasions manquées dommage.* »

Par ces deux exemples, elle conclut « *je pense que la représentation dans les médias et dans les œuvres n'est pas assez réaliste* ». Ces informations erronées peuvent ainsi provoquer une confusion chez les personnes amputées, ainsi qu'un sentiment d'incompréhension.

PARTIE IV. RECOMMANDATIONS

Les données collectées par la revue de littérature et par les échanges avec les amputés ont permis de développer des recommandations répondant à la problématique de ce mémoire :

« De quelle manière appréhender/faire face/prendre en charge les obstacles auxquels les patients nouvellement amputés sont confrontés à la suite de leur amputation ? »

Ces recommandations sont à destination du Gouvernement et des Associations d'amputés.

I. Recommandations à destination du Gouvernement

A. Généraliser les modalités de prise en charge de la personne amputée

La revue de littérature a souligné un déséquilibre important des modalités de prise en charge des patients amputés. La première action à mener pour améliorer considérablement le parcours patient serait d'écrire des recommandations françaises générales sur la prise en charge des patients amputés. Dans un objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la HAS développe régulièrement des Recommandations de Bonne Pratique (RBP). Selon la HAS, les RBP sont « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Elles font état des lieux des pratiques actuelles et passées et proposent essentiellement des points d'amélioration aux professionnels de santé et patients.

B. Simplifier au maximum la procédure de transmission des informations

Que ce soit en entreprise, dans la vie de tous les jours ou dans le monde médical, la communication est très importante dans chaque situation. La communication entre patient et soignant est un élément clé de la qualité des soins délivrés par les professionnels de santé. Le Ministère des Solidarités de la Santé précise : « Les usagers ont le droit à une information claire et loyale, adaptée et personnalisée, notamment lors de situations graves avec un impact émotionnel important ». Or, l'enquête terrain a démontré que les informations que les patients reçoivent à l'hôpital sont souvent la source d'insatisfaction des patients. Une communication jugée insuffisante est fréquemment à l'origine de stress pour

les patients. Par ailleurs, d'après la Haute Autorité de Santé, le défaut de communication est l'une des causes majeures d'évènements indésirables associés aux soins. C'est pourquoi une communication active efficace améliore la santé des patients (Weir, K., 2012). L'enjeu est alors de favoriser la transmission des informations en regard des démarches à suivre post-amputation et du bon déroulement des soins.

Le but serait tout d'abord d'améliorer les aptitudes des professionnels de santé en matière de communication. Une formation sur le thème de la communication soignant/soigné pourrait être proposée aux professionnels de santé. Des patients pourraient notamment intervenir dans ces sessions de formation pour apporter leurs témoignages de vécus personnels. Les patients n'ont pas nécessairement la même capacité à comprendre les informations que les professionnels de santé leur délivrent. Ces formations apprendraient alors aux professionnels de santé à adapter leurs discours en fonction de leurs interlocuteurs. De plus, Schillinger (2003) a également démontré que les patients retiennent et comprennent moins de la moitié des explications que leur donnent les médecins. L'émotion du patient face aux évènements traumatisants qu'il vit constitue un frein majeur à la bonne compréhension et mémorisation des informations (HAS, 2016). Établir un dialogue entre le patient et le professionnel de santé constituerait une première étape d'amélioration de cette communication. Ces échanges aideraient ainsi les patients à devenir plus autonome dans la prise en charge de leur état de santé. À l'issue de ces formations, les objectifs seraient de diminuer l'insatisfaction générale générée par le manque de compréhension et le manque d'empathie envers les patients, de diminuer les traumatismes des patients et des proches et d'améliorer la relation de confiance entre patients et soignants. Un sentiment d'inhumanité a été ressenti par la majorité des patients, il est aujourd'hui primordial de mettre fin à cette impression générale.

Des supports de communication pourraient également venir en complément de ces formations. Ces supports de communication rassureraient ainsi les patients qui auraient le sentiment d'être mieux accompagnés que ce qu'ils ne le sont aujourd'hui. Comme l'explique Reynald :

« Il manque vraiment un petit truc derrière. Ce n'est pas grand-chose, un document ou un lien sur un site internet qui répertorie toutes les possibilités après chaque amputation ».

Les sources d'information peuvent être de nombreux types (sites ou applications Web, dépliants, brochures...). Les informations délivrées doivent être concises et compréhensibles par tous. Les supports ne doivent pas contenir de vocabulaire médical et scientifique précis, ni de phrases trop longues ou complexes. Il importe d'apporter les informations adaptées à la situation de chaque patient. Si le patient exerce par exemple une activité professionnelle, des informations en regard des aides dont il dispose pour l'aménagement de son lieu de travail devraient par exemple lui être proposées. S'il s'agit au contraire d'un enfant, les parents devraient être orientés vers les dispositifs qu'il existe tel que l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé. Ces documents écrits permettraient ainsi aux patients de se souvenir des éléments donnés précédemment par le professionnel de santé et renforceraient également les conseils donnés par les médecins. Ces supports de communication faciliteraient les patients à s'orienter quant aux démarches à suivre après l'intervention chirurgicale et encourageraient également l'adoption d'habitudes de vie saines. Ils inciteraient également le patient à communiquer plus régulièrement avec son professionnel de santé afin d'établir un dialogue et une relation de confiance entre le patient et les soignants.

Comme vu dans la revue de littérature, les amputations touchent aussi bien les personnes âgées comme les personnes plus jeunes. Il serait donc intéressant de varier les formats des supports d'informations. Par son accessibilité et la disponibilité immédiate des informations, Internet occupe une place de plus en plus importante dans la vie de chacun. Les patients se tournent aujourd'hui de manière quasi systématique vers Internet lorsqu'ils se posent des questions sur leur santé. Informations relatives à la maladie, prévention, diagnostic, traitement, on y trouve de tout. Des forums se sont également développés permettant aux patients d'échanger entre eux et de se partager leurs expériences, créant ainsi une communauté d'internautes. Le numérique permettrait ainsi la diffusion rapide de supports. Cependant, les sources d'informations sur Internet sont parfois peu fiables et regorgent d'informations contradictoires. C'est pourquoi les organismes publics tels que le Ministère des Solidarités et de la Santé, la Haute Autorité de Santé ou encore l'Assurance Maladie pourraient créer des pages dédiées à l'amputation et aux démarches à faire en cas d'amputation. Les associations professionnelles des amputés sont également considérées comme étant des sources fiables et doivent mettre en commun les informations qu'elles diffusent pour que le patient retrouve les mêmes informations d'un site Internet à un autre.

La communication papier est quant à elle complémentaire à la communication digitale. Elle est notamment essentielle pour les personnes ne disposant pas de connexion Internet et va ainsi toucher un public plus large. Pour cela, des affiches peuvent par exemple être exposées sur le mur des salles des professionnels de santé adaptés comme l'orthoprothésiste ou dans les centres de rééducation. L'objectif est de les mettre en évidence dans les lieux stratégiques du parcours de soins de la personne amputée. Des dépliants et brochures devraient également être distribués aux patients à la sortie de l'hôpital. Ces documents serviraient à présenter des informations complètes et pertinentes au discours du médecin, en décrivant notamment les étapes à suivre après l'amputation, les différents services et aides disponibles ainsi que les recommandations générales à adopter et surveiller après une amputation (nettoyage de la plaie, surveillance des douleurs du moignon...). Ils pourraient par ailleurs assurer la liaison avec les sites Internet pour les personnes souhaitant obtenir un complément d'informations. En effet, une étude menée par des chercheurs en neurosciences de l'université de Temple (Philadelphie) a révélé que la durée d'engagement des lecteurs dans le cas de supports papiers est supérieure à celle en cas de supports informatiques. De plus, après une semaine d'exposition aux messages, la mémorisation de ces derniers, lus sur support papier, est plus importante que celles des messages numériques.

L'objectif est ainsi de mener une campagne cross-média en associant plusieurs médias. L'ensemble des avantages et des atouts de chaque support de communication sera exploités pour ainsi obtenir une efficacité maximale de la campagne de communication (e-marketing, 2022). Ce type de campagne permettra notamment une personnalisation des messages en fonction de la situation de la personne amputée (type d'amputation, situation familiale, situation professionnelle, âge...).

Avant de diffuser les documents, il conviendrait de tester cette communication auprès de patients ayant vécu une amputation datant de minimum 5 ans. Cela permettrait de s'assurer de la compréhension et de l'accessibilité des informations. Un ajustement de la communication devra être envisagé en conséquence. Une stratégie de communication efficace amènera ainsi les patients à mieux comprendre les démarches qu'ils doivent entreprendre.

C. Encourager une coordination entre les différentes parties prenantes

Le renforcement de la coordination des soins est un enjeu majeur dans l'amélioration de la performance du système de santé (Hofmarcher, M.M. *et al.*, 2007). Le Ministère chargé de la santé définit la coordination des soins « comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi ». Une coordination des soins est ainsi primordiale pour orienter convenablement le patient en fonction de ses besoins. De nombreux acteurs interviennent dans le parcours de soins de la personne amputée et l'ensemble de ces acteurs apportent un point de vue expert complémentaire afin de garantir un parcours efficient. En effet, comme vu dans la revue de littérature, le patient va à la fois être en contact avec un chirurgien, un médecin généraliste, des infirmiers, des aides-soignants, un kinésithérapeute, un prothésiste, un ergothérapeute, un assistant social, un psychiatre, etc. Il est ainsi indispensable de favoriser un partenariat de soins dans lequel le patient serait au cœur des priorités de chacun. Pour cela, les compétences et connaissances de chacun devraient être mobilisées pour répondre aux besoins des patients.

Un manque de coordination entre les professionnels de santé entraîne une rupture dans la continuité des soins délivrés aux patients. La continuité des soins est « la capacité à organiser les soins dispensés à un patient spécifique, sans interruption ni dans le temps, ni entre les acteurs, ainsi que la capacité à couvrir le cours de la maladie dans son entièreté ». Cette continuité des soins est un élément clé de la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins. Il s'agit de la façon dont le patient perçoit les soins et services qu'il reçoit. Pour assurer cette continuité des soins, il faudrait non seulement favoriser les échanges entre les hôpitaux et les centres de rééducation, mais favoriser également les échanges entre les services d'une même structure. Il faudrait également sensibiliser les professionnels de santé à établir un partenariat constructif et durable avec le patient.

Le médecin généraliste est souvent l'interlocuteur privilégié vers qui les patients se tournent dès qu'ils ont la moindre question. Dans le cadre d'une amputation, il peut être le prescripteur de la prothèse et va assurer le suivi annuel de l'état de santé du patient. L'article L.4130-1 du code de la santé publique précise que le médecin généraliste est au centre de la coordination des soins et qu'il doit s'assurer de cette dernière. Il a en effet un rôle pivot dans l'organisation et le suivi des soins. Afin d'aider le patient à s'orienter dans les

démarches qu'il doit mettre en place à la suite d'une amputation, il serait intéressant que le médecin généraliste remette au patient les documentations qui auraient été préalablement mises au point. Des outils de partage d'informations, tel que le Dossier Médical Partagé (DMP) faciliterait également l'accès aux différents traitements que le patient a suivis. En effet, le dossier médical partagé est un carnet de santé numérique sécurisé, accessible sur Internet.

Les hôpitaux pourraient quant à eux avoir une liste de centres de rééducation qu'ils présenteraient aux patients sous le format de flyers. Les numéros de téléphones, adresses postales et adresses e-mail devraient être joints au document, permettant une accessibilité rapide à l'information. Un service d'orientation spécifique aux personnes amputées pourrait également être créé dans les hôpitaux.

Enfin, les centres de rééducation ainsi que les associations d'amputés devraient travailler conjointement pour accompagner au mieux les amputés après l'amputation. En effet, les services proposés par les associations d'amputés sont étroitement liés aux services proposés par les centres de rééducation, ils sont par ailleurs complémentaires. Une coordination de ces deux entités offrirait à la personne amputée un accompagnement optimal et complet. Or, la majorité des amputés interviewés témoignent avoir trouvé plus ou moins par hasard sur les associations dans lesquelles ils sont désormais adhérents. Les associations d'amputés, tels que l'ADEPA ou l'association des amputés de guerre, proposent néanmoins de nombreux services aux personnes amputées, participant ainsi à une meilleure assimilation et acceptation de l'amputation. Les associations accompagnent notamment les personnes amputées en leur proposant par exemple un soutien psychologique, actuellement jugé comme étant insuffisant voire inexistant dans la plupart des hôpitaux, mais aussi des conseils et astuces sur de nouvelles habitudes de vie à adopter. Elles les aident également à faire valoir le droit à la citoyenneté et à l'intégration sociale (emploi, sport, loisir, vie quotidienne) par des aménagements spécifiques. Les adhérents de ces associations étant pour la plupart des personnes elles-mêmes amputées, elles apparaissent comme étant les interlocuteurs les plus cohérents des personnes nouvellement amputées souhaitant obtenir des informations sur les aides et solutions existantes.

II. Recommandations à destination des associations d'amputés

A. Communiquer d'avantage sur les services proposés par les associations

Pour que les associations se fassent connaître auprès des amputés, les moyens ne manquent pas. La communication d'une association est différente de celle effectuée par une entreprise. L'association doit convaincre un grand nombre d'acteurs (adhérents, bénéficiaires, bénévoles, donateurs, partenaires, médias...). C'est pourquoi la communication établie doit être cohérente, pertinente et claire. Afin de communiquer adéquatement, l'association doit structurer un projet associatif. Un projet associatif « est le résultat d'une réflexion collective sur ce que souhaitent réaliser les membres de l'association et sur la manière dont ils veulent le faire, compte tenu de la situation actuelle de leur structure » (Centre National d'Appui et de Ressources du Sport, 2012). Il doit répondre à trois questions : qui sommes-nous ? Vers quoi voulons-nous aller ? Comment voulons-nous y aller ?. Le projet associatif est un plan stratégique faisant état des lieux des actions réalisées par l'association, sensibilisant ainsi le grand public à la cause.

Pour élaborer un plan stratégique, il est par ailleurs indispensable de déterminer les valeurs de l'association, sa vision, son projet, ses missions et les services qu'elle propose. En effet, il est important que les amputés puissent s'identifier aux valeurs de l'association. Les services proposés doivent également être mis en avant pour que les amputés s'orientent vers une association spécifique. Il est alors primordial de définir le message que l'association veut transmettre à ses futurs adhérents (Associathèque, 2022). Le message aura plusieurs objectifs :

- Faire connaître l'association ;
- Mettre en avant l'identité propre de l'association (sa mission, son histoire, ses ambitions et les actions qu'elle entreprend) ;
- Inciter le soutien et l'adhérence à l'association.

Les messages diffusés seront différents en fonction de la cible et du support de communication choisi. Le monde numérique prenant considérablement de l'ampleur dans la recherche d'informations, les canaux numériques tels que les réseaux sociaux, les sites Web, les emails et les newsletters seront essentiels. Cependant, les supports papiers tels que les affiches, les posters et les flyers permettront aux associations de se faire connaître dans les espaces publics. Le flyer sera essentiellement visuel, il reprendra le logo de

l'association et détaillera les coordonnées de cette dernière. Les posters et les affiches comprendront les mêmes éléments que le flyer mais apporteront plus de précisions quant aux services proposés. Les supports numériques pourront quant à eux informer sur les événements organisés par les associations, invitant ainsi les adhérents à participer à de nouvelles activités et à échanger avec d'autres amputés.

Les associations devraient également communiquer davantage sur les résultats obtenus. Elles pourraient pour cela publier des articles sur le succès de leurs événements. Les associations devraient également communiquer davantage via les réseaux sociaux. L'association des amputés de guerre n'en est qu'un parfait exemple. L'association clame régulièrement les prouesses des amputés du monde entier. En effet, sur la page Facebook dédiée, l'association poste des publications tous les deux jours. Des événements sont partagés ainsi que beaucoup de témoignages. L'enquête terrain a démontré que les témoignages apportés par les amputés sont des facteurs déterminants dans l'acceptation de l'amputation. Ils inspirent et encouragent les amputés à ne pas baisser les bras et poursuivre les efforts qui leur permettront de retrouver un confort de vie similaire à celui avant l'amputation.

B. Assurer une collaboration entre association et médias

Les médias sont aujourd'hui en plein essor. Ils regroupent de nombreux supports de communication tels que la télévision, la presse, la radio... Le monde journalistique a été fortement bouleversé avec l'émergence d'Internet et des nouveaux médias numériques. Le partage d'informations et l'accessibilité à cette information sont aujourd'hui inégaux. Considérés comme étant le quatrième pouvoir, les médias influencent également les modes de pensée de la société. Cependant, l'information transmise est parfois de piètre qualité et peu fiable. En effet, Dominique et Sofia ont pointé du doigt une communication autour des amputés qui ne reflète pas systématiquement la réalité vécue par tous. Les récits relatés dans les médias sont la plupart du temps ceux de sportifs de haut niveau, ou des récits sur les toutes dernières technologies en matières de prothèses. Il s'agit ainsi pour la plupart du temps de profils assez jeunes, dynamiques, en bonne santé physique et plutôt sportifs (Gourinat, V., 2017). Or, la majorité des personnes amputées sont des personnes de plus de 70 ans ayant parfois une santé physique fragile. Pour encourager les médias à montrer la réalité de la situation, les associations d'amputés pourraient proposer aux médias de les mettre directement en contact avec leurs adhérents. Le but de cette communication dans les médias ne serait pas seulement d'informer la population sur les amputations et sur les

solutions qu'il existe mais aussi, et surtout, de sensibiliser et d'intéresser cette dernière à cette cause. L'objectif serait ainsi ici de lutter contre les préjugés sur l'amputation et de changer le regard du grand public porté sur ce sujet. En effet Sofia raconte :

« Avant je trouvais ça vraiment étrange, surtout quand c'est des adultes ou des personnes âgées qui me regardaient avec insistance, je me demandais comment ça se fait qu'ils n'ont encore jamais vu ça, qu'ils n'ont pas la conscience que la personne n'aime pas forcément être regardée. Ça me dérangeait beaucoup. »

Les supports d'informations utilisés ne seront pas les mêmes en fonction de l'audience ciblée. En effet, l'âge de l'audience, sa catégorie sociale ainsi que sa situation géographique vont avoir une influence sur les médias d'informations privilégiés des auditeurs et lecteurs. Néanmoins, en 2021 75,9% des Français utilisent les réseaux sociaux et y passent en moyenne 2h25 par jour (Agence de Communication Digitale JOUR J, 2021). Depuis quelques années les vidéos connaissent un essor exponentiel sur internet. Avec 2,2 milliards d'utilisateurs, YouTube est aujourd'hui le deuxième moteur de recherche le plus utilisé dans le monde, juste après Google. Facebook est quant à lui le réseau social le plus utilisé dans le monde, comptabilisant plus de 2,9 milliards d'utilisateurs actifs mensuels dans le monde. De nouvelles chaînes d'informations proposent aujourd'hui de nouveaux formats d'information, plus attractifs et divertissants. Deux formats de vidéos pourraient ainsi être proposés : des vidéos de courte durée ainsi que des vidéos témoignages un peu plus longues. Les 18-30 ans cherchent à être informés rapidement de l'actualité. Des vidéos courtes de 2 min (vidéos de types Brut) permettrait une première sensibilisation au sujet de l'amputation et des prothèses. Des storytelling capteraient l'attention et susciteraient l'émotion de l'audience. Des reportages télévisés ou des vidéos plus longues pourraient ensuite détailler le sujet. En effet, les personnes âgées utilisent quant à elles davantage les médias traditionnels tels que la télévision ou les journaux. Les vidéos Internet et reportages télévisés sensibiliseront un large public. Le son et l'image intervenant tous les deux, le message délivré sera fort, efficace et impactant. Cependant, ces communications sont souvent éphémères.

Les articles écrits (journaux, magazines, articles internet...) auront quant à eux une durée de vie plus longue. Ils sont accessibles par tous. Le thème de l'amputation pourrait être abordé à la fois dans les magazines ciblant les plus jeunes ainsi que dans les magazines ciblant les personnes plus âgées. En effet, une sensibilisation à l'amputation et aux

prothèses dès le plus jeune âge encouragerait une ouverture d'esprit des enfants. Des images devraient être incorporées aux articles dans le but de les rendre pédagogique. Les enfants ayant une curiosité naturelle, il serait intéressant d'aborder le sujet au plus tôt pour leur permettre de comprendre. En effet Sofia explique que la majorité des personnes qui portent un regard spécifique sur son amputation sont des enfants :

« Les enfants n'ont pas de filtres, ils disent les choses à voix haute car ils ne savent pas. Donc l'enfant demande souvent à sa mère « ah qu'est-ce qu'elle a cette personne à son bras ? ». Et souvent la réaction des parents dans ces moments est de faire taire l'enfant. Mais c'est pourtant une occasion pour l'enfant d'apprendre ce que c'est. La personne qui est là peut justement expliquer, répondre aux questions de l'enfant. Mais malheureusement les parents cherchent à taire la curiosité des enfants dans ces moments-là. »

David explique quant à lui que c'est surtout les personnes âgées qui ont un regard spécifique sur son amputation :

« Au début, c'était un peu difficile de sortir en ville, d'aller au supermarché. Je me sentais un peu regardé, c'était un peu bizarre. Surtout les petits vieux qui me fixaient. »

C'est pourquoi le thème de l'amputation pourrait également être abordé dans les magazines à destination des personnes âgées, comme Pleine Vie ou Tempo Santé. En effet, de nombreuses études démontrent que les personnes âgées s'adossent régulièrement à la lecture dans leur temps libre. Les personnes âgées sont par ailleurs les personnes qui lisent la presse le plus régulièrement. La thématique de l'amputation ne devrait pas uniquement être abordée dans les magazines santé, mais également dans les magazines abordant des sujets d'actualités, des loisirs... Le magazine Notre Temps s'appuie par exemple sur l'expérience personnelle des lecteurs.

CONCLUSION

Les parcours de soins et de santé se sont considérablement métamorphosés ces dernières années. Les patients sont aujourd'hui au cœur des priorités du système de santé qui n'a alors eu d'autres choix que de s'adapter pour satisfaire leurs besoins. Une véritable réorganisation des soins s'est en effet amorcée et est désormais axée sur une prise en charge globale, structurée et continue des patients. Assurant une prise en charge en amont par la prévention mais aussi en aval par un suivi médico-social et social, le système de santé ne place désormais plus l'hôpital au cœur de la prise en charge patient. Dorénavant considéré comme étant un acteur parmi tant d'autres, c'est pourquoi une coordination entre professionnels de santé est alors nécessaire. Le développement de l'informatique et des technologies ont ainsi permis une meilleure coopération entre les professionnels de santé, une diffusion améliorée des informations aux patients et une augmentation de la qualité des soins. Cependant, l'absence sur le plan national de recommandations officielles sur la prise en charge des personnes amputées amène les patients à se heurter à différents obstacles tout au long de leur parcours de soins.

Ce mémoire a donc pour but de faire un état des lieux du parcours de soins de la personne amputée pour ainsi suggérer des pistes d'amélioration à l'intention des différentes parties prenantes. L'objectif étant d'assurer une qualité et sécurité des soins.

La revue de la littérature a mis en lumière les différents acteurs intervenant à la fois directement et indirectement dans le parcours de soins de la personne amputée : les institutions réglementaires, les professionnels de santé ainsi que les associations d'amputés.

L'État est un acteur essentiel de cette restructuration du parcours de soins. Il se place comme étant à la fois le promoteur et le régulateur des moyens permettant cette restructuration. Il développe des outils rendant notamment possible l'implication des acteurs locaux tels que les professionnels de santé et les associations d'amputés. En effet, chacune des parties prenantes intervient individuellement pour organiser une meilleure prise en charge des patients et assurer une continuité des soins. Il est pour cela essentiel de renforcer la coordination entre les professionnels par l'intermédiaire de supports de communication remis aux patients. Les hôpitaux devraient ainsi indiquer des noms de centres de rééducation aux patients et les centres de rééducation devraient quant à eux leur

présenter des associations d'amputés. Des supports d'information papiers et digitaux permettraient également aux patients de prendre connaissance des démarches à suivre après l'intervention chirurgicale.

Les associations d'amputés ont également un rôle crucial dans l'accompagnement de la personne amputée. Cependant, un manque de notoriété auprès des personnes amputées a été mis en évidence. C'est pourquoi les associations d'amputés doivent adapter leurs stratégies de communication en diversifiant essentiellement leurs canaux de communication. Plus qu'un simple lieu d'échanges entre amputés, les associations proposent de nombreux services complémentaires à ceux des établissements de soins et de réadaptation. Il est donc dans leur intérêt de renforcer leur renommé auprès de ces différents acteurs pour ainsi accompagner au mieux les personnes amputées dans leurs parcours de vie, de soins, et de santé.

Les jeux paralympiques ont accéléré la couverture médiatique des amputations et des prothèses. Mettant en avant la majorité du temps des profils hors du commun, équipés des toutes dernières prothèses à la pointe de la technologie, les récits relatés par les médias sont à la fois source d'espoir et de déception pour les personnes amputées. Pour renforcer une fiabilité de l'information diffusée, une collaboration entre médias et associations devraient être mise en place. Une sensibilisation à l'amputation dès le plus jeune doit être envisagée et doit se poursuivre chez les personnes âgées.

Les mentalités, les habitudes de vie de chacun ainsi que les technologies évoluant au fil des années, vont vraisemblablement inciter les parcours de soins et de santé à connaître de nouvelles évolutions dans le futur. Face à des ressources financières et humaines restreintes, les différents acteurs de ce système de santé auront le challenge de repenser non seulement l'organisation du système en tant que tel mais également les pratiques des professionnels et les relations qu'ils entretiennent les uns avec les autres.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
TABLE DES FIGURES.....	4
TABLE DES TABLEAUX	4
TABLE DES ANNEXES	4
GLOSSAIRE.....	5
INTRODUCTION	7
PARTIE I. REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	9
<i>I. Définition de l'amputation et de ses retentissements sur la vie de l'amputé</i>	<i>9</i>
A. Définition et classification des amputations	9
1. Classification des amputations du membre supérieur	10
2. Classification des amputations du membre inférieur	11
B. Les causes de l'amputation	12
C. Épidémiologie	14
D. L'amputation à travers les époques et le monde.....	15
E. Conséquences de l'amputation	16
1. Répercussions psychologiques.....	16
2. Répercussions physiques.....	22
3. Répercussions sociales	27
4. Enjeux identitaires post-amputation.....	30
F. Conclusion	30
<i>II. Le parcours de soins de l'amputé.....</i>	<i>31</i>
A. Phase pré-opératoire	32
B. Phase post-opératoire immédiate	34
C. Phase de rééducation pré-prothétique.....	35
D. Phase de rééducation prothétique.....	37
1. Bien choisir sa prothèse	41
2. Les différents types de prothèses	42
3. Enjeux de la phase de rééducation prothétique.....	44
E. Phase de suivi post-appareillage.....	47
F. Conclusion	47
PARTIE II. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	49

I.	<i>Objet de l'étude.....</i>	49
II.	<i>Choix de la méthodologie</i>	49
III.	<i>Population étudiée</i>	51
IV.	<i>Recueil des données.....</i>	52
V.	<i>Méthode d'analyse des données</i>	53
VI.	<i>Difficultés rencontrées au moment de l'enquête.....</i>	54
PARTIE III. ANALYSE DES RÉSULTATS.....		56
I.	<i>Un accompagnement insuffisant des personnes amputées</i>	56
II.	<i>Une accessibilité restreinte des centres de rééducation.....</i>	58
III.	<i>L'amputation, un bouleversement au quotidien.....</i>	60
IV.	<i>La prise en compte de nouvelles douleurs.....</i>	65
V.	<i>Des prothèses pas toujours adaptées au projet de vie de la personne amputée.....</i>	67
VI.	<i>Les médias, un écart entre réalité vécue et les promesses de réparation.....</i>	68
PARTIE IV. RECOMMANDATIONS.....		71
I.	<i>Recommandations à destination du Gouvernement.....</i>	71
A.	<i>Généraliser les modalités de prise en charge de la personne amputée.....</i>	71
B.	<i>Simplifier au maximum la procédure de transmission des informations.....</i>	71
C.	<i>Encourager une coordination entre les différentes parties prenantes.....</i>	75
II.	<i>Recommandations à destination des associations d'amputés</i>	77
A.	<i>Communiquer d'avantage sur les services proposés par les associations.....</i>	77
B.	<i>Assurer une collaboration entre association et médias.....</i>	78
CONCLUSION.....		81
TABLE DES MATIÈRES.....		83
BIBLIOGRAPHIE.....		85
ANNEXES.....		97

BIBLIOGRAPHIE

A

- ADEPA. (2011, 22 juin). *Défense & Droits*. https://www.adepa.fr/defense_droits/
- ADEPA. (2011, 6 juillet). *Douleurs liées à l'amputation*. <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/douleurs-liees-a-lamputation/>
- ADEPA. (2011, 15 juillet). *Niveaux d'amputation*. <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/niveaux-damputation/>
- ADEPA. (2011, 16 juillet). *Membre supérieur*. <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/niveaux-damputation/membre-superieur/#:~:text=Les%20amputés%20du%20membre%20supérieur,8%20000%20et%2015%20000>
- Agence de Communication Digitale JOUR J. (2021). *L'essentiel des statistiques des réseaux sociaux en 2021*. <https://agence-digitale-jourj.com/l-essentiel-des-statistiques-des-reseaux-sociaux-en-2021/>
- Alpert, S. H. (1983). The psychological aspects of amputation surgery. *Orthotics and Prosthetics*, 36(2), 50-56.
- Améli. (2020). *Comprendre la dépression*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/depression-troubles-depressifs/comprendre-depression>
- Améli. (2021). *Qu'est-ce que l'artérite des membres inférieurs ?*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/arterite-arteriopathie-oblitterante-des-membres-inferieurs/definition-causes-facteurs-risque>
- Associathèque. (2022). *La base de connaissances associatives*. <https://www.associatheque.fr/fr/association-et-communication/index.html>
- Association américaine de psychiatrie (1994). *DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A. M., Imbert, P. & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-5. http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf

B

- Bailey, A.A. & Moersch, F.P. (1941). Phantom limb. *Canadian Medical Association Journal*, 45, 37-42.
- Balmelle G. (1988), Handicap et travail de deuil. *Izard M-H, Expériences en ergothérapie 1ère série*, 116-124.
- Beaucher, A. (2019). *Évaluation de la prise en charge des amputés de membre inférieur en hospitalisation au CRMPR Les Herbiers. Médecine humaine et pathologie*. [Thèse de

doctorat, UFR de santé de Rouen Normandie]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02321759/document>

Becker, H.S., & Geer, B. (1957). Participant Observation and Interviewing: A Comparison. *Human Organization*, 16, 28-32.

Beroud, J., Ferry, M., Henzen, A. & Sentissi, O. (2014), Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions. *Rev Med Suisse*, 0(420), 565-568.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin.

Borens, O., Saucy, F., Mouhsine, E., Wettstein, M., & Blanc, C. H. (2007). Amputations of the lower extremity. *Revue medicale suisse*, 3(138), 2899–2905.

Boutin, G. (2018). L'entretien de recherche qualitatif. Théorie et pratique. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Broomhead, P., Dawes, D., Hancock, A., Unia, P., Blundell, A. & Davies, V. (2016). Clinical Guidelines for the pre and post operative physiotherapy management of adults with lower limb amputation. *British Association of Chartered Society of Physiotherapy, London*. https://bacpar.csp.org.uk/system/files/bacpar_guidelines_nice_35_lr.pdf

Bruchez, C., Fasseur, F. & Santiago-Delefosse, M. (2007). Entretiens phénoménologiques et entretiens focalisés sur l'activité : analyse comparative, similitudes et variations. *Recherches Qualitatives. Hors série*.

C

Callens, S. (2016). Amputations : Un cycle de l'éthique médicale. *Éthique et économie*, 13(1).

CAMH. (s.d). *Les Traumatismes Psychiques*. <https://www.camh.ca/fr/info-sante/index-sur-la-sante-mentale-et-la-dependance/les-traumatismes-psychiques>

Cash, T.F. (2012). Cognitive-Behavioral Perspectives on Body Image. *Encyclopedia of Body Image and Human Appearance*. Academic Press, pp. 334-342. ISBN 9780123849250. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-384925-0.00054-7>

CCAH. (s.d). *Les différents types de handicap*. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

Centre de Recherche et d'Information Nutritionnelles. (2020). *L'activité physique adaptée : définition et intérêts*. <https://www.cerin.org/articles/lactivite-physique-adaptee-definition-et-interets/>

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). (2019). *Neuropathie diabétique*. <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/specialites-medicales/atlas-medical-thematique/cerveau-et-systeme-nerveux/neuropathie-diabetique>

Centre National d'Appui et de Ressources du Sport. (2012). *Écrire son projet associatif*. http://www.cantal.gouv.fr/IMG/pdf/ecrire_son_projet_asso.pdf

Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 31-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0031>

Chapon, A. (2016). *Étude des marqueurs de la mémorisation d'une sensation douloureuse chez l'Homme. Neurosciences. Université de Lyon.* [Thèse de doctorat, Université de Lyon]. Archives ouvertes. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01522640/document>

Chaput, J. (2018, 19 mars). *Votre cerveau en 15 chiffres clés.* Futura Sciences. <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/biologie-votre-cerveau-15-chiffres-cles-51904/>

Cohen, L. G., Bandinelli, S., Findley, T. W., & Hallett, M. (1991). Motor reorganization after upper limb amputation in man. A study with focal magnetic stimulation. *Brain : a journal of neurology*, 114(Pt 1B), 615–627. <https://doi.org/10.1093/brain/114.1.615>

Condomines, B. & Hennequin, E. (2013). Etudier des sujets sensibles : les apports d'une approche mixte. *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 5,2, 12-27. <https://doi.org/10.3917/rimhe.005.0012>

Cutson, T. M. & Bongiorno, D. R. (1996). Rehabilitation of the older lower limb amputee : A brief review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(11), 1388-1393.

D

De Vignemont, F. (2010), Body schema and body image - Pros and cons. *Neuropsychologia*, Elsevier, 48(3), 669-680, ISSN 0028-3932, <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.09.022>

Dehoux, E., & Ueltschi, K. (2010). La main du parjure. In Soria, M., & Billoré, M. (Eds.), *La trahison au Moyen Âge : De la monstruosité au crime politique (V^e-XV^e siècle)*. Presses universitaires de Rennes. doi :10.4000/books.pur.125649

Delcey, M. (2017). *L'amputation acquise ou congénitale.* APF France handicap. <https://www.apf-francehandicap.org/amputation-acquise-congenitale-1547>

Devos Bevernage, B. & Leemrijse, T.H. (2009). Amputations et désarticulations du pied et de la cheville. *Elsevier*. ISSN 978-2-294-61208-4.

Dicicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314–321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>

Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E. & Denier, Y. (2012). QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 360-371. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012>

Dijkerman, H. C., & de Haan, E. H. (2007). Somatosensory processes subserving perception and action. *The Behavioral and Brain Sciences*, 30, 189–201.

Donoghue, J.P & Sanes, J.N. (1988). Organization of adult motor cortex representation patterns following neonatal forelimb nerve injury in rats. *J Neuroscience*, 8(3), 221-32.

Dudek, N.L., Marks, M.B. & Marshall, S.C. (2006). Skin problems in an amputee clinic. *Am J Phys Med Rehabil*, 85(5), 424-429.

E

E-marketing. (2022). *Cross media*. <https://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Cross-media-241176.htm>

Edelstein, J. E. (1980). Optimising the function of geriatric amputees. *Phys Occup Ther Geriatr*, 1, 21-41.

Ewalt, J.R., Randall, G.C. & Morris, M. (1947). The phantom limb. *Psychosom Med*, 9(118), 23.

F

Farberow N. (1963), *Taboo topics*, New York, Atherton Press. Frank A. (2001), Can we research suffering ?. *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.

Fédération Française des Diabétiques. (s.d). *Le pied diabétique et ses affections*. <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/complications-diabete/pieds>

Freud, A. (2001, mai). Le Moi et les mécanismes de défense. *Presses Universitaires de France, Bibliothèque de psychanalyse*.

Freud, S. & Altounian, J. (1894a). Les névropsychoses de défense : essai d'une théorie psychologique de l'hystérie acquise, de nombreuses phobies et représentations de contrainte et de certaines psychoses hallucinatoires. *Œuvres complètes : t.03*

G

Gallagher, S. (2005). How the body shapes the mind. *New York: Oxford University Press*.

Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. A. Giorgi, C. T. Fischer & E. Murray (Eds), *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology (Vol. II)*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. *Chicago, IL : Aldine*.

Glippa, E. & Lorient, P. (2021, 17 mai). Annexe 17 : Activité d'expertise - Cahier des charges de la prise en charge des patients amputés, appareillés ou non, en établissement SSR expert. *Bulletin officiel, Santé, Protection sociale, Solidarité*. https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2021-06/20210217_Instruction_DGOS_EnquetePTS_activites_expertiseSSR_Annexe17.pdf

Goffman, E. (1975). Stigmate, les usages sociaux des handicaps. *Paris : Édition de Minuit*.

Gomer Romio, M. (2016). *L'accompagnement du patient amputé vers l'acceptation de son nouveau schéma corporel*. https://www.entraide-esi-ide.com/pdf/TFE/TFE_010.pdf

Gourinat, V. (2014). Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique. *Sociétés*, 125, 127-135. <https://doi.org/10.3917/soc.125.0127>

Gourinat, V. (2017). La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience. In Lindenmeyer, C. (Ed.), *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*. CNRS Éditions. <https://books.openedition.org/editions-cnrs/29748?lang=fr>

Gourinat, V. (2022). Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre. *Alter. European Journal of Disability Research*, 1, 77–93. <https://journals.openedition.org/alterjdr/296#article-296>

Gourinat, V. & Jarassé, N. (2015). *La personne amputée dans les médias : quand l'ambiguïté des images bouleverse la compréhension du handicap et des technologies de compensation/restauration*. 4ème Conférence annuelle ALTER, Interroger les sociétés contemporaines à la lumière du handicap, Paris, France. https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Gourinat_Jarrasse_Alter2015.pdf

Groud, P.F. (2020). *De l'irréversibilité au devenir : diversité des expériences corporelles, prothétiques et du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France*. Sociologie, Université de Lyon. [Thèse de doctorat, Université de Lyon]. Archives ouvertes. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-03123987>

H

Haggard, P. & Wolpert, D. M. (2005). Disorders of Body Scheme. *Higher-Order Motor Disorders*, Ed. Freund, Jeannerod, Hallett & Leiguarda, Oxford University Press. <http://learning.eng.cam.ac.uk/pub/Public/Wolpert/Publications/HagWol04.pdf>

Hamilton, K. & Wailer, G. (1993). Media influences on body size estimation in anorexia and bulimia: an experimental study. *British Journal of Psychiatry*, 162, 837-840.

Hanley, M.A., Jensen, M.P., Smith, D.G., Ehde, D.M., Edwards, W.T., & Robinson, L.R. (2007). Preamputation pain and acute pain predict chronic pain after lower extremity amputation. *J Pain*, 8(2), 102-109.

HAS. (2007). *Commission d'évaluation des produits et prestations-1049*. <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/cepp-1049.pdf>

HAS. (2010). *Évaluation des prothèses externes du membre supérieur*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/rapport_protheses_mb_sup_16_septembre_2010_v_finale_corrige_sl.pdf

HAS. (2014). *Méthodes d'élaboration des recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique

HAS. (2015). *Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Mise au point organisation des parcours*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

HAS. (2016). *Boîte à outils Communication & Sécurité du patient*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-04/boite_a_outils.pdf

Hiani, A. (2008). L'appareillage des amputations des membres en traumatologie. *Faculté de médecine et de pharmacie de Rabat*. <http://ao.um5.ac.ma/xmlui/bitstream/handle/123456789/1384/M1342008%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hofmarcher, M.M, Oxley, H. & Rusticelli, E. (2007). Improved Health System Performance through Better Care Coordination. *OECD Health Working Papers, 30*, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/246446201766>

Infirmiers.com. (2011). *Cours Ifsi - Le travail de deuil*. <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-ifs-le-travail-de-deuil.html>

J

Jamshed S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of basic and clinical pharmacy, 5*(4), 87–88. <https://doi.org/10.4103/0976-0105.141942>

Jensen, T.S., Krebs, B., Nielsen, J. & Rasmussen, P. (1983). Phantom limb, phantom pain and stump pain in amputees during the first 6 months following limb amputation. *Pain, 17*:243-56.

Junghans, P. (2017). Chapitre 2. Les médias, première source d'information. P. Junghans, *Les dirigeants face à l'information: Traitement, appropriation, décision* (pp. 33-39).

K

Karl, A., Birbaumer, N., Lutzenberger, W., Cohen, L.G. & Flor, H. (2001). Reorganization of motor and somatosensory cortex in upper extremity amputees with phantom limb pain. *J Neuroscience, 21*:3609-18.

Karl, A., Muhlneckel, W., Kurth, R. & Flor, H. (2004). Neuroelectric source imaging of steady-state movement-related cortical potentials in human upper extremity amputees with and without phantom limb pain. *Pain, 110*:90-102.

Kienle, G. (s.d.) Définition de la sensori-motricité. <https://www.mobilesport.ch/sport-des-adultes-fr/entrainement-sensori-moteur-definition-de-la-sensori-motricite/>

Kohn, L. & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique, LIII*, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

KÜBLER-ROSS, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Éditions Labor et Fides.

L

Landreneau, K.J. (2005). *Sampling Strategies*.

Larousse. (n.d.-d). *Définitions* : *Désarticulation*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d>

Larousse. (s.d.-a). *Définitions* : *Agénésie*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ag>

Larousse. (s.d.-b). *Définitions* : *Amputation*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/amputation/3121>

Larousse. (s.d.-c). *Définitions* : *Autonome*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonome/6777>

Lauger, A. (2015). Essai de pieds prothétiques à restitution d'énergie chez un patient amputé tibial d'origine traumatique - Étude d'un cas clinique. <https://kinedoc.org/work/kinedoc/65dfc082-00cb-4a8b-869d-c02d973697aa.pdf>

Le Robert. (s.d.). *Amputation - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/amputation>

Lebrun, P. & Laran, S. (2016). 16. Le handicap : définition et reconnaissance. Dans : , P. Lebrun & S. Laran (Dir), *Le droit en action sociale* (pp. 155-160). Paris: Dunod.

Lee R.M., et Renzetti C.M. (1993), The problems of researching sensitive topics. An overview and introduction, In C.M. Renzetti et R.M. Lee (éds.), *Researching sensitive topics* (p. 3-13), London, Sage Focus Edition.

Liao, C., Seghers, F., Savage, M., Fineberg, A., Goedde, B., Austin, V., Holloway, C. & Oldfrey, B. (2020). *Product Narrative: Prostheses. A Market Landscape and Strategic Approach to Increasing Access to Prosthetic Devices and Related Services in Low- and Middle-Income Countries*. [https://static1.squarespace.com/static/5b3f6ff1710699a7ebb64495/t/5f75fe9a9993bf06c4e0ef21/1601568464902/PN Prostheses a11y final.pdf](https://static1.squarespace.com/static/5b3f6ff1710699a7ebb64495/t/5f75fe9a9993bf06c4e0ef21/1601568464902/PN+Prostheses+a11y+final.pdf)

Lotze, M., Flor, H., Grodd, W., Larbig, W. & Birbaumer, N. (2001). Phantom movements and pain. An fMRI study in upper limb amputees. *Brain*, 124:2268-77.

Lotze, M., Grodd, W., Birbaumer, N., Erb, M., Huse, E. & Flor, H. (1999). Does use of a myoelectric prosthesis prevent cortical reorganization and phantom limb pain? *Nat Neurosci*, 2:501-2.

Lusardi, M.M. & Nielsen, C.C. (2007). *Orthotics and Prosthetics in Rehabilitation. 2nd ed. St. Louis: Saunders Elsevier*.

M

Manderson, L. et Warren, N. (2010). The art of (re)learning to walk : Trust on the rehabilitation ward. *Qualitative Health Research*. Vol. 20 (10), 1-15.

Mason, J. (2002). *Qualitative researching*, 2nd edn, Sage, London.

McDonald, C. L., Westcott-McCoy, S., Weaver, M. R., Haagsma, J., & Kartin, D. (2020). Global prevalence of traumatic non-fatal limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*. <https://doi.org/10.1177/0309364620972258>

Melzack R. 1990. Phantom limbs and the concept of a neuromatrix. *Trends Neurosci* 13:88-92.

Melzack R. 1992. Phantom limbs. *Sci Am* 266:120-6.

Merzenich, M.M., Kaas, J.H., Wall, J.T., Sur, M., Nelson, R.J. & Felleman, D.J. (1983). Progression of change following median nerve section in the cortical representation of the hand in areas 3b and 1 in adult owl and squirrel monkeys. *Neuroscience* 10:639-65.

Ministère de la santé et de la prévention & Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2022). *Parcours de santé, de soins et de vie : Une approche globale au plus près des patients*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et->

[medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie](#)

Ministère de la santé. (2012). *Direction générale de l'offre de soins Guide méthodologique*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000e48495ac13e2ebfe8721d63a31e36f0bcb75ff302e3f58771b16ab2b259cde9808750969dd1430006236767e511cb00f2e3bfaba0da5d9178b3bde850390f3c36a3dd2c9aa0975c5eachb6094433b29f6aaa6986ef8afbd44

Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion. (2021). *Emploi et handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)*. <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth>

Mon parcours handicap.gouv. (2022). *L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa>

Mon parcours handicap.gouv. (2022). *L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), les employeurs incités à recruter*. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lobligation-demploi-des-travailleurs-handicapes-oeth-les-employeurs-incites-recruter>

N

Nikolajsen, L., & Jensen, T. (2000). Phantom Limb Pain. *Current review of pain*, 4. 166-70. 10.1093/bja/87.1.107.

Nikolajsen, L. & Jensen, T. S. (2001). Phantom limb pain. *Br J Anaesth*, 87(1), 107-16. doi: 10.1093/bja/87.1.107. PMID: 11460799.

Nikolajsen, L., Ilkjaer, S., Krøner, K., Christensen, J.H., & Jensen, T.S. (1997). The influence of preamputation pain on postamputation stump and phantom pain. *Pain*, 72(3), 393-405.

O

ONISEP. (2021). *Les aides financières liées au handicap*. <https://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Se-faire-accompagner/Handicap-et-vie-quotidienne/Les-aides-financieres-liees-au-handicap>

ONISEP. (s.d). *Orthoprothésiste*. <https://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Metier/Metiers/orthoprothesiste>

Ottobock. (2018a). *Niveau d'amputation. Membre inférieur*. <https://www.ottobock.africa/fr/la-solution-qui-vous-convient/protheses-de-membre-inferieur/amputation-au-membre-inferieur/avant-l%27amputation/niveaux-d%27amputation/>

Ottobock. (2018b). *Niveau d'amputation. Membre supérieur*. <https://www.ottobock.africa/fr/la-solution-qui-vous-convient/protheses-du-membre-supérieur/informations-aux-personnes-amputées/niveau-d%27amputation.html>

Ottobock. (s.d.-a). *Les prothèses de membre inférieur pour la mobilité au quotidien*. <https://laprothesegenerale.fr/wp-content/uploads/2020/03/Ottobock-pdf-prothese-membre-inferieur.pdf>

Ottobock. (s.d.-b) Les prothèses de membre supérieur, votre autonomie au quotidien. <https://opg19.fr/wp-content/uploads/2020/03/Brochure-Les-prothèses-de-membre-supérieur-Votre-autonomie-au-quotidien.pdf>

Ottobock. (s.d.-c) Prothèses esthétiques en silicone. https://www.ottobock.fr/media/docs_fr/brochures/protheses_esthetiques_silicone.pdf

P

Paillard, J. (1999). Body schema and body image: A double dissociation in deafferented patients. In G. N. Gantchev, S. Mori, & J. Massion (Eds.), *Motor control, today and tomorrow*, pp.197-214.

Paris 2024. (2020). *L'histoire Des Jeux Paralympiques*. www.paris2024.org/fr/histoire-jeux-paralympiques/

Pascual-Leone, A., Peris, M., Tormos, J.M., Pascual, A.P. & Catala, M.D. (1996). Reorganization of human cortical motor output maps following traumatic forearm amputation. *NeuroReport*, 7:2068-70.

Pope, C., & Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311(6996), 42–45. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.6996.42>

Privot, M. (2017). *Le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation d'une aide à la communication auprès de personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)*. *Médecine humaine et pathologie*. [Thèse de doctorat, Institut Universitaire de formation en ergothérapie]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01836331/document>

Q

Qi, H.X., Stepniewska, I. & Kaas, J.H. (2000). Reorganization of primary motor cortex in adult macaque monkeys with long-standing amputations. *J Neurophysiol* 84:2133-47.

Quesnel, A. (2013). *Devenir fonctionnel d'une cohorte de patients amputés de membre inférieur*. *Médecine humaine et pathologie*. [Thèse de doctorat, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00908838/document>

R

Ramachandran, V.S. (1993). Filling in gaps in perception: II. Scotomas and phantom limbs. *Current Directions in Psychological Science*, 2(2), 56-65.

Ramachandran, V.S., & Hirstein, W. (1998). The perception of phantom limbs: The D. O. Hebb lecture. *Brain*, 121(9), 1603-1630.

Ramachandran, V.S., & Rogers-Ramachandran, D. (1996). Synaesthesia in phantom limbs induced with mirrors. *Proceedings of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 263(1369), 377-386.

Reilly, K. T., & Sirigu, A. (2008). The Motor Cortex and Its Role in Phantom Limb Phenomena. *The Neuroscientist*, 14(2), 195–202. <https://doi.org/10.1177/1073858407309466>

Robinson, O. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), 25–41.

Robinson, O.C. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), pp. 25-41, DOI: [10.1080/14780887.2013.801543](https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543)

Roullet, S., Nouette-Gaulain, K., Brochet, B., & Sztark, F. (2009). Douleur du membre fantôme : de la physiopathologie à la prévention. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 28 (5), 460-472. ISSN 0750-7658. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2009.03.012>

S

Sacks, O. (2014). L'odeur du si bémol ; l'univers des hallucinations. *Seuil, La Couleur Des Idées*

Saillant, F. & Fougeyrollas, P. (2007). L'icône du handicap. *Reliance*, 25, 81-87. <https://doi.org/10.3917/reli.025.0081>

Schieber, M.H. & Deuel, R.K. (1997). Primary motor cortex reorganization in a long-term monkey amputee. *Somatosens Mot Res* 14:157-67.

Schilder, P. (1935). The image and appearance of the human body; studies in the constructive energies of the psyche. *London: Kegan Paul*.

Schwoebel, J., & Coslett, H. B. (2005). Evidence for multiple, distinct representations of the human body. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 17, 543–553.

Service public. (2021). *Handicap : majoration pour la vie autonome (MVA)*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12903>

Service public. (2022). *Allocation aux adultes handicapés (AAH)*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>

Sherman, R.A., Sherman, C.J & Parker, L. (1984). Chronic phantom and stump pain among American veterans: results of a survey. *Pain*, 18:83–95.

Sirigu, A., Duhamel, J. R., Cohen, L., Pillon, B., Dubois, B., & Agid, Y. (1996). The mental representation of hand movements after parietal cortex damage. *Science*, 273, 1564–1568.

Slade P. D. (1994). What is body image?. *Behaviour Research and Therapy*, 32(5), pp. 497-502. ISSN 0005-7967. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)90136-8](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)90136-8)

Slade, P. D. (1988). Body image in anorexia nervosa. *British Journal of Psychiatry*, 153(Suppl. 2), 20-22.

Smith, J.A. (Ed) (2003). *Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. *London: Sage*.

Smith, J.A. & Osborn, M. (2004). Interpretative phenomenological analysis. (pp. 229 -254). *In G. Breakwell (Ed), Doing Social Psychology*. *Oxford: Blackwell*.

Solidarités Santé.gouv. (2020). Communiquer, c'est soigné !. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes->

[pratiques-en-region/ile-de-france/article/communiquer-c-est-soigner-420103?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000a9b09128778174e123724c835ad6b68b80a40bf00168e3b4f5ec4e6ae8738ed5084f0091a21430007541e8ffed1c77e477be214525d7ddf62b9023b8b2f86a770ed066787dd0349d10388519aecb44b662dddca813241042](https://www.msmanuals.com/fr/professional/sujets-speciaux/protheses-des-membres/douleur-du-moignon)

Stokosa, J. (2021). Douleurs du moignon. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/sujets-speciaux/protheses-des-membres/douleur-du-moignon>

I

Tessier, P. (2015). Chapitre 4. L'amputation. Dans : , P. Tessier, *Le corps accidenté: Bouversements identitaires et reconstruction de soi* (pp. 123-160). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Trost, J.A. (1986). Statistically non representative stratified sampling: a sampling technique for qualitative studies. *Qualitative Sociology*, 9, 54–7.

U

U.S. Department of Veterans Affairs. (2017). *Clinical Practice Guideline for Rehabilitation of Lower Limb Amputation*. <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/amp/>

U.S. Department of Veterans Affairs. (2022). *Clinical Practice Guideline for Rehabilitation of Upper Limb Amputation*. <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/rehab/ula/>

W

Waller, G., Hamilton, K. & Shaw, S. (1992). Media influences on body size estimation in eating disordered and comparison subjects. *British Review of Bulimia and Anorexia Nervosa*, 6, 8187.

Warchol, N. (2012). Autonomie. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 87-89). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0087>

Watson, J. (2022). Douleurs neuropathiques <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/douleur/douleur-neuropathique>

Webster, J., Crunkhorn, A., Sall, J., Highsmith, M.J., Pruziner, A. & Randolph, B. (2019). Clinical Practice Guideline for Rehabilitation of Lower Limb Amputation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 98(9), 820-829. doi: 10.1097/PHM.0000000000001213

Weir, K. (2012). Improving patient-physician communication. *American Psychological Association*, 43(10), 36.

Wraight, P., Lawrence, S., Campbell, D. & Colman, P. (2006). Retrospective data for diabetic foot complications: only the tip of the iceberg?. *Intern Med J*, 36(3), 197-199. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2006.01039.x>

Wu, C.W. & Kaas, J.H. (1999). Reorganization in primary motor cortex of primates with long-standing therapeutic amputations. *J Neurosci* 19:7679-97.

Z

Zingg, M., Nicodème, J., Uçkay, I., Ray, A. & Suvà, D. (2014). Amputations du membre inférieur : indications, bilan et complications. *Rev Med Suisse*, 0(455), 2409-2413.

ANNEXES

Annexe I. Guide d'entretien semi-directif

Présentation de l'interviewé :

Pouvez-vous tout d'abord vous présenter ? Quelle est votre situation professionnelle, votre situation familiale, votre âge etc. ?

L'amputation :

Pouvez-vous me parler de/me raconter votre amputation ? (circonstances, moment, raison, etc.)

Comment vous a-t-on annoncé que vous alliez devoir subir une amputation ?

Que signifiait pour vous le mot « amputation » à ce moment-là ? Pouvez-vous me dire ce que vous avez ressenti ? Quelles étaient vos appréhensions ?

Avez-vous reçu un accompagnement spécifique vous permettant d'apprendre à vous déplacer et vivre sans ce membre ?

Avez-vous été conseillée sur l'approche à adopter face aux questions, commentaires, ou même les regards qui vous sont posés et faits ? Notamment avant d'entrer à l'école

Vous êtes-vous senti suffisamment suivi tout au long de ce parcours de réadaptation ?

Comment vous êtes-vous perçu à la suite de l'amputation ? Comment s'est passé le processus d'acceptation de votre nouveau corps ?

Quelles sont les sentiments et les émotions que vous avez ressenti à ce moment ?

Comment avez-vous vécu le regard des autres ?

Comment le percevez-vous aujourd'hui ? Avez-vous réussi, aujourd'hui, à surmonter ce regard extérieur ?

Il y a-t-il eu des moments où votre amputation vous a-t-elle gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

L'amputation a-t-elle affecté vos activités professionnelles ? Activités de loisirs ?

Avez-vous du adapter votre environnement, à la fois quotidien et professionnel ? (Adaptation du poste de travail, du logement...)

Avez-vous disposé d'aides particulières pour vous accompagner dans ces différents aménagements ?

(Dans le cas où la personne n'a pas pu conserver son emploi) Avez-vous eu des difficultés à retrouver un nouvel emploi ?

Comment avez-vous fait face à l'amputation ? Avez-vous des choses spécifiques qui vous ont aidé à surmonter cette épreuve ?

La vision du handicap dans la société :

Que pensez-vous de l'image associée au handicap en France ?

Selon vous, comment celle-ci pourrait être améliorée ?

Pensez-vous que l'image associée aux amputés évoluera au cours des prochaines années ?

Les informations associées à cet handicap sont-elles facilement accessibles à tous ?

Pensez-vous que les personnes qui vous regardent dans la rue, le font justement par manque d'informations sur le sujet ?

Les enjeux des prothèses :

Pouvez-vous me parler de votre prothèse ?

Quel est le type de prothèse que vous utilisez actuellement ?

Avez-vous directement envisagé l'utilisation d'une prothèse ? Si non, combien de temps cela vous a-t-il pris ?

Quelles ont été vos principales motivations quant à l'utilisation d'une prothèse ?

Dans quelle(s) situation(s) utilisez-vous votre prothèse ? Dans la vie quotidienne, professionnelle, dans le cadre de loisirs ? En intérieur ou extérieur de chez vous ?

Comment vous sentez-vous quand vous êtes dans des groupes ? Il y a-t-il un regard spécifique qui est tourné vers vous ou personne n'y prête réellement attention ?

Depuis votre amputation, avez-vous utilisé d'autres prothèses ? Si oui, il y a-t-il une prothèse qui vous permet de vous sentir plus à l'aise dans vos relations avec les autres ?

La prothèse vous permet-elle de faire des activités qui vous paraissent alors impossible à la suite de l'amputation ?

Comment votre réinsertion sociale pourrait être améliorée selon vous ?

Il y a t-il une fonction particulière que vous souhaiteriez ajouter à votre prothèse ? En d'autres termes, quelle serait votre prothèse idéale ?

Les représentations des amputés dans l'Art :

Pensez-vous que les médias pourraient avoir une quelconque influence sur cette perception de l'amputé et des prothèses ?

Pensez-vous que le sujet des amputés et des prothèses est suffisamment abordé dans les médias ?

Comment percevez-vous les images, histoires et différentes informations qui sont diffusées à travers les médias sur ce sujet ?

La réalité de ce que vous vivez au quotidien est-elle également suffisamment représentée ?

Conclusion :

Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?

Merci beaucoup pour votre participation !

Annexe II. Retranscription de l'entretien avec Dominique

(A) Pouvez-vous tout d'abord vous présenter ? Situation familiale, professionnelle etc.

(D) J'ai 57 ans. J'ai été amputé il y a 3 ans à la suite d' une artérite. J'ai eu plusieurs soucis en fait, à la base j'avais une sclérose en plaque et quand les premières crises sont passées, on a tout le temps mis ça sur le dos de la sclérose en plaque. Au bout d'un moment on s'est rendu compte qu'on se plantait parce qu'il n'y avait aucun traitement pour la sclérose en plaque qui fonctionnait. Un beau jour, je me suis blessé et on s'est rendu compte que le pied était en train de mourir. On s'est rendu compte que c'était de l'artérite. Je suis rentrée à l'hôpital fin juin pour faire un pontage. Mais le pontage n'a pas fonctionné donc on m'a dit trois jours qu'il fallait amputé. Forcément on tombe un peu de haut. Je suis ensuite allé à Hellemmes, pour faire de la rééducation à l'espoir. J'ai fait plusieurs périodes mais je suis sorti définitivement en février 2020 donc 7 mois après.

(A) Est ce qu'on vous avait prévenu de la possibilité d'une amputation ou cela s'est-il fait seulement trois jours avant ?

(D) A part quand j'ai passé mon Doppler, le médecin m'avait dit que j'étais limite amputation et qu'il fallait que je me dépêche pour faire le pontage. Mais au départ on pensait pas que ça allait jusque-là. Donc au départ je suis rentré pour faire un pontage, mais bon... c'est comme ça quoi.

(A) Quelles étaient vos appréhensions par rapport à l'amputation ?

(D) Avant amputation, c'était tellement douloureux que j'avais qu'une hâte qu'on la coupe.

(A) A quel niveau êtes-vous amputé ?

(D) Au-dessus du genou.

(A) Avez-vous été équipé d'une prothèse directement après l'amputation ?

(D) Ça a été relativement rapide, c'est-à-dire que ça a cicatrisé très vite. Je suis rentré à l'espoir vers le 10 Juillet. On a fait les premiers moules début août et j'ai eu les premières prothèses de rééducation mi-août. On est une quarantaine d'amputés en permanence là-bas.

(A) Quel type de prothèse utilisez-vous actuellement ?

(D) J'ai un C-LEG. A l'époque c'était l'une des prothèses les plus performantes sur le marché. Dans ce centre-là, on est orienté en fonction des capacités des patients. Ils vous testent plusieurs prothèses. J'ai eu une première prothèse hydraulique. J'ai jamais eu de prothèse mécanique parce qu'en fonction de l'âge on est orienté vers des prothèses différentes. Donc moi ils m'ont mis une prothèse électronique, le C-LEG. C'est une prothèse électronique qu'on recharge tous les jours. Il y a quelques applications sur le téléphone, en fonction de ce que l'on fait. Si vous voulez par exemple faire du vélo, il faut libérer la prothèse donc on peut la changer directement sur l'application. On peut aussi la bloquer complètement pour ne plus qu'elle plie. C'est très bien mais ça reste de l'électronique.

Ah oui j'ai pas fini de me présenter. A la base j'ai aussi une entreprise de négociation en produits agricoles. On a une 15aine d'employés et avec mon épouse et mon cousin on a une société donc forcément, je marche aussi bien dans les champs que sur du terrain plat. Donc c'est une prothèse qui est parfaite pour terrain plat mais dès que le sol n'est pas stable, la prothèse réagit différemment et quelques fois au lieu de vous aider à la marche, elle se bloque. Bon après ça c'est l'électronique, je pense que ça a ses limites aussi. elle peut pas savoir si vous êtes sur un sol mou ou dur.

Cette année je devais tester le ski parce qu'ils ont une nouvelle prothèse. Avec l'association ADEPA, on devait faire un apprentissage pour tester le ski mais ça a été annulé de dernière minute à cause du COVID. Donc je n'ai pas encore pu tester ce type de genou pour le ski. Je ne sais pas comment la prothèse aurait réagi mais je suppose que ça aurait été mieux. De toute façon, il faut tester une prothèse pour se rendre compte de l'efficacité de la prothèse.

(A) L'amputation a-t-elle affecté vos activités de loisirs ?

(D) Oui forcément. Aujourd'hui j'ai 57 ans, donc je ne fais plus beaucoup de sport. Dans la vie courante, mon activité de bureau, clientèle, gestion de personnel etc. ça pose pas de soucis. Bon après, dès le départ, j'ai reconduit au mois de Septembre, j'avais déjà fait adapter une voiture pour pouvoir reconduire. Ça a été très vite et tout c'est très bien passé.

Ma voiture était déjà automatique donc je n'ai pas eu besoin de la changer. Plutôt que de freiner et d'accélérer avec le pied droit, on le fait avec le pied gauche donc ça s'apprend vite. C'est d'ailleurs un service proposé par l'espoir, c'est eux qui nous font passer la capacité de conduite.

(A) Comment avez-vous vécu l'accompagnement par l'espoir ?

(D) Moi je l'ai très bien vécu. C'est compliqué, ça dépend comment vous acceptez l'amputation, de votre état de santé à côté, ça dépend de beaucoup de choses... Tout dépend du tempérament des gens et de leur volonté. Pour moi ça c'est très passé, l'accompagnement était pas mal. Après on peut toujours dire quelque chose mais pour moi c'est un centre qui a très bien convenu à ma situation. C'est eux qui vont jusqu'au bout en disant quelle prothèse on va essayer... Les kinés et les orthoprothésistes vont au bout des choses par rapport à votre capacité.

(A) Comment vous êtes-vous perçu à la suite de l'amputation ?

(D) Les gens demandent toujours comment on arrive à faire ça mais je pense que c'est surtout la volonté qui est derrière. Les gens sont aussi admiratifs par rapport à ce qu'on arrive à faire. Il ne faut pas non plus se couper de tout mais c'est le tempérament de chacun qui arrive à faire en sorte qu'on y arrive ou non.

(A) Pensez-vous que la prothèse vous a permis d'accepter votre nouveau corps ?

(D) Bah oui parce que ça permet de retrouver une autonomie. A partir du mois de Septembre, même si j'avais pas la prothèse définitive, on sait se déplacer, faire ce qu'on veut quand on veut. Aujourd'hui il n'y a pas grand-chose qui change. Par rapport à ma vie d'avant, la prothèse m'a permis de retrouver une vie normale quoi.

(A) Dans quel type de situation utilisez-vous votre prothèse ? Dans la vie quotidienne ?

(D) Ah oui la prothèse je la mets le matin et je l'enlève le soir. Par contre, en fin de journée, on est bien content de la retirer parce qu'on est quand même assis sur une selle de vélo toute la journée.

(A) Ressentez-vous un inconfort avec la prothèse ?

(D) Ah bah oui, ça reste un morceau de plastique dur. C'est d'ailleurs pourquoi je compare ça à une selle de vélo. Même quand on est assis, on ressent ce morceau de plastique dur. Dans la voiture j'ai adapté un coussin, un peu creusé mais bon ça reste un morceau de plastique.

A l'Espoir, j'ai rencontré beaucoup de monde. Les gens qui avaient des prothèses au niveau du tibia, déjà il y a une articulation en moins et le manchon se bloque par rapport au tibia alors que moi l'assise se fait au niveau de l'ischion donc vous êtes assis dessus toute la journée.

(A) Arrivez-vous à vous montrer sans votre prothèse ?

(D) Ah oui oui sans soucis. Je vais à la piscine... Ça ne me gêne pas de me montrer sans ma prothèse. De toute façon, je suis chez moi.

(A) Pouvez-vous me parler des douleurs fantômes ?

(D) J'ai eu ça au début. J'ai contacté un magnétiseur. Une à deux fois par mois, ça me gratte au pied droit alors qu'il est plus là. Mais ce n'est pas des douleurs comme au début. Au début c'était des douleurs comme des coups d'électricité, c'était plus flagrant quoi. Aujourd'hui c'est plus comme si ça me gratte quoi. Trois ans j'en ai encore par contre. Par rapport aux semaines qui ont suivi, c'était quasiment tous les jours au départ.

(A) Vous a-t-on conseillé sur des techniques à adopter pour faire en sorte de les ressentir un petit peu moins au tout début ?

(D) Non au début il m'avait plus donné un traitement. Après, ça a été relativement vite parce que j'avais déjà l'habitude d'aller voir ce magnétiseur pour autre chose. C'est quelqu'un que je connaissais très bien donc quand je lui ai parlé de ça, il m'a dit ben ça peut être efficace. Donc il est venu à la maison, il m'a magnétisé. Et puis bon je ne vais pas dire du jour au lendemain, mais ça c'est atténué très vite et il est peut-être revenu une deuxième fois pour refaire une séance peut être 2 3 mois après mais c'est tout quoi. Est-ce que c'est ça... A la base j'y croyais pas du tout, c'est parce que c'était une personne que je connaissais qui proposais ça que j'ai dit pourquoi pas.

(A) Quels sont les sentiments ou les émotions que vous avez ressenti juste après l'amputation au cours des premiers jours au cours des premières semaines ?

(D) Au début, on se demande comment on va s'en sortir quoi. Après on se renseigne beaucoup. De toute façon ça va relativement vite parce que vous êtes amputé et 8 jours après on vous dit qu'il faut trouver un centre de rééducation. En gros, c'est ça. Donc, on vous propose des adresses et après vous vous renseignez pour savoir quel centre sera mieux. Après vous faites confiance. Mon kiné m'a par exemple parlé d'un centre. J'ai eu de la chance de pouvoir y aller parce que quand on trouve un établissement, il n'y a pas forcément la place pour y aller à ce moment-là quoi. J'étais opéré le mardi et le mercredi ou jeudi d'après j'étais déjà arrivé à Hellemmes quoi.

(A) Entre ce laps de temps du coup vous étiez encore à l'hôpital ?

(D) Oui. Les 2-3 premiers jours y a quand même le temps de se remettre, j'ai quand même subi deux opérations sous trois jours de temps quoi. Donc les 2 3 premiers jours, vous êtes à moitié shooté. J'étais content parce que j'avais plus cette douleur donc il y a déjà ce soulagement. Après ça dépend aussi comment vous êtes entouré franchement, j'ai eu la famille, ma femme et ma fille qui ont toujours été là. Bon ma femme s'est battue pour avoir une place à l'espoir parce que c'était pas gagné quoi.

(A) Vous m'avez justement parlé de l'information que vous aviez eu par rapport à l'amputation juste après l'amputation, est-ce que vous avez été suffisamment informé éventuellement de la part du chirurgien ou d'autres professionnels de santé sur les démarches à effectuer ou sur les changements que vous alliez aussi de voir devoir

faire dans votre vie quotidienne, est-ce que vous avez eu toutes ces informations ou est-ce que vous avez du vous-même les chercher ?

(D) A la base à l'hôpital ça va très vite, on vous dit "il faut trouver un centre, vous êtes sortant à telle date et après débrouillez-vous quoi". Alors après eux ils vous donnent des adresses , bon là eux c'était Valenciennes. Ils avaient leur centre de rééducation en face. Je sais pas si c'est du commerce ou quoi mais ils priaient un peu pour leur chapelle parce que c'était en face et puis c'était pas loin. Bon moi après je me suis plus orienté à Hellemmes parce que c'était un peu les échos que j'avais eu quoi.

(A) Donc vous avez ressenti que vous étiez quand même un petit peu jeté dans la gueule du loup ?

(D) Ca va très vite, une fois que vous êtes opéré et que ça va mieux, après c'est pareil, il y a beaucoup de choses que j'ai fait rapidement parce que je sais pas ça allait, et que j'arrivais à le faire. Donc ils voient que vous savez vous laver vous-même, et donc hop vous partez quoi. Et puis de l'autre côté c'est quand même un centre spécialisé dans les amputés, donc la prise en charge est vraiment au top.

(A) Est-ce que vous avez eu des accompagnements dans ce centre ?

(D) Ah là-bas oui oui, il y a tout ce dont vous avez besoin il y a des assistantes sociales. Les deux ou trois premiers jours, il y a un médecin du service qui fait le point et après il vous envoie tout ce qui est assistante sociale tout ça. Une fois que la cicatrisation est faite, hop vous êtes déjà dans le système quoi. Tous les 15 jours, il y a un point qui est fait pour vérifier ce que l'on arrive à faire. Donc après vous êtes dans le rythme et puis après comme vous n'êtes pas tout seul, vous avez aussi la possibilité de discuter avec beaucoup de gens. Les repas c'est plus en chambre, enfin à l'époque, c'était dans un self. Donc tout au long de la journée on se retrouve avec les mêmes personnes, que ce soit chez le kiné, chez l'orthoprothésiste, à la piscine...

(A) Est-ce que vous pensez que justement le fait d'avoir pu parler à des personnes qui étaient un petit peu dans la même situation que vous a pu justement vous aider à accepter un peu mieux votre nouvelle situation ?

(D) Bah vous y croyez hein. Quand vous êtes dans le centre, il y a tous les cas. Moi ce qui m'a frappé c'est par exemple quand j'ai vu une personne amputée des deux jambes sortir au bout de 8 jours sur ses deux prothèses quoi. Donc vous vous dites "moi j'en ai qu'une, elle elle est partie sur ses deux prothèses, on va y arriver quoi". Pour moi, la qualité du centre a son importance. Parce que déjà en voyant ça, ça vous donne envie d'avancer, ça vous dit que tout est possible quoi, c'est possible qu'on aille jusqu'au bout quoi.

(A) Avant l'amputation, vous travailliez dans la même société que celle dans laquelle vous travaillez actuellement ?

(D) Ah oui oui, l'entreprise c'est la nôtre donc depuis le temps que je travaille, je travaille dans la même boîte.

(A) Quand vous êtes sortis du centre de rééducation, ça vous a pris combien de temps pour retourner justement sur le monde professionnel ?

(D) Ah bah j'ai jamais trop coupé le monde professionnel. Quand j'étais à l'espoir, je faisais ma partie commerciale au téléphone. De toute façon, quand vous êtes dans le centre de rééducation, il y a toujours des moments de la journée où vous êtes dispo donc quand c'était comme ça, j'appelais des clients. Avec le portable, vous faites un peu ce que vous voulez, c'est comme si vous êtes au bureau. La rééducation s'est faite en deux phases,. La première phase de aout jusqu'à octobre-mi-novembre. Et mi-novembre, au centre, ils m'ont dit de faire une pause parce que je me voyais plus avancer. Au départ, la prothèse quand ils vous la mettent, il y a une certaine adaptation qui se fait. Donc j'ai fait un break d'environ un mois. J'en ai profité pour retourner au boulot, pas H24 mais j'allais au bureau, je reprenais le contact avec les collègues. Après, je suis retourné début décembre et ils m'ont laissé repartir entre Noël et Nouvel An. Et je suis revenue mi-janvier jusqu'à fin février pour finir la rééducation.

Il faut savoir que le C-LEG doit être validé par la sécurité sociale. Normalement après 65 ans il me semble qu'il le donne plus parce qu'il faut quand même savoir le manier, il y a un tas de subtilité qu'il faut maîtriser.

(A) Comment ça se passe d'ailleurs au niveau du remboursement tout est pris en charge ?

(D) Oui oui. Personnellement, j'avais des assurances qui ont pris en charge tout ce qui était en complémentaire, je n'ai pas eu de baisse de salaire tout ça. Mais au niveau des prothèses, tout est pris en charge. En plus, comme j'étais déjà reconnu en mobilité réduite avec la sclérose en plaque, tout est allé très vite.

(A) À partir de mi-novembre du coup, vous m'avez dit ne plus vous voir avancer au centre de rééducation ?

(D) Oui c'est ça. Au départ ça va très vite, vous êtes debout, vous vous débrouillez à peu près. Je sais pas si c'était une lassitude, mais au bout d'un moment je ne me suis plus vu avancer. Au début vous marchez avec une canne, puis deux cannes, après vous apprenez à marcher et après ça n'avance plus. Donc le centre m'a dit que c'est un peu normal et que j'allais faire un break d'un mois. Quand on repart chez nous, on se change un peu les idées donc c'est bien. Bien qu'au centre, j'étais en centre de semaine, donc je rentrais chez moi tous les weekend. A part au début quand vous êtes en hôpital complet, jusque fin août, les sorties c'est que la journée, il fallait que je sois rentré le soir. Tandis que là en hôpital de semaine, le vendredi vous êtes sortant et que vous revenez le lundi pour reprendre la rééducation.

(A) Qu'est-ce que vous avez alors fait au centre en revenant en décembre ?

(D) Ah bah on a remis en route la rééducation par rapport aux exercices de marche sur le tapis etc... On repartait sur le même type d'activité, j'avais changé de kiné entre deux, on ne faisait pas tout à fait les mêmes choses donc j'étais parti sur de nouvelles bases.

(A) Est ce que si vous avez ressenti des regards quelconques sur vous, vous pourriez m'en parler et me dire ce que vous avez ressenti à leurs égards ?

(D) Je ne me suis pas senti plus regarder que ça, après j'ai un tempérament qui fait que je m'en fou un peu quoi. Aujourd'hui, à part quand je suis en short, ce qui n'arrive pas souvent, la prothèse ne se voit pas beaucoup. Après pour les personnes qui regardent, bah s'ils veulent ma place, ils peuvent la prendre quoi. Je vous dis tout ça c'est une question de tempérament. Je me répète peut-être mais dans un centre comme ça au moins vous voyez toutes sortes.

(A) Comment percevez-vous les informations diffusées par les médias sur les amputés ?

(D) Ils n'en parlent pas. Aujourd'hui, il y a quand même une marge entre ce que l'on voit quelquefois à la télé des gens qui sont capables de faire avec les prothèses, je suis loin d'arriver à faire ça. Pour moi il y a quand même une marge entre ce qu'on est capable de faire seulement avec une prothèse et ce qu'ils montrent à la télé.

(A) Est-ce que vous pensez que les médias pourraient avoir une quelconque influence sur la perception de l'amputé et de ses prothèses que se font les autres personnes les autres personnes ?

(D) Quand ça ne vous est pas arrivé ou que vous ne connaissez pas quelqu'un à qui c'est arrivé, c'est difficile de s'en rendre compte. Je pense qu'ils vendent un peu du rêve. Il y en a qui arrive à faire du handisport, donc c'est que c'est possible mais je pense que c'est une faible proportion par rapport à la réalité quoi. Par rapport à ce que je voyais à Hellemmes, je faisais par exemple partie des 10% qui s'en sortait le mieux. C'est l'âge aussi qui influence, on jouait au ping-pong tout ça. Aujourd'hui je fais vraiment tout, je me déplace en quad, je fais du jet ski, je tonds ma pelouse, etc.

(A) Pensez-vous que les informations diffusées par les médias peuvent avoir une influence sur la perception que vous avez de vous-même, par exemple si vous n'arrivez pas telle ou telle chose, est ce que vous pouvez le percevoir comme un échec ou au contraire vous donner de l'espoir ?

(D) Je pense que de toute façon après avec la prothèse, c'est ce que je disais tout à l'heure avec la fille qui est sortie sur ces deux prothèses, quand vous arrivez là vous dites que c'est possible. Donc après le faire c'est autre chose. Mais au moins vous vous dites qu'il est possible d'en arriver là donc ça donne une lueur d'espoir. C'est pour ça que je voulais essayer le truc de ski, pour voir si je pourrai encore m'améliorer. C'est toujours pareil, c'est le tempérament des gens, est-ce qu'ils sont battants ou pas. Mais oui je trouve que les médias donnent une lueur d'espoir. Parce que vous savez que c'est possible qu'il y en a qui y arrive. Après ça reste quand même une minorité biens sur mais qui ne tente rien n'a rien.

(A) Avez-vous dû adapter votre environnement personnel, à la maison par exemple, ou même au travail ?

(D) Ah oui oui. Ca c'est pareil c'est en partie pris en charge. A l'époque j'avais pas de douche à l'italienne donc on a réaménagé la salle de bain et une partie des travaux est pris en charge par un certain organisme. Il y a une assistante sociale qui vient voir et qui valide ou non le projet. C'est l'assistante sociale du centre de rééducation qui fait les démarches et qui appelle les personnes qui se chargent des aménagements. C'est elle qui valide ou pas les devis proposés par les artisans.

C'est le centre qui s'occupe de tout, des aménagements, de la voiture, des démarches au niveau des assistantes sociales etc. Il y a tout sur place et c'est eux qui vont dire ce qu'il faut faire, les dossiers qu'il faut ramener et après c'est eux qui envoient tout au système.

(A) Quels types de professionnels médicaux avez-vous rencontrés dans le centre de rééducation ?

(D) Les mécano-loco, c'est des sortes d'éducateurs sportifs qui font faire des exercices. En général il y avait trois kinés, le kiné pour la piscine, le kiné pour tout ce qui est cicatrisation et le kiné pour la marche. On avait 5 activités par jour. Les activités dépendaient de l'âge des personnes et de ce qu'on voulait faire aussi. Il y avait aussi l'orthoprothésiste. Dès qu'il y avait un souci, le kiné disait à l'orthoprothésiste de modifier la prothèse.

(A) Aviez-vous également des accompagnements psychologiques ?

(D) Oui mais ça j'en n'ai pas eu, j'en n'ai pas eu besoin. Mais oui il y a des gens qui en avaient.

(A) Comment avez-vous connu l'association ADEPA ?

(D) C'est pour le ski. J'avais parlé du ski dès le départ avec mon orthoprothésiste et elle m'avait dit que si je voulais faire le stage pour faire du ski, il fallait que je m'inscrive dans une association. Ca c'est pas fait cette année, mais j'espère que ça se fera l'année prochaine. Sans quoi je ne connais pas plus que ça l'association.

Après il y a des gens qui trouvent le temps long à l'association mais moi j'avais pas spécialement le temps de m'ennuyer parce que comme je vous ai dit, j'ai gardé un peu mon activité professionnelle donc entre les coups de fils aux clients et les activités de la semaine, ça passait très vite.

Donc mon orthoprothésiste m'a parlé de l'association qu'au mois de Novembre, sans quoi je ne la connaissais pas avant.

J'ai joué au tennis ou au rugby en fauteuil roulant, on teste beaucoup de handisport différents. Je retourne à l'espoir une fois par an pour améliorer ma marche. Parce qu'aujourd'hui je suis autonome, je fais tout mais il y a sûrement des choses que je ne fais pas bien. Donc je suis censé y retourner 15 jours en Septembre pour peaufiner ma marche avec des kinés spécialisés dans les amputés.

(A) Merci d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, je vous souhaite une bonne journée.

(D) Merci, n'hésitez pas à me rappeler si vous avez la moindre question.

LA PROTHÈSE ET SON IMPLICATION DANS LE PROCESSUS DE RECONSTRUCTION IDENTITAIRE DE LA PERSONNE AMPUTÉE

Les retentissements de l'**amputation** sur la vie des personnes amputées sont nombreux et peuvent être à l'origine de traumatismes s'ils ne sont pas convenablement pris en charge. Construire de nouveaux **parcours de soins** considérant davantage le parcours de vie des patients suppose de profonds changements du système de santé actuel. La revue de littérature, combinée à l'enquête terrain menée auprès de personnes amputées ont permis de mettre en évidence différents obstacles auxquels les patients sont régulièrement confrontés. Un **accompagnement** insuffisant, une accessibilité restreinte des **centres de rééducation**, des **prothèses** pas toujours adaptées au projet de vie de la personne amputée, des promesses de réparation illusoires... Les obstacles sont nombreux et nécessitent des solutions au plus vite. Les institutions réglementaires, les professionnels de santé ainsi que les associations d'amputés sont les premiers acteurs pouvant intervenir et améliorer la qualité des soins délivrés. Une généralisation des modalités de prise en charge de la personne amputée réduirait tout d'abord significativement les disparités entre établissements. L'État doit renforcer la coordination entre les professionnels de santé et fluidifier la transmission d'informations aux patients. Les associations d'amputés doivent quant à elles développer leur notoriété pour offrir un accompagnement optimal des personnes amputées. Enfin, elles doivent également envisager une collaboration avec les médias pour ainsi diversifier les campagnes de **sensibilisation** sur le sujet de l'amputation.

Mots-clés : **amputation, parcours de soins, accompagnement, centres de rééducation, prothèse, sensibilisation**

THE PROSTHESIS AND ITS IMPLICATION IN THE IDENTITY RECONSTRUCTION PROCESS OF THE AMPUTEE

The repercussions of **amputation** on the lives of amputees are numerous and can be the cause of trauma if they are not properly managed. Building new **care pathways** taking into account the patient's life course requires deep changes in the current healthcare system. The literature review, combined with the interviews conducted with amputees, highlighted various obstacles that patients regularly face. Insufficient **support**, limited access to **rehabilitation centers**, **prostheses** not always adapted to the amputee's life project, illusory promises of repair... The obstacles are numerous and require solutions as soon as possible. Regulatory institutions, health professionals and amputee associations are the first actors who can intervene and improve the quality of care provided. A generalization of the modalities of care for amputees would first significantly reduce the disparities between establishments. The State must strengthen the coordination between health professionals and facilitate the transmission of information to patients. Amputee associations must develop their reputation in order to offer optimal support to amputees. Finally, they should also consider collaborating with the media to diversify **awareness** campaigns on the subject of amputation.

Keywords : **amputation, care pathway, support, rehabilitation centers, prosthesis, awareness**