

Les processus d'appropriation des prothèses de membres

Dynamiques et
diversité des usages
et des non-usages



Sommaire

Qui sommes-nous ?	4
Problématique	5
Objectifs	5
Terminologie	5
Comment s'est déroulée la recherche?.....	6
1 - Éléments de compréhension de ce qui favorise l'usage ou le non-usage d'une prothèse	
Facteurs tendant à favoriser l'appropriation d'une prothèse	8
Facteurs pouvant entraver l'appropriation d'une prothèse.....	10
2 - Les temporalités saillantes de l'appropriation de la prothèse	
De l'amputation à la sortie du centre de réadaptation	13
Le retour à domicile et le suivi aux moyen et long termes	17
3 - Les types d'usages et de non-usages de la prothèse	19
Conclusion	32
Liste de ressources	33

Qui sommes-nous ?

● L'équipe

Institution porteuse du projet

Laboratoire S2HEP (Sciences et Sociétés: Historicité, Éducation et Pratiques) de **l'Université Claude Bernard Lyon 1**.

Coordinatrice



Lucie Dalibert

Maîtresse de conférences en philosophie et humanités médicales. Ses recherches portent

sur la transformation des corps et de l'être au monde par les technologies biomédicales. Elles questionnent également les normes et les valeurs qui sont inscrites et véhiculées par les objets technologiques.

→ lucie.dalibert@univ-lyon1.fr

Chercheur-es impliqué-es



Valentine Gourinat

Docteure en sciences de l'information et de la communication et en sciences de la

vie. Ses recherches portent sur les représentations et les imaginaires autour de la réparation du corps par les prothèses ainsi que sur les vécus au quotidien des personnes amputées appareillées.

→ valentine.gourinat@univ-lyon1.fr



Paul-Fabien Groud

Docteur en anthropologie. Ses travaux de recherche portent sur le corps amputé, les

prothèses, les situations de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, ainsi que l'anthropologie audiovisuelle.

→ paul-fabien.groud@univ-lyon1.fr

● Les partenaires

Financeurs

- Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP)
- Fondation Janssen Horizon

Institutions partenaires

- Sorbonne Université
- Université Grenoble Alpes
- Université Lumière Lyon 2
- Institut Robert Merle d'Aubigné
- Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau
- Association de Défense et d'entraide des Personnes Amputées (ADEPA)
- Le collectif Corps et prothèses

Problématique

Les prothèses de membres supérieurs et inférieurs visent à ce que les personnes amputées puissent conserver leur capacité de se mouvoir et d'agir. Cependant, de nombreuses personnes amputées et appareillées cessent de porter leur prothèse dans les mois et les années qui suivent leur retour à domicile. Les non-usages ou les abandons de prothèses peuvent impacter les possibilités d'autonomie et d'accessibilité des personnes amputées. Ils sont révélateurs de l'existence de limites dans les processus d'appropriation de la prothèse.

Objectifs

Cette recherche, réalisée conjointement avec les personnes concernées et les acteurs de terrain, a eu pour but de comprendre les processus d'appropriation des prothèses de membres, ainsi que les facteurs et les raisons qui peuvent pousser certaines personnes à ne plus utiliser leur appareillage au terme de quelques mois ou années.

TERMINOLOGIE

Appareillage : le terme fait référence aux prothèses de membre (bras et/ou jambe).

Appropriation : on parle d'appropriation de la prothèse lorsque celle-ci est intégrée à la fois aux sensations et aux mouvements (c'est-à-dire au schéma corporel), ainsi qu'aux habitudes de vie de la personne.

Usage quotidien : les prothèses sont utilisées tous les jours, pour réaliser la plupart des activités dans lesquelles les personnes sont engagées.

Usage partiel : les prothèses sont utilisées régulièrement mais pas quotidiennement pour réaliser différents types d'activités.

Usage ciblé : les prothèses sont uniquement utilisées pour réaliser des actions ciblées et/ou dans des situations spécifiques (pour se rendre à un rendez-vous médical par exemple) ; le reste des activités quotidiennes est effectué sans prothèse.

Non-usage : les prothèses ne sont pas utilisées au quotidien ; les personnes se débrouillent et font sans elles dans la vie de tous les jours.

Prise en soin : la notion renvoie à l'accompagnement professionnel des personnes amputées, dans le cadre médical et paramédical.

Pairs : le terme désigne des personnes ayant vécu des expériences similaires et se reconnaissant dans l'expérience de l'autre.

Comment s'est déroulée la recherche ?

Un terrain d'enquête en service d'hospitalisation complète	Nous avons réalisé 6 mois d'observations auprès de 29 personnes récemment amputées, afin de suivre leur parcours de réadaptation, leur apprentissage de la prothèse et la préparation au retour à domicile. Nous avons mené 3 entretiens avec chacune d'entre elles : au début, au milieu et à la fin de leur séjour. Enfin, après leur sortie du centre, nous leur avons rendu visite et réalisé des entretiens avec elles 1 mois, 6 mois et 1 an plus tard.
Un terrain d'enquête en service d'hospitalisation de jour	Nous avons réalisé 6 mois d'observations de consultations de suivi. Nous avons rencontré 93 personnes amputées en consultation et avons mené des entretiens avec 31 d'entre elles.
Un terrain en milieu associatif	Nous avons réalisé 12 mois d'observations au sein d'une association de personnes amputées. Nous avons mené des entretiens avec 12 bénévoles et 10 adhérent-es.
Une observation des pratiques soignantes	Durant toute la durée des terrains en centre de réadaptation (12 mois), nous avons réalisé des observations au plus près des pratiques soignantes d'accompagnement et de suivi des personnes amputées appareillées. Nous avons mené des entretiens avec 56 soignant-es, toutes professions et statuts confondus.
Des focus groups avec les personnes concernées	En fin de projet, nous avons organisé 2 focus groups avec des personnes amputées et 4 autres avec des soignant-es, afin de discuter de nos pistes de recherche, nos analyses et nos conclusions. Cela a permis de les ajuster, de les réorienter et de les valider.
Présentation de nos résultats	Pour préserver l'anonymat des participant-es à cette recherche, nous leur avons attribué des pseudonymes.

1 Éléments de compréhension de ce qui favorise l'usage ou le non-usage d'une prothèse

Au cours de leur réadaptation fonctionnelle, après leur retour à domicile, ou tout au long de leur parcours de vie, les personnes amputées appareillées des membres inférieurs et/ou supérieurs peuvent rencontrer un certain nombre de difficultés liées à la prothèse, entraînant des douleurs, des contraintes, des déceptions.

Ces difficultés peuvent conduire certaines d'entre elles à moins porter leur appareillage une fois rentrées chez elles, voire à ne plus le porter du tout. Quels sont les éléments qui permettent de comprendre l'appropriation et, à l'inverse, le non-usage d'une prothèse à court ou long terme ? Nous présentons ici nos analyses et nos conclusions.

Facteurs tendant à favoriser l'appropriation d'une prothèse

Nos terrains d'enquête nous ont permis de mettre en lumière certains facteurs favorisant l'appropriation de l'appareillage prothétique. Sans prétendre à l'exhaustivité, voici les éléments les plus notables.

● Le profil psycho-social des personnes concernées

Nous avons pu observer que les personnes qui s'approprient leur prothèse et sont le plus susceptibles de l'utiliser sont plus souvent des personnes impliquées dans leur parcours, ayant des objectifs précis, et ayant déjà fait un certain cheminement psychologique vis-à-vis de l'amputation. Elles tendent également à être plus conscientes de leurs possibilités et de leurs limites corporelles. Enfin, elles bénéficient généralement de la présence et du soutien de leurs proches ainsi que d'un entourage social et professionnel.

● Les conditions de prise en soin

Certains facteurs relatifs au parcours de soin semblent faciliter l'appropriation de la prothèse. Parmi ceux-ci figurent l'identification précise et partagée, par les personnes amputées et les soignant·es, des besoins et des préférences des personnes concernées afin d'élaborer, d'une part, un projet thérapeutique et de vie adapté et, d'autre part, un parcours de soins et un suivi personnalisés. Une



prise en soin pluridisciplinaire et un travail d'écoute active sont également apparus comme des éléments facilitateurs de l'appropriation de leur(s) prothèse(s) par les personnes amputées.



J'essaie de partir de ce que les patients attendent d'une prothèse [...]. Il faut essayer de leur faire comprendre ce que ça peut leur apporter, mais que ça ne va pas forcément tout leur apporter.

Alice, ergothérapeute

● Le processus d'appareillage



Le but, c'est de s'accrocher le plus possible aux besoins de chaque personne. Pour que la personne y trouve une utilité certaine, qu'elle puisse l'utiliser de façon automatique, c'est-à-dire qu'il faut aussi que l'objet soit très simple d'utilisation.

Adrien, kinésithérapeute

Nous avons remarqué que l'absence de douleurs et/ou de blessures, en particulier du moignon, est une condition nécessaire à l'appropriation de la prothèse. Les éléments suivants se sont aussi révélés être essentiels : la cohérence de l'appareillage avec les capacités et les objectifs de la personne concernée et, dans la plupart des cas, une prothèse simple et facilement (dé)chaussable, utilisable, et dont l'esthétique est satisfaisante pour la personne usagère. Enfin, lorsqu'ils font sens pour la personne concernée, l'entraînement, l'apprentissage et l'accompagnement dans l'usage de la prothèse, sont ressortis comme des facteurs facilitant l'appropriation.

● Le contexte du retour à domicile et à la vie quotidienne

Il est apparu au cours de l'étude qu'en plus d'un domicile et d'un environnement quotidien adaptés, le port régulier de la prothèse, le soutien des proches et des pairs, le retour à la vie sociale et professionnelle, la reprise de loisirs et d'activités associatives, ainsi que le bien-être vis-à-vis du corps amputé et de la prothèse, notamment en présence des autres en société, sont autant de facteurs bénéfiques pour l'appropriation de la prothèse et son utilisation à long terme.



Le parcours prothétique, si on n'est pas bien entouré, il n'est pas optimal. Il faut une bonne équipe médicale, une bonne réadaptation, un bon orthoprothésiste, la famille.

Hugo, 45 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 2019

Facteurs pouvant entraver l'appropriation d'une prothèse

À l'inverse, nous avons pu constater qu'un certain nombre de facteurs compliquent l'appropriation de la prothèse sur le court, le moyen et le long termes. Ces facteurs ne sont toutefois pas toujours décisifs ou absolus, mais peuvent être, dans certains cas, surmontés ou modulés.

● Une évolution des profils médicaux

Lors de notre enquête de terrain, les soignant·es ont fait état d'une progression récente des co-morbidités et des troubles cognitifs chez leurs patient·es, de patient·es vieillissant·es, d'une précarité sociale et financière plus importante, et de l'émergence concomitante de problématiques en termes d'hygiène de vie.

● Vulnérabilité des personnes concernées

Nous avons observé que parmi les personnes ayant le plus de difficultés à s'approprier leur prothèse, une reconstruction personnelle compliquée après l'amputation ainsi que l'isolement social et/ou l'inactivité professionnelle revenaient régulièrement. En outre, ces personnes étaient plus souvent concernées par la dépression et les problèmes psychologiques, la fatigue et l'épuisement, les douleurs chroniques et/ou les addictions (tabac, alcool, drogues).

● Limites dans la prise en soin

Nous avons remarqué que divers obstacles relatifs au parcours de soin tendent à entraver le processus d'appropriation de l'appareillage. Parmi ceux-ci figurent, en particulier, un parcours d'appareillage long et complexe et des difficultés dans la relation soignant·e/soigné·e. Les personnes concernées (patient·es comme soignant·es) ont, par ailleurs, mentionné les points d'achoppement suivants : un déficit d'accompagnement et de réévaluation des attentes ou du projet de vie dans le parcours de soin, ainsi qu'un manque de communication et une incompréhension, voire des désaccords entre soignant·es et soigné·es sur l'appareillage. Une préparation insuffisante à la sortie et une absence de suivi après le retour à domicile (notamment par les soignants libéraux) ont aussi été soulignées. Enfin, a été évoqué le fait que les professionnel·les du soin, notamment en libéral et en EPHAD, ne sont pas assez formé·es sur certains aspects et problématiques de l'amputation et de l'appropriation de la prothèse.



● Appareillage

Au cours de notre recherche, les personnes amputées et les soignant·es ont attiré notre attention sur les difficultés rencontrées avec l'appareillage, lesquelles viennent entraver l'appropriation de la ou des prothèse(s). Sont ressortis de façon récurrente : un moignon complexe et/ou douloureux, des douleurs dans l'emboîture et l'apparition de blessures, un chaussage difficile de la prothèse, des commandes complexes et bruyantes pour le membre supérieur, un manque de confiance dans la prothèse, ainsi qu'un sentiment d'insécurité à la marche pour le membre inférieur.

“

La douleur avec la prothèse, c'est comme si vous aviez acheté une paire de chaussures, et puis qu'au milieu de l'après-midi, votre pied vous fait mal, alors vous la quittez et vous dites : je n'en veux pas.

Pascal, 58 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 1987

Les participant·es ont également mis en évidence des problèmes liés au poids, au confort et à l'apparence de la prothèse.

“

La prothèse est un peu trop lourde. Ça devrait faire partie de mon corps, mais là, je crois qu'elle est un peu lourde quand même. Peut-être au fur et à mesure du temps... mais ça n'est pas évident.

Bernard, 83 ans, amputation transtibiale (vasculaire) en 2019

Les personnes amputées rencontrées évoquent par ailleurs une fatigue et une démotivation progressives du fait des contraintes quotidiennes, liées notamment à l'alimentation, à l'activité physique et/ou au lieu de vie qui ne convient plus – contraintes auxquelles elles sont confrontées tous les jours et qui peuvent générer une perte de sens.

2 Les temporalités saillantes de l'appropriation de la prothèse

L'appropriation de la prothèse s'inscrit dans un temps long. En lien avec la problématique des usages et des non-usages des prothèses, certains moments sont apparus comme étant décisifs au cours de notre recherche. Nous présentons ici ces temporalités notables.



De l'amputation à la sortie du centre de réadaptation

● La préparation à l'amputation

Notre recherche a mis en lumière l'importance de la préparation à l'amputation (notamment lors des consultations pré-amputation).

→ Dans la mesure du possible et selon le degré d'urgence, il semble essentiel **d'accompagner et de préparer les patient·es à la réalité du parcours de réadaptation et d'appareillage**, ainsi qu'à leurs possibilités et limites fonctionnelles à venir, avec ou sans la prothèse.

→ Dans cette optique, **l'intervention d'une personne amputée plus expérimentée (un « pair »)** est apparue comme bénéfique, dans la mesure où elle permet un échange d'expériences concrètes sur le vécu amputé appareillé. Ces échanges permettent aux personnes nouvellement amputées de se projeter dans leur vie post-amputation.

→ Enfin, eu égard au choix du protocole d'amputation, nous avons noté **l'importance d'une concertation** entre le·la chirurgien·ne et le·la médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) – concertation qui intègre si possible l'avis d'un·e orthoprothésiste .

● Le début de la rééducation et la phase de pré-appareillage

Lors de nos observations de terrain, nous avons remarqué que l'équipe soignante (constituée, entre autres, des masso-kinésithérapeutes, des psychomotricien·nes, des ergothérapeutes, des enseignant·es en activité physique adaptée [APA], des infirmier·es, des aides-soignant·es, des psychologues et des médecins) joue un rôle crucial :

→ **Dans la réappropriation du corps par les personnes amputées.** L'équipe soignante prend notamment en soin le moignon et accompagne les personnes amputées dans la gestion de la douleur ainsi que dans la remise en mouvement du corps.

→ **Dans l'élaboration du projet de vie.** L'équipe soignante réalise, avec les personnes amputées, un bilan des activités passées et souhaitées pour la suite, de l'environnement personnel et professionnel, et de l'éventuelle adaptation du domicile. Ce bilan permet une évaluation au plus près du vécu des personnes amputées.

→ **Dans l'explicitation des différentes étapes de la phase de pré-appareillage** jusqu'à la sortie, en passant par l'apprentissage de la prothèse. Les personnes amputées ont ainsi souligné avoir apprécié que les caractéristiques, le fonctionnement et les enjeux de la prothèse leur soient présentés.

● La phase d'appareillage

Dans notre recherche, les personnes amputées et l'équipe soignante ont attiré notre attention sur :

→ **Le moment charnière que représente le premier essai de la prothèse** : ces premiers pas avec la prothèse étant chargés d'émotions, il est important que la personne se sente en confiance et en sécurité.



Quand j'ai mis pour la première fois la prothèse, ça m'a... C'est quand même... c'est fort... je vous dis que c'est fort... très fort... C'est du travail tout ça. Ça m'a fait plaisir de me remettre debout, de voir... le fait d'être debout, c'est important.

Omar, 41 ans, amputation transtibiale (vasculaire) en 2020



C'est sûr que quand tu restes sept mois allongé et que tu remontes debout, tu te remets debout, c'est un petit peu impressionnant. (...) Il y a eu de l'appréhension, il y a l'appréhension de la chute, il y a l'appréhension de tout.

Corentin, 54 ans, amputation bilatérale tibiale et fémorale (diabète et Covid 19) en 2020

→ **Le rôle d'accompagnement de l'équipe soignante tout au long du parcours d'appareillage**. À cet égard, les échanges clairs sur l'évolution du parcours ainsi que les conseils réguliers et les encouragements pour faire face aux difficultés rencontrées avec la prothèse ont été appréciés par les personnes amputées rencontrées.

→ **Les apports du vécu entre pairs**, lesquels sont sources de soutien et d'émulation. Durant cette phase d'apprentissage de la prothèse, la venue d'associations de pairs a été perçue comme utile et stimulante par les personnes amputées car permettant l'échange d'expériences et le partage de connaissances.

→ **L'esthétique de la prothèse**, qui est un facteur d'appropriation essentiel.



Pour le moment, ça [il montre sa prothèse myoélectrique], je ne peux pas sortir avec, vous voyez, si je sors avec j'ai tellement de regards et tout. Mais l'autre [la prothèse esthétique], je peux... je peux sortir avec normalement. Le regard des gens c'est difficile... Il y a des gens qui t'ont vu, c'est... qui avec leurs regards restent fixés... C'est vraiment un truc... (...) C'est moi qui ai demandé l'esthétique pour (...) que les gens ne regardent pas... je n'aime pas qu'on me regarde comme ça. Avec le temps peut-être que ça va aller, mais là c'est difficile.

Nabil, 32 ans, désarticulation d'épaule (traumatique) en 2019

● La préparation à la sortie

Notre recherche a mis en lumière les bénéfices, pour l'appropriation de la prothèse et plus généralement le vécu amputé appareillé, de certains préparatifs à la sortie :

→ **L'actualisation et l'ajustement réguliers du projet de vie** afin de s'adapter au mieux aux perspectives de retour à domicile.

→ **La mise en place d'exercices pratiques de mise en situation** (par exemple des ateliers de cuisine et/ou de ménage, des sorties accompagnées à l'extérieur).

→ **La visite à domicile avec l'ergo-thérapeute et l'implication de la famille** dans l'élaboration de solutions d'adaptation.

→ L'organisation, lorsque c'est possible, d'**allers-retours entre le domicile et le centre de réadaptation** (dans le cadre, par exemple, de week-ends thérapeutiques ou d'une hospitalisation de jour).

→ **L'annonce de la sortie** peut être une **source de stress** pour les personnes amputées. Aussi, les derniers jours au centre nécessitent-ils une attention particulière de la part de l'équipe soignante.

→ **Des structures dédiées à la transition vers la réinsertion sociale et professionnelle**, lesquelles peuvent inclure le retour à la conduite automobile, sont particulièrement appréciées

● Le parcours de soin dans son ensemble



C'est important de la part des soignants d'être à l'écoute, de ne pas juger, de ne pas infantiliser. Il faut de l'humanité, il faut avoir la main sur le cœur pour pouvoir apporter des solutions.

Ernest, 33 ans, amputation transradiale (traumatique) en 2012

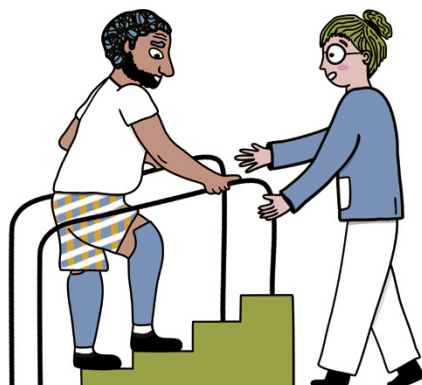
Différents éléments qui ont trait au vécu du parcours de soin sont revenus de façon récurrente dans nos entretiens et nos observations avec les personnes amputées et les soignant·es. Ont été signalés en particulier :

→ Le rôle primordial de **l'écoute et de l'accompagnement des personnes amputées dans leur singularité** (adoption d'une approche globale et encouragement des patient·es ; proposition d'un appareillage en accord avec le projet de vie des personnes amputées, y compris concernant l'esthétique de la prothèse ; insistance sur la complémentarité des aides techniques ; prise en compte de la vie quotidienne et de son aménagement).

→ Le manque de formation et d'accompagnement des soignant·es vis-à-vis du suivi psychologique des patient·es. Les soignant·es indiquent être les interlocuteurs privilégiés des patient·es et ainsi faire face, au quotidien, à leur détresse. Il a d'ailleurs été évoqué par les professionnel·les interrogé·es que l'absence d'accompagnement psychologique régulier, à la fois des patient·es et des soignant·es, peut créer une forme d'épuisement chez ces dernier·es.

→ L'importance de la prise en soin pluridisciplinaire et des apports de multiples pratiques comme les séances de psychomotricité ou les activités physiques adaptées.

→ Le manque de formation des professionnel·les en général sur les problématiques liées à l'amputation et à l'appareillage (appropriation et risque de non-usage). Ces problématiques peuvent concerner les protocoles opératoires favorisant l'appareillage (formation des chirurgien·nes), le suivi adapté à domicile (formation des kinésithérapeutes libéraux), ou encore la gestion de la prothèse au quotidien (formation du personnel en EHPAD).



“

On sent son propre corps. Il y a des moments donnés où on n'arrive pas à sentir son propre corps. Avec la psychomotricienne, elle te parle de ton corps, ton cerveau capte et ça permet de sentir des parties de ton corps et à force qu'elle prononce ça, tu commences à sentir ton corps et on se sent bien, soulagé. Au niveau des extrémités... Ça soulage au niveau des extrémités. Ça joue aussi sur la douleur.

Jean, 63 ans, amputé tibial bilatéral (suite à une infection) en 2020, décrivant ce qu'il vit en séance avec la psychomotricienne

Le retour à domicile et le suivi aux moyen et long termes

● Retour à domicile

Retour à domicile

Nos observations et entretiens lors du retour au domicile des participant·es à notre recherche nous ont permis de remarquer que :

→ Les premiers temps hors du centre peuvent être source de stress, voire de détresse pour les personnes amputées. Les soignant·es ont souligné l'importance de **contacter le centre de réadaptation** lorsque les personnes appareillées ont des inquiétudes, des doutes ou des questions.

→ Le rôle et le soutien des proches (famille, ami·es) sont prépondérants dans l'aide et la réorganisation du quotidien.

→ La mise en place d'un certain nombre d'aménagements matériels (tels que des barres de maintien dans la douche et dans les WC, un monte-escaliers, un guidon de chaussage, entre autres) améliore la qualité de vie à domicile.

→ L'intervention d'aides et de soignant·es à domicile facilite le quotidien des personnes amputées et de leurs proches.

“

On ne vous prépare pas au retour chez vous. On est entouré : pendant des mois et des mois, on est toujours super entouré (...) Et vous arrivez là... Même si c'est chez vous, même si j'attendais qu'une chose, c'était retrouver ma vie, mon mari, etc, et bien je vous assure que j'ai pleuré plus d'une fois quand je suis rentrée (...) J'avais qu'une envie, c'était faire demi-tour. C'était pas possible.

Véronique, 67 ans, désarticulation de hanche en 2017 (sarcome et choc septique)

“

Ce qui est particulièrement bien c'est qu'un kiné vienne 2 fois par semaine. Parce que c'est quelqu'un d'extérieur, avec son dynamisme, tout ça. Parce que le fait d'être juste ensemble, on fait des efforts, mais on rentre dans un rythme qui en fin de compte s'endort. Et il [Yves, son mari] passe beaucoup de temps sur sa tablette et sa liseuse, mais il ne... il n'y a plus de dynamisme, voilà. Ce qu'il faut c'est trouver à nouveau une motivation !

Colette, épouse d'Yves, 73 ans, amputé transfémoral (diabète) en 2020

● Les premiers mois / la première année

Au-delà des premiers moments à domicile, certains facteurs liés à l'appropriation de la prothèse s'inscrivent dans une temporalité un peu plus longue, tels que :

- L'importance de **se donner le temps** pour (ré-)apprivoiser son environnement quotidien et pour trouver ses repères en société (notamment vis-à-vis du regard des autres sur l'amputation, la prothèse et le handicap).
- L'instauration d'un **suivi resserré vis-à-vis de la prothèse** (séances de marche en hôpital de jour, rendez-vous d'ajustement de la prothèse chez l'orthoprothésiste).
- Les **contraintes liées à la quantité, la longueur et parfois la lourdeur des démarches administratives** à réaliser en vue de reprendre le travail et/ou la conduite automobile, d'obtenir des aides financières, de mettre en place des aides à domicile, etc.
- La possibilité de **se tourner vers des associations de personnes amputées** si l'on ressent le besoin de soutien, d'accompagnement et d'informations.
- Les bénéfices d'une **aide psychologique** au cours des mois et des années qui ont suivi l'amputation, ainsi que l'ont souligné plusieurs participant-es à la recherche.

● Moyen et long termes

Au cours de nos entretiens, les personnes amputées depuis plusieurs années nous ont fait part d'éléments favorisant l'appropriation et le vécu avec la prothèse, tels que :

- La **reprise d'une activité professionnelle** si les personnes le souhaitent.
- La **pratique d'une activité sportive** si les personnes en ressentent le besoin ou l'envie.
- Le **suivi régulier et l'éventuelle adaptation de l'appareillage** (emboîture, manchon, esthétique, renouvellement de la prothèse).
- Le **suivi régulier de l'état de santé** selon la pathologie.
- La prise en compte du **vieillessement du corps et de l'appareillage**.
- L'attention portée à l'**hygiène de vie**, au **rythme de l'activité physique** (notamment la marche), à la **prise** ou à la **perte de poids**, lesquels peuvent affecter le port de la prothèse.

“

Ben ce qu'il y a c'est que quand on retourne à la maison, on devient un peu fainéant... Déjà on retrouve ses pénates, on retrouve ses petites habitudes tranquilles... Oh, aujourd'hui je fais pas, je ferai demain. Donc on s'écoute facilement et on ne fait plus rien.

Yves, 73 ans, amputation transfémorale en 2020 (diabète)

3 Les types d'usages et de non-usages de la prothèse

Les termes singuliers d'usage et d'appropriation d'un appareillage prothétique recouvrent une diversité et une multiplicité d'expériences et de pratiques. Selon les contextes personnels, sociaux et professionnels, selon les douleurs ressenties, selon les projets envisagés pour la journée, la prothèse peut être portée tous les jours, du matin au soir, elle peut être portée seulement au travail mais jamais ou rarement à domicile, elle peut être utilisée pour des actions ciblées. Nous présentons ci-dessous différentes configurations – usages quotidiens, usages partiels, et usages ciblés – qui ne sont pas univoques. Ces formes d'usages ne peuvent s'expliquer par une cause unique. Plutôt, elles renvoient à des vécus et des situations singulières.

● Usages quotidiens de la prothèse

“

Une journée type pour moi, c'est le matin, je me lève, je me lave, puis je mets la prothèse et je la retire uniquement au moment du coucher

Marius, 72 ans, amputation transtibiale (traumatique) en 2017.



Pour certaines personnes, comme Marius, ne pas porter leur(s) prothèse(s) est inenvisageable. Elles la chaussent le matin au lever, l'enlèvent le soir au coucher et l'utilisent dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

“

Voilà, ça m'arrive de me dire : "On ne va jamais y arriver, c'est tout le temps la merde. Les réglages ne sont jamais bons et j'ai mal là et j'ai mal là, j'en peux plus". Mais je ne vais absolument jamais me dire que je vais lâcher, parce que même quand c'est le moins adapté, j'ai l'impression de pouvoir en faire plus, voilà.

Par exemple, je déteste sortir en fauteuil, je n'aime pas ça, je n'ai pas envie de sortir en fauteuil. J'ai l'impression...

Pour moi c'est plus limitant d'être en fauteuil qu'être à deux jambes. Et j'estime avoir de la chance d'être

à deux jambes plutôt que d'être en fauteuil, donc j'ai envie d'être à deux jambes, même si ça fait mal, même si... [...] Le premier mot qui me vient [pour définir la prothèse c'est] la liberté en fait.

Loïc, 35 ans, amputation transfémorale (cancer) en 2015

Pour Loïc, comme pour de nombreuses personnes amputées et appareillées, la prothèse est synonyme de liberté de mouvements et d'autonomie, tandis que le fauteuil roulant est signe de limitation motrice, et plus largement de handicap. Ainsi, même si le port de la prothèse est contraignant et douloureux, il reste ici plus attractif que le fauteuil roulant ou que toute autre aide technique.

“

Je la porte toute la journée. [...] Si je la retire c'est que je suis blessé : un poil qui s'est incarné, enfin qui a fait une fistule ou un truc comme ça, ou que ça s'est coupé. Mais même avec des blessures, je la porte parce que je mets des pansements. Ça m'arrive le weekend, quand je suis avec mon amie, des fois j'ai envie d'être relax, de la quitter et je me défends bien en béquilles. Moi je peux faire 2 kilomètres en béquilles, ça ne me dérange pas. Et des fois, c'est agréable aussi de ne pas l'avoir. [...] Le weekend c'est plus cool. [...] Le weekend en général je ne la mets pas en fait. Ou ça dépend de ce que je vais faire. Si... [silence]. Ça dépend. Mais il faut éviter de trop s'habituer à l'ôter parce qu'en fait, [...] vous êtes un peu tenté de ne plus la mettre... [il rit] et votre moignon il bouge, et puis après vous n'avez plus vos repères — parce que c'est toujours une histoire de repères, on est toujours dans la même logique même au bout de 30 ans. Celui qui vous dit "Moi je la mets, puis je ne fais plus attention", ça c'est faux. Il faut toujours être en train de... C'est un appareil, ça ne fait pas partie de votre corps, donc il faut quand même le maîtriser.

Pascal, 58 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 1987

Pascal utilise sa prothèse quotidiennement mais souligne le soulagement qui accompagne son déchaussage. Nombreuses sont les personnes amputées et appareillées qui, lors de nos observations et entretiens, ont établi une analogie avec une paire de chaussures : remettre des chaussures fermées après avoir porté des sandales tout l'été ou porter une paire de chaussures trop serrées ou avec des talons trop hauts. Pascal met également en évidence ce que l'on pourrait appeler le « cercle vertueux » du port de la prothèse : c'est parce qu'on la porte et l'utilise tous les jours que l'on s'y habitue et que l'on se l'approprie.

● Usages partiels de la prothèse

“

La prothèse représente un moyen pour moi de sortir, de vaquer à mes occupations de tous les jours, de rencontrer du monde, d'aller en vacances... Même si je ne la porte pas tout le temps comme le préconise le prothésiste ou la prothésiste. Ce que je reproche à cette prothèse, c'est qu'elle soit lourde par rapport à ce que je vois sur les prothèses tibiales par exemple : elles sont beaucoup plus légères et les gens marchent sans béquille, sans rien du tout. Mais je n'ai pas la chance d'avoir une cuisse qui pourrait supporter ça. Je la trouve lourde et... comment dirais-je ? Et quand même, elle me fait mal ici, à deux endroits, à l'assise et entre les cuisses. Je ne l'aime pas beaucoup. Il m'arrive de ne pas bien lui parler : "Eh, tu m'énerves espèce de conne !" Et je l'enlève et je ne la supporte pas surtout en été parce qu'il fait chaud chez nous. Et donc, je l'enlève. En général, je ne la mets pas souvent en été. Beaucoup plus en hiver mais sinon, c'est quand même un moyen de se libérer de la maison.

Asma, 69 ans, amputation transfémorale (vasculaire) en 1998

En contraste avec les personnes précédemment citées, le récit d'Asma rend compte d'un usage partiel du fait du poids de la prothèse et de son inconfort, notamment l'été (transpiration). Il est aussi à noter qu'Asma est amputée au niveau fémoral : plus l'amputation est haute, plus la prothèse est lourde et difficile à utiliser. Cependant, elle souligne aussi ce que lui apporte la prothèse, en particulier en termes de mobilité et de sociabilité, ce qui justifie qu'elle persiste à l'utiliser. Non quotidien mais toutefois régulier, ce type d'usage peut être qualifié d'usage partiel.

“

Dès que je peux, je l'enlève. [...] [Mais] quand j'enlève ma prothèse, je n'ai plus rien. [...] C'est soit on est en fauteuil et on ne marche plus du tout. [La prothèse] reste quand même une aide, je ne dis pas le contraire. Mais moi, avec tous les problèmes que j'ai eus, je vous dis que des fois je n'avais qu'une envie, c'était d'ouvrir la fenêtre et de la balancer par la fenêtre. [...] Pendant plusieurs années, mon moignon évoluait, je perdais, je perdais, je perdais [du volume], donc à peine une emboîture faite, hop, elle n'allait plus. Donc entre les pannes qui n'allaient pas, les réglages qui n'allaient pas, et en même temps mon moignon qui diminuait [...]. Enfin voilà, donc entre tout ça, rien n'allait.

Sylvie, 62 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 2016

En écho à Asma, Sylvie met l'accent sur les inconvénients liés au port de la prothèse, tels que les douleurs, la variation de son moignon et les problèmes de réglage. De ce fait, elle ne porte pas constamment sa prothèse. Toutefois, il est inimaginable, pour elle, de cesser de la porter. La fauteuil roulant et l'absence de la marche font figure, pour elle, de repoussoirs.



“

Si je reste à domicile, je ne la mets pas. Elle est lourde, elle tient chaud, elle glisse – enfin maintenant elle glisse. Enfin voilà, c'est... Si je n'en avais pas besoin, je me passerais de ça. Maintenant pour le travail, une journée type, le matin je la mets, je m'en sers le temps de prendre la voiture et d'aller travailler, et surtout pour la manipulation des dossiers, éventuellement le matériel à préparer. C'est de la manipulation. [Au travail je la garde toute la journée]. La seule fois où je l'enlève c'est quand elle a glissé. Là, je la retire, je remets mon manchon et je la remets correctement.

Gilles, 47 ans, amputation transradiale (traumatique) en 2002

Comme beaucoup de personnes amputées et appareillées du membre supérieur, Gilles utilise certes sa prothèse au quotidien mais pour des tâches spécifiques ou dans des contextes particuliers, tels que le travail ou la conduite. Dans d'autres contextes (chez lui ou lors de moments de repos), il ne la porte pas car il ne la perçoit pas comme utile ni comme confortable.

● Usages ciblés

“

J'utilise la prothèse seulement pour mes activités de loisirs. Mais après, pour la vie de tous les jours, en ce qui concerne la prothèse, je ne l'utilise pas. Pour manger et tout ça, j'ai vraiment mes habitudes pour couper la viande, tout ça. Je ne l'utilise pas. [...] Même si on m'a souvent dit "tu peux faire ça avec ta prothèse, faire comme si, comme ça, nanani, nanana ; il y a cette prothèse qui fait ça, ça", mais j'en n'ai jamais eu l'utilité. J'avais ma petite prothèse qui faisait, entre guillemets, la pince pour... quand j'étais au guidon d'une moto, ça me suffisait.

Youssou, 43 ans, agénésie transradiale

“

[La prothèse], c'est juste un outil pour faire des sports que je ne pourrais pas faire sans avoir un crochet du côté droit. Donc de la planche à voile, du kitesurf, et en fait j'ai commencé la première prothèse par du kayak. [...] Pour moi, c'est une rallonge. C'est une rallonge de mon corps qui déjà, physiquement, est lourde, donc ma main gauche doit la porter... Et puis, au niveau de mon schéma cérébral et de mon schéma corporel, mon bras, il ne s'arrête pas là, et ma main, c'est mon moignon. J'ai un coude, vous voyez, voilà. Donc le coude c'est ma pince, et c'est là où ça me fait doucement rire les dix bonnes années de rééducation avec



une prothèse parce que je ramène beaucoup plus à mon corps... En fait, je vais bloquer beaucoup de choses avec ma poitrine, mon bras. C'est mon bras gauche qui se met au niveau de mon avant-bras droit. Alors là, c'est de la kinesthésie je pense, je ne peux pas être dans le mimétisme par rapport aux autres, mais je rapproche beaucoup plus les objets de mon corps pour que mon corps soit aussi un outil pour bloquer, pour tenir, pour fixer... ça je le fais. Ensuite, j'utilise aussi beaucoup les genoux pour bloquer et voilà.

Christine, 41 ans, agénésie transradiale

Dans certains cas, notamment chez les personnes agénésiques du membre supérieur, l'usage de la prothèse est peu utile au quotidien. Toutefois, certaines personnes, comme Youssou et Christine, qui ont appris à faire sans appareillage dans leur vie de tous les jours, font le choix d'utiliser une prothèse dans le cadre d'activités ponctuelles et spécifiques, telles que la conduite d'engins motorisés (moto, jet ski) ou la pratique sportive (sports de glisse, tir à l'arc, vélo).

Les personnes amputées du membre inférieur sont aussi concernées par des usages ciblés :

“

À droite, j'ai une cicatrice qui fait tout le temps mal sur le bas du moignon [...] Depuis que je me suis blessé, je me dis [...] si je dois mettre [les prothèses] pour monter trois escaliers, je vais les mettre, je monte les trois escaliers et après, je les enlève.

Brian, 34 ans, amputation tibiale bilatérale (traumatique) en 2010

Dans certains cas, comme celui de Brian, le port de la prothèse est devenu tellement douloureux et source de blessure que la personne ne l'utilise que dans des situations dans lesquelles il n'y a pas d'alternative. L'absence d'alternative est souvent liée aux contraintes matérielles de l'environnement : la présence de quelques marches oblige Brian à porter sa prothèse pour pouvoir sortir de chez lui.

● Non-usages de la prothèse

Certaines personnes n'utilisent pas ou plus leur(s) prothèse(s). Ce non-usage peut s'initier tôt dans le parcours, dès le centre de réadaptation ou dès le retour à domicile, ou encore s'installer dans le temps, parfois au bout de plusieurs années. Il s'ancre notamment dans des problématiques liées à la difficulté de chaussage, de port et d'inconfort de l'appareillage, et aux douleurs.

Bien que le terme employé par les soignant·es pour rendre compte du non-usage soit celui d'« abandon de prothèse », voire d'« échec d'appareillage », le non-usage renvoie à des vécus divers et rend compte de modalités d'actions et de mouvements qui ne se limitent pas à la prothèse mais mobilisent d'autres aides techniques et aménagements.



haut qui sont difficiles à attraper. Moi, je me sens bien [dans l'appartement, je me déplace dans le quartier] [...] Je ne suis pas déçue, le truc de cette prothèse, c'est qu'elle monte jusqu'au niveau de l'aîne, donc en plus comment voulez-vous aller aux toilettes ? Il faut l'enlever et c'est tout un programme pour la remettre. Je ne me sens pas en sécurité dehors en béquilles [avec la prothèse] [...] Moi, je suis bien en fauteuil, je suis bien dans ma tête. [...] Là-bas [en centre] je me sentais à l'aise car il y avait des personnes comme moi, même pires que moi. On est motivé, puis ce qu'il y a aussi, en centre, c'est très famille, on se sent en sécurité, vous sécurisez les gens, vous voyez. Quand vous vous retrouvez toute seule, ça n'est pas pareil, il faut se débrouiller toute seule. Mais je ne me sens pas d'avoir la prothèse. Je ne regrette pas ce que j'ai fait

en centre avec la prothèse, j'ai fait d'énormes progrès, j'ai fait d'énormes progrès, je voulais m'en sortir, je faisais de la gymnastique. Les kinés, ils m'ont bien entourée : quand ils sentaient qu'il y avait une faille, ils étaient là. Vous n'avez pas tout ça quand vous rentrez à la maison. [...] Je ne sens pas [la prothèse], donc je ne préfère pas.

Lucienne, 63 ans, amputation transfémorale (diabète) en 2020

Pour Lucienne, la décision de ne pas utiliser la prothèse est le résultat d'un processus qui s'est dessiné lors des premiers mois après son retour à domicile. Si elle souligne l'intérêt qu'elle a tiré d'avoir été en centre de réadaptation et d'avoir pu bénéficier d'un appareillage, son vécu quotidien à domicile l'a conduite à opter pour un non-usage définitif. Sans dynamique extérieure, sans encouragements de l'équipe soignante, sans rythme imposé par l'institution, le port de la prothèse ne fait plus sens pour elle après le séjour de rééducation. Au regard des contraintes et inconforts que représente l'usage de la prothèse, elle ne voit pas ou plus l'intérêt de l'utiliser au quotidien, pas même pour réaliser ses transferts (du lit au fauteuil roulant, ou du fauteuil roulant aux toilettes), pour se mettre debout ou pour effectuer quelques pas. Pour autant, ce n'est pas un problème pour elle dans la mesure où elle a aménagé et ajusté son environnement et ses habitudes de vie à cette situation. Le non-usage n'est alors pas le signe d'un échec d'appareillage, il est ici un choix réfléchi, éclairé et assumé.

“

J'ai beaucoup plus d'autonomie en fauteuil qu'avec la prothèse. Avec la prothèse, ça m'oblige à avoir les béquilles. Avec les béquilles, je n'ai plus l'usage de mes mains : au moins dans le fauteuil, j'ai l'usage de mes mains. S'il y a quelque chose par terre, du fauteuil, je peux l'atteindre. Si j'ai la prothèse, je ne peux plus me baisser. Je ne peux plus... Même pour manger à table, je suis déjà loin de la table et je m'en mets plein le plastron.

Luc, 82 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 2016

Dans la continuité des propos de Lucienne, les personnes amputées peuvent aussi faire l'expérience de capacités d'action et de mobilité qui sont plus importantes et plus confortables sans la prothèse, laquelle peut alors être perçue et vécue comme un outil encombrant, voire entravant. C'est le cas de Luc, qui ne voit plus d'intérêt d'utiliser une prothèse qui l'empêche d'agir, là où le fauteuil roulant lui simplifie la tâche pour l'essentiel de ses actions quotidiennes.

“

Maintenant la prothèse myoélectrique, je la mettais de temps en temps, parce qu'au début, c'était tout nouveau, j'avais besoin de ça pour écrire mais après, je me suis rendu compte que... J'ai l'impression que ça me retardait dans certaines choses. [...] Depuis six mois, je n'en ai pas mis. [...] Non, et je me dis qu'aujourd'hui, si on me proposait, je ne l'accepterais pas parce que... [...] d'abord, il y a l'aspect de la prothèse en elle-même, parce que ça fait un peu trop volumineux, donc avoir deux trucs comme ça : ils ne ressemblent pas à grand-chose, donc je me suis dit, tant qu'il n'y a pas d'amélioration en termes d'esthétique [...] je n'en prendrai pas.

Thierry-Marie, 64 ans, quadri-amputation (septicémie) en 2016

Comme le souligne Thierry-Marie, l'usage de la prothèse peut être vécu comme impliquant non seulement un effort certain mais aussi comme étant peu efficace : il se sent moins contraint et plus autonome sans son appareillage. Il évoque aussi l'apparence de la prothèse : celle-ci est un motif majeur de non-usage pour lui. En effet, après des années d'usage, l'esthétique de son appareillage l'a conduit à ne plus l'utiliser. Il a appris à faire sans. Il se sent d'ailleurs si peu entravé qu'il indique ne pas vouloir revenir en arrière, et ce même si une nouvelle prothèse lui était proposée.

“

Pour une heure, pour une journée d'utilisation [de la prothèse] : sept jours de soins. Et bon, tout cela, j'en ai eu vraiment marre et j'ai dit : "J'arrête tout". Ah oui, j'ai tout laissé tomber, bon [...] [c'est] un soulagement. Parce que je me disais, j'en ai marre d'avoir des boutons purulents, des trucs comme ça, ça m'énerve, j'en ai ras-le-bol et c'était vraiment un soulagement, j'étais libre, sans prothèse et avec mes cannes anglaises, voilà, et mon fauteuil roulant.

Yann, 70 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 1991

Le non-usage de la prothèse peut aussi s'expliquer par des facteurs liés au confort physique ou à la santé. Yann indique ainsi qu'à force de blessures et de soins trop lourds au quotidien, causés directement par le port de sa prothèse, il a fini par envisager son abandon et par avoir recours à des béquilles et à un fauteuil roulant pour se déplacer. Il a vécu cette décision, qu'il a prise il y a une vingtaine d'années, non seulement sereinement mais aussi comme un soulagement et une libération. Il est toutefois intéressant de signaler qu'après ces deux décennies de non-usage, Yann a souhaité retenter l'appareillage avec un autre type d'emboîture, inexistant à l'époque. Il est aujourd'hui satisfait de sa nouvelle prothèse. Les abandons ne sont donc pas toujours définitifs.

● Quelques mots des soignant·es sur les usages et les non-usages

Le non-usage et la décision des personnes amputées d'arrêter d'utiliser leur prothèse peuvent être perçus par les équipes soignantes comme le signe d'un échec dans le processus d'appareillage. Toutefois, plusieurs soignant·es interviewé·es ne considèrent pas cette décision comme telle.

“

Des fois, on a des surprises si tu veux. Quand on commence l'appareillage, on ne se dit pas « je vais à l'échec ». C'est vraiment... Quand on se dit « on va à l'échec », c'est vraiment qu'on est quasi sûr de notre coup et on sait que ça ne fonctionnera pas. Mais il y a des patients, des fois, tu leur mets la prothèse et c'est un miracle, tu te dis « c'est pas possible ! ». Tu ne pensais pas et finalement, ça se passe plutôt bien : ils retournent chez eux, ils mettent leur prothèse et ça va. Et puis, il y a ceux que tu as un certain temps avec toi, à qui tu mets la prothèse et tout, et tu sais que s'ils la mettent, ils ne la mettront pas beaucoup mais tant pis, même si c'est pas beaucoup, ça vaut le coup de le faire. Ce n'est pas un abandon complet, ce n'est pas « je la mets dans un coin et je mets des fleurs dedans ». On dit un peu ça, nous, des fois : « bientôt, c'est un pot de fleurs ».

Béatrice, orthoprothésiste

Pour de nombreux·euses soignant·es, même si dans certains cas la perspective de réussite du processus d'appareillage semble difficilement réalisable (par exemple, pour une double amputation fémorale chez une personne diabétique) mais malgré tout envisageable, il est essentiel de démarrer la fabrication de la prothèse et de tenter d'appareiller les personnes amputées. En faisant l'expérience personnelle des complications et des empêchements liés à l'usage de la prothèse, l'individu peut prendre conscience par lui-même de l'éventuelle impossibilité pour lui de vivre appareillé et de faire avec une prothèse. Il faut passer par ce cheminement pour que le non-usage ne soit pas perçu comme un échec ou comme une décision imposée, mais comme une décision qui a du sens pour soi et qui peut permettre d'accepter d'autres formes d'aides techniques.

Mathilde et Alexis, tous deux kinésithérapeutes, et Florence, médecin MPR, décrivent ainsi ce cheminement :

“

Je pense que les personnes ont besoin de toute façon de l'avoir [la prothèse]. Du coup, je ne pourrais pas dire que c'est un échec parce qu'il faut passer par ça : avoir une prothèse et ne pas regretter après. Après, si elle l'abandonne, c'est aussi qu'il y a des raisons. Je ne dirais pas que c'est un échec, je pense que c'est un processus qui les a amenés à ce qu'ils la délaissent. Après, si c'est à cause de douleurs,

de choses comme ça, peut-être un peu plus, peut-être que l'on n'a pas assez fait en sorte d'accompagner dans les différentes possibilités, mais je pense que c'est important qu'ils aient essayé.

Mathilde, kinésithérapeute

“

L'important n'est pas de vouloir éviter l'abandon, il y a des patients qui doivent accepter l'abandon mais nous, en tant que soignants on doit aussi accepter que des gens abandonnent. On n'est pas omniscient et chacun voit midi à sa porte. Ça va dans les deux sens. [...] Il faudrait plus pousser, dire "ok, clairement vous avez tout essayé pour la prothèse, vous avez tout fait pour utiliser la prothèse, mais vous vous rendez compte que non, c'est trop difficile à l'utiliser. Donc face à ça, qu'est-ce qu'on fait ? Quelles sont les choses que l'on peut faire au domicile ? [...] Qu'est-ce qu'on peut faire chez vous pour que ce soit mieux ?".

Alexis, kinésithérapeute

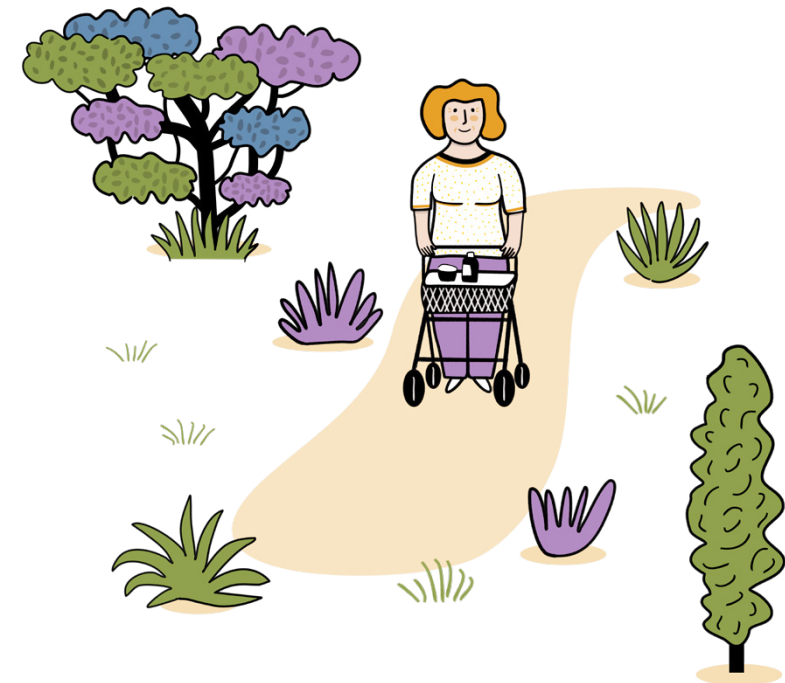
“

Je ne le vois pas [l'abandon de prothèse] comme un échec et quand je sens les patients, comment dire... J'ai eu des cas, j'ai aussi des exemples de personnes, dans le discours, je sentais bien qu'ils n'accrochaient pas, que l'appareillage n'était pas positif, mais par exemple, ce sont des gens souvent âgés qui faisaient ça pour répondre à la demande de leurs enfants : « enfin, tu as une jambe ici, tu verras, tu auras une prothèse, tu vas remarcher, il faut... », etc. Et donc, ils me disaient « mais si ! » Ils le faisaient mais je sentais bien que ce n'était pas pour eux-mêmes, c'était pour leur entourage par exemple. Et il m'est arrivé plus d'une fois de dire « mais vous savez, on peut vivre. Il y a des personnes qui vivent en fauteuil, qui ont une bonne autonomie en fauteuil, qui ont une vie sociale, il n'y a pas de honte, il n'y a pas de mal à être bien dans son fauteuil ». Mais quand même être autonome, ça serait... voilà, c'est l'idéal. La prothèse, ce n'est pas une obligation.

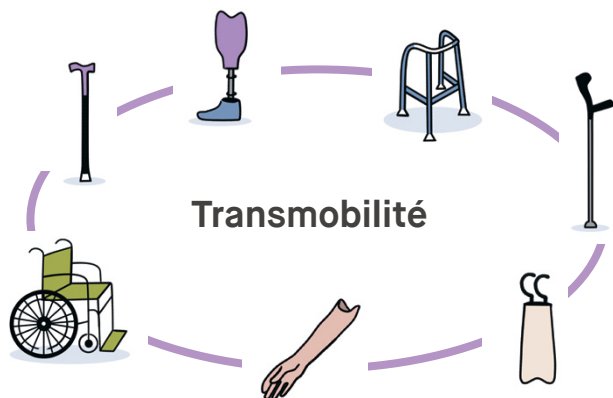
Florence, médecin MPR

Il y a, chez les soignant·es, une prise en compte et une volonté de compréhension du non-usage. Les professionnel·les de santé ont conscience des raisons et des enjeux multiples liés au non-usage, et

sont prêt·es à penser et proposer des solutions alternatives pour favoriser l'autonomie motrice et le bien-être à domicile de leurs patient·es.



Conclusion



Usages quotidiens, partiels, ciblés ou non-usage, cette recherche a mis en évidence la multiplicité des processus d'appropriation des prothèses. Comme chaque personne amputée, ces processus sont singuliers. Ils sont le résultat de facteurs interconnectés et ne peuvent donc être pensés qu'ensemble. L'appropriation de la prothèse dépend du vécu de la personne amputée, des caractéristiques de la prothèse, et de leur ancrage dans des environnements de vie et des contextes matériels, logistiques et sociaux.

Cette recherche a permis de souligner que l'appropriation de la prothèse est un processus toujours en évolution : il n'est pas figé dans le temps, et doit être actualisé et réajusté tout au long du parcours de vie. En somme, il n'y a pas de

règle universelle, d'approche ou de manière commune de s'approprier sa prothèse. Il s'agit toujours de s'adapter à chaque cas particulier et chaque configuration spécifique, et ce sur le long terme.

Ceci signifie aussi que la difficulté d'appropriation et le non-usage ne sont pas nécessairement une fin en soi, ni un échec, ni même une porte qui se ferme, mais qu'ils peuvent au contraire être la porte d'entrée vers d'autres voies d'autonomie, d'autres formes de vécus sans prothèse au quotidien.

En effet, pour se mouvoir et agir dans le monde, les prothèses existent à côté de et en combinaison avec des fauteuils roulants, des déambulateurs, des cannes, des béquilles ainsi que son propre corps sans appareillage.

“

Il n'y a pas une seule technologie de mobilité qui soit appropriée pour un corps. Nos corps sont des espaces qui permettent de réfléchir à ce qui est possible.

La chercheuse Ashley Shew, elle-même amputée transtibiale, et ses collègues Mallory Kay Nelson et Bethany Stevens (2019) proposent la notion de « transmobilité » pour rendre compte du fait que pour être mobiles, les personnes en situation de handicap recourent de manière créative à de nombreuses options et qu'il n'y a pas qu'« une seule technologie de mobilité qui soit appropriée pour un corps [en particulier] – nos corps sont [aussi] des espaces qui permettent de réfléchir à ce qui est possible » (Ibid. : 2, notre traduction). La transmobilité renvoie alors à des façons d'agir et de se déplacer qui utilisent le potentiel singulier de chaque corporéité. Elle illustre le fait qu'il y a autant de façons d'être et de faire lorsque l'on est amputé-e que de personnes concernées.

Liste de ressources à consulter

Nos articles issus de la recherche

- Dalibert L., Gourinat V., Groud P-F. (2023) [Living with a upper- or lower-limb prosthesis : The material remaking of bodies through prostheses's presence and absence](#), *Tecnoscienza: Italian Journal of Science and Technology Studies*, vol. 14, n°1, pp. 15-37.
- Gourinat V., Groud P-F. (2023). [Le vécu amputé après l'accident : expériences et trajectoires](#). In I. Lutte (dir.) *États généraux du droit médical et du dommage corporel*. Tome 1. Corps amputé, corps prothésé, Limal : Anthemis, pp.79-140.
- Dalibert, L., Gourinat, V., Groud, P-F (2023), [Visibles et invisibles : approche socio-anthropologique des stratégies et pratiques de dissimulation et de monstration des corps amputés appareillés](#). In L. Kondratuk (dir.) *Monstration, dissimulation, mouvement du corps dans l'espace public*, Dijon : Presses de l'Université de Franche-Comté,
- Dalibert, L., Gourinat, V., Groud, P-F. (2022) [Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière](#). *Anthropologie & Santé*, vol. 25, pp. 1-24.
- Groud P-F., Gourinat V., Dalibert L. (2022) [Les enjeux de la relation soignant-soigné sur les processus d'appropriation de la prothèse : tensions, collaborations, évolutions](#). *Journal de l'Orthopédie*, vol. 83, pp. 3852-3857.
- Gourinat V., Dalibert L., Groud P-F. (2022) [Les nouvelles technologies prothétiques : de l'imaginaire techno-positif à la complexité du vécu quotidien appareillé](#), *Journal de l'Orthopédie*, vol. 83, pp. 3846-3851.
- Gourinat, V. (2022) [Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre : préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie](#). *Alter - European Journal of Disability Research*, vol. 16, n°1, pp. 37-53.

Références bibliographiques utiles

• Epidémiologie de l'amputation

• Bruyant, A., Guemamb, M., Malgoyreb, A. (2023). Étude épidémiologique des amputations majeures des membres supérieur et inférieur en France. *Revue kinésithérapeute*, n°23 (256), pp. 3-12.

• Berthel, M. et Ehrler, S. (2010). Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. *Kinésithérapie Scientifique*, n°512, pp. 5-8.

• Sur l'expérience du corps amputé et de la prothèse

• Crawford, C. (2016). Phantom Limb : Amputation, Embodiment, and Prosthetic Technology. New York : New York University Press.

• Gallagher, P. et MacLachlan, M. (2001). Adjustment to an artificial limb : aqualitative perspective. *Journal of Health Psychology*, vol. 6, n°1, pp. 85-100.

• Gourinat, V., Groud, P.-F., Jarrassé, N. (dir.) (2020) Corps et Prothèses, Grenoble: PUG.

• Groud, P.-F. (2019) Appréhender la vie après l'amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicap. *Cultures-Kairós*, n°10 [en ligne].

• Groud, P.-F. & Perennou, D. (2022) Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse. *Alter - European Journal of Disability Research*, vol. 16, n°1, pp. 57-76

• Messinger, S. D. (2009) Incorporating the prosthetic: Traumatic limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies. *Disability and Rehabilitation*, 31 (25), pp. 2130-2134.

• Murray C. D. (2009) Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user. *Disability and Rehabilitation*, 31, pp. 573-581.

• Sobchack, V. (2004) Carnal thoughts: Embodiment and moving image culture. Berkeley, Los Angeles & Londres: University of California Press (en particulier chapitres 7, 8 et 9)

• Warren, N. et Manderson, L. (2008) Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of recovery in the rehabilitation Unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37 (2), 180-201.

• Williamson, G. M., Schulz, R., Bridges, M. W. et Behan, A. M. (1994). Social and Psychological Factors in Adjustment to Limb Amputation. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9 (5), 249-268.

• Sur l'usage et le non-usage de la prothèse

• Biddiss, E., & Chau, T. (2007a) The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2 (2), pp. 71-84.

• Biddiss, E., & Chau, T. (2007b) Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 25 years. *Prosthetics and Orthotics International*, 31 (3), pp. 236-257.

• Bidiss, E., & Chau, T. (2007c) Upper-limb prosthetics: Critical factors in device abandonment. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(12), pp. 977-987.

• Taylor SM, et al. (2005) Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: an analysis of 553 consecutive patients. *Journal of Vascular Surgery*, 42(2), pp. 227-35.

• Sur les formes d'autonomie sans prothèse

• Nelson, M. K., Shew, A., & Stevens, B. (2019). Transmobility: Rethinking the possibilities in cyborg (cripborg) bodies. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 5(1), pp. 1-20.

• Sur le handicap et le processus de production du handicap

• Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : Presses de l'Université de Laval.

• Tabin J.-P., Piecek M., Perrin, C. et Probst, I. (2019). Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap. Paris : Éditions le Bord de l'eau.

• Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.-F. (2020). Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience. Paris : De Boeck Supérieur.

• Sur le soutien et l'accompagnement des pairs et des aidants

• Amyot, J.-J. (Dir.) (2021). Les aidants. Entre solidarités privées et politiques publiques. Toulouse : Editions Eres.

• Datan, C. & Scelles, R. (2022). Handicap et relations aux pairs. La solitude n'est pas une fatalité. Toulouse : Editions Eres.

• Gardien, E. (2017). L'accompagnement et le soutien par les pairs. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

• Gardien, E. (2021). L'accompagnement par les pairs. Enjeux de participation et de professionnalisation. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

Références filmographiques utiles

• Chatellier, M (2016). La mécanique des corps. Alter ego production, 78mn

• Groud P.-F. & ADEPA (2017). Ma vie prothésée. 11mn.

• Groud P.-F. & ADEPA (2017). Quelques pas de côté. 10mn.

Quelques liens associatifs utiles

• Le site web de l'Association d'entraide et de défense des personnes amputées (ADEPA) : <https://www.adepa.fr/>

• Le forum de l'ADEPA : <https://adepa.forumactif.com/>

• Le site Internet (et la page Facebook) "Conseils, échanges et astuces pour amputés" : <https://www.ce2a.info/>

• Le site web de l'International Confederation of Amputee Associations (IC2a) : <https://www.ic2a.eu/>

